L'évaluation du besoin de places en CAT, MAS et FAM

Rapport présenté par :

Françoise Bas-Théron et Marc Dupont,

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

La mission de l'IGAS avait pour mandat :

- d'enquêter sur l'évaluation du besoin de places dans les établissements (CAT, MAS et FAM), à partir notamment des listes d'attente, et sur le processus de planification;
- d'apporter un éclairage sur la croissance continue de l'attribution de l'AAH au titre de l'article L.821-2 du code de la sécurité sociale¹.

Huit départements² ont été enquêtés : Ain, Essonne, Gard, Ille-et-Vilaine, Rhône, Nord³, Val-de-Marne, Yvelines. Ils représentent environ 17 % de la population adulte de 20 à 59 ans de la France. L'Ile-de-France est sur-représentée. L'enquête n'est donc pas représentative au sens statistique. La mission a rencontré d'importantes difficultés dans la collecte des données et leur synthèse (disponibilité, méthodes, dates…hétérogènes).

L'EVALUATION DU BESOIN DE PLACES EN ETABLISSEMENTS

Le terme **liste d'attente** recouvre des notions disparates, propres à chaque gestionnaire d'établissement. Il y a de multiples listes dans chaque département, élaborées selon des critères différents. La communication des listes aux DDASS n'est pas la règle ; l'utilisation des listes et le choix des entrées en établissements sont à la discrétion des gestionnaires d'établissements. Seul le Nord a mis en place une liste départementale consolidée (CAT) révisée régulièrement, à partir des remontées d'informations, cadrées, des gestionnaires.

Aucune des 9 COTOREP ne procède au **suivi des décisions d'orientation**, sauf les Yvelines pour l'hébergement. Les raisons invoquées pour expliquer cette situation sont l'inadaptation du système d'information ITAC et l'attente du projet OLYMPE, la pression des contraintes (respect des délais, problèmes de moyens, d'équipe médicale, réforme des sections,...).

Faute de suivi des orientations, des placements et/ou d'une liste départementale des personnes en attente, les DDASS - parfois avec leur conseil général - ont commencé à s'investir dans l'élaboration d'outils pour mieux apprécier les besoins de places : il y a donc une floraison d'outils locaux, élaborés selon des méthodes différentes et des degrés de pertinence variables.

Outre les Yvelines⁴, doivent être signalées pour leurs initiatives permettant d'arriver à de premiers résultats : l'Ille-et-Vilaine⁵, avec l'outil élaboré avec son conseil général, le Rhône⁶ (travaux du CREAI de Rhône-Alpes) et le Nord⁷. Dans ces trois départements, les données quantitatives ont été enrichies par des approches plus qualitatives (questionnaires, enquêtes).

S'agissant des projets en cours, deux départements retiennent l'attention : le Rhône avec LISA (sous l'égide de la DRTEFP) et le Val-de-Marne avec DATACEP (développé avec le conseil général par une société privée). Ces projets ont pour objectif d'assurer - de façon

¹ Taux d'incapacité de 50 à 79% et IPE (impossibilité de se procurer un emploi).

² 8 monographies départementales ont été élaborées ; elles sont en annexes du rapport de synthèse.

³ 2 COTOREP: Lille et Valenciennes.

Yvelines: décisions d'orientations (MAS-FAM) non suivies d'effet : outil permanent.

⁵ Ille-et-Vilaine : outil ponctuel : orientations décidées entre 1996 et 2000, et suites données en 2002.

⁶ Rhône: outil ponctuel, sur la base de données 2001-2002.

⁷ Nord : outil permanent liste départementale CAT, actualisée trimestriellement (données actualisées au 1^{er} trimestre 2003). MAS-FAM : enquête 2001 actualisée en mais 2002.

permanente - le suivi des décisions d'orientation, des placements et des listes d'attente. Ils semblent prometteurs et devraient donner de premiers résultats début 2004.

Globalement, l'évaluation du besoin de places est actuellement très problématique.

Les **résultats chiffrés** recueillis par la mission ne diffèrent pas sensiblement, en première analyse, de ceux recueillis par la DGAS.

En CAT:

Le Nord (demande très forte) et l'Essonne (demande faible, places inoccupées) étant atypiques, les personnes en attente - mesurées, selon les cas, par les listes ou les décisions d'orientation non suivies d'effets - représentent en général environ 20 à 25% de la capacité d'accueil existante des départements. Cependant, les études qualitatives (rares : Ille et Vilaine, Nord) ayant complété le simple dénombrement montrent que le besoin de places immédiat est diminué environ de moitié aux deux tiers si l'on ne retient que les personnes se déclarant, par questionnaire ou par enquête, toujours intéressées et prêtes à entrer en CAT.

En MAS et FAM:

La liste d'attente représente une part importante de la capacité actuelle, souvent au moins 50%. Faute d'outils, l'écart entre les personnes en attente (listes ou personnes orientées non placées) et le besoin de places n'a pu être apprécié, mais plusieurs indices conduisent à estimer que ce secteur est fortement déficitaire.

Les personnes bénéficiaires de l'amendement Creton :

Les chiffres collectés montrent une sensible décroissance par rapport à ceux de la DGAS pour 2002, dans les 8 départements (- 8,6%). Il est plausible que s'amorce une stabilisation ou un reflux du nombre de bénéficiaires, sous l'effet conjoint de la création de places et des directives nationales. Celles-ci font en effet de leur résorption un critère important de répartition des enveloppes ; elles sont, généralement, respectées (sauf dans le Nord, à cause de l'ampleur de la demande).

Les listes d'attente sont, de l'avis de la mission, un phénomène inéluctable, dans le contexte actuel, en raison du **déséquilibre quantitatif structurel entre la demande et l'offre de places** (les décisions d'orientation des COTOREP sont très supérieures à l'offre de places). Cependant, la portée à donner aux listes doit être relativisée, le nombre de personnes inscrites ne correspondant pas à un besoin équivalent en places. En revanche, la demande d'orientation auprès des COTOREP et/ou l'inscription en liste apparaissent comme des indicateurs d'une demande de prise en charge, mais pas forcément en établissements. Un constat majeur porte en effet sur les **inadéquations**: les personnes orientées non placées et/ou en listes, majoritairement jeunes, sont à domicile et aussi, souvent, en établissements du secteur sanitaire (notamment CHS) et médico-social. La question de la pertinence de certaines orientations est également soulevée, ainsi que le rôle de l'offre qui n'est pas toujours en harmonie avec les besoins des personnes. En définitive, la liste d'attente brute (sans étude qualitative complémentaire) est un indicateur rustique dans un contexte de carence importante en terme d'analyse des besoins.

En matière de **planification**, la nécessité d'élaborer des schémas constitue un exercice profitable : encouragement au partenariat, notamment avec les conseils généraux - impliqués de façon variable -, moteur pour la mise en place d'outils, stimulant éventuel pour approfondir les problématiques de la prise en charge (territorialisation et proximité de l'usager, caractère global des réponses à apporter). En revanche, l'insuffisance d'outils et de travaux épidémiologiques pour évaluer les besoins constituent un obstacle majeur à un véritable exercice de planification. Celle-ci consiste donc essentiellement à distribuer les dotations selon les critères - dont la pertinence est discutée - posés par l'administration centrale : taux d'équipement, réduction des écarts, du nombre de bénéficiaires de l'amendement Creton... L'insuffisance de pilotage, d'outils et de cadrage méthodologique est déplorée par tous les acteurs.

L'augmentation de l'AAH au titre du **L.821-2** est peu suivie et étudiée par les services déconcentrés⁸, qui sont néanmoins sensibilisés. Le rapport rappelle les résultats des travaux déjà réalisés: liaisons avec les facteurs socio-économiques - chômage, revenu - mis en évidence par la DREES, hypothèse d'une attribution laxiste infirmée par le rapport IGAS-IGF sur l'AAH de 1998 et une étude récente de la mission d'appui aux COTOREP. Les explications locales font, notamment, valoir la conjugaison de facteurs juridiques et réglementaires (appréciation de la notion d'IPE, incohérence entre RQTH et IPE, jurisprudences divergentes des COTOREP) et d'une demande nouvelle: la montée du handicap psychique, « raz de marée », est soulignée partout. Le L.821-2 semble aussi être, pour des personnes présentant un taux d'incapacité de 50 à 79% et fragilisées à de nombreux égards, un outil au service de trajectoires d'insertion, à l'articulation du sanitaire et du social.

Les **propositions** partent donc de l'hypothèse que la croissance continue du L.821-2 s'explique par la conjonction de l'offre (aspects réglementaires) et de la demande, et que c'est donc dans ces deux directions qu'il paraît judicieux d'avancer. S'agissant de la demande, elle est mal cernée tant au niveau individuel (parcours des bénéficiaires) que collectif (articulation entre les différents dispositifs - ou l'absence de dispositifs - dont peuvent relever les bénéficiaires du L.821-2, et l'usage qui en est fait). L'inspection conclut, comme la mission d'appui au COTOREP, à la nécessité de diligenter un travail de recherche approfondie.

S'agissant des créations de places, les plans en cours doivent être menés à leur terme, ne serait-ce que pour résorber, pour partie, les attentes. Mais il est impératif de se doter parallèlement, et vite, d'outils pour mieux préparer l'avenir et sortir du processus où l'offre actuelle détermine la demande. Dans cette perspective, la mission propose de **remédier rapidement à l'absence d'outils d'observation et de connaissance des besoins** :

- enquête nationale sur le vieillissement des personnes en établissements et les dispositifs susceptibles d'assurer une prise en charge en aval ;
- étude de solutions alternatives aux critères actuels de répartition (taux d'équipement fondé sur la prévalence du handicap?), et, de façon générale, encouragement aux études qualitatives, compléments indispensables des dénombrements ;
- valorisation, dans l'attribution des dotations, des services déconcentrés ayant mis en place des outils de qualité ;
- mutualisation, après présentation aux services, des outils locaux en cours de développement les plus performants (LISA, DATACEP, autres éventuels à recenser), sans attendre le projet OLYMPE de refonte d'ITAC.

_

⁸ L'absence de données chiffrées sur l'orientation en CAT (des L.821-2) n'a pas permis d'examiner ce point.

Pour ce faire, la **mobilisation des acteurs** doit donner la priorité à :

- la réaffirmation et la concrétisation par l'Etat de son rôle de pilote et d'animateur : l'Etat doit jouer un rôle fort de fédération des ressources dispersées existantes et de cadrage méthodologique ;
- l'obligation de communication par les établissements d'informations aux DDASS ;
- une meilleure articulation entre les dispositifs et compétences existants : sanitaire / social,
 DDASS / DDTEFP (cf. rapport IGAS-IGF de 2003 sur la GRTH), association de l'assurance maladie.

En matière de répartition des compétences, la dichotomie MAS-FAM, et d'autres découpages, ont perdu partie de leur pertinence initiale en raison de l'engagement inégal des départements.

La place de l'usager dans le dispositif doit être fortement réaffirmée :

- en amont, l'amélioration de l'**accueil**, objectif déjà fixé à juste titre aux COTOREP, doit être accélérée, pour mieux apprécier les attentes et aider à formuler les demandes ;
- à terme, l'évaluation globale et pas seulement médicale de la personne handicapée est l'objectif à poursuivre ; le cadre organisationnel actuel des COTOREP n'apparaît cependant pas susceptible d'y répondre, sauf évolutions majeures ;
- la mise en place d'une **offre beaucoup plus souple et modulaire** doit enfin constituer une priorité immédiate, par tous les moyens possibles (réglementaires, budgétaires, aide à l'ingénierie de projets...).

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
PREMIER CHAPITRE : L'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES À PARTIR DES LISTES	
D'ATTENTE	5
1.1 LE CONTEXTE ET LA MÉTHODE	5
1.1.1 Le rôle des COTOREP pour l'orientation en établissements et les plans de créations de p	
1.1.2 La liste d'attente : une notion qui recouvre des réalités disparates	
1.1.3 L'approche de la mission IGAS	8
1.2 LES PROCÉDURES DE SUIVI DES DÉCISIONS D'ORIENTATIONS	
1.2.1 Revue des départements étudiés	
1.2.2 Synthèse sur les procédures	
1.2.2.1 Une constante : l'absence d'outil permanent de suivi des orientations des COTOREP	15
1.2.2.2 Des DDASS et des conseils généraux qui commencent à s'investir	
1.2.2.3 Des gestionaires soucieux de leurs prérogatives	
1.2.2.4 Des marges de progrès importantes	18
1.3 LES DONNÉES CHIFFRÉES DES "LISTES D'ATTENTE"	
1.3.1 En CAT	
1.3.2 En MAS et FAM	
1.3.3 Les personnes relevant de l'amendement Creton	
1.3.4 Les doublons	
1.4 SIGNIFICATIONS ET LIMITES DE LA LISTE D'ATTENTE	27
1.4.1 La liste, un phénomène inéluctable en raison du déséquilibre structurel entre l'offre et la	27
demande de places	
1.4.1.1 Ell CA1	
1.4.1.3 Un décalage quantitatif qui pose des questions majeures	
1.4.2 La liste, indicateur d'une demande de prise en charge plus que d'un besoin de places en	
établissements	31
1.4.2.1 Liste d'attente n'égale pas besoin de places en établissements	
1.4.2.2 La liste est l'indicateur d'une demande de prise en charge	
1.4.3 La liste, reflet des inadéquations	33
1.4.3.1 Les lieux d'attente : le domicile, l'hôpital, les autres institutions du secteur médico-social	
1.4.3.2 Des personnes en attente de places très majoritairement jeunes	
1.4.3.3 Peu de données sur le vieillissement des personnes en établissements	37
1.4.3.4 L'adéquation de l'orientation des personnes et de l'offre	3/
1.4.3.6 La liste d'attente, un indicateur rustique dans un contexte de carence importante en terme d'analy	
besoins	
DEUXIEME CHAPITRE : LA PLANIFICATION	40
2.1 UNE FAIBLESSE HISTORIQUE QUE LES LOIS DE 2002 PROPOSENT DE SURMONTER	
2.1.1 Une faiblesse historique renforcée par la décentralisation, déjà soulignée	
2.1.2 Les lois de janvier et mars 20002 rénovent et relancent l'observation des besoins et la	70
planificationplanification	11
2.1.2.1 Le renforcement de la place des usagers	
2.1.2.2 La modernisation des procédures	
2.1.2.3 Les nouvelles missions d'observation du CNCPH, des CDCPH et du CNOSS	
2.2 LES SCHÉMAS, UN EXERCICE PROFITABLE	44
2.2.1 Un encouragement au partenariat	44
2.2.2 Un moteur pour la production d'outils et d'études	
2.2.3 Un stimulant pour approfondir les problématiques de la prise en charge	
2.3AUX RÉSULTATS LIMITÉS	47
2.3.1 Les obstacles rencontrés dans l'élaboration des schémas	
2.3.1.1 Une insuffisance d'outils et de méthodes pénalisante, déplorée par tous	
2.3.1.2 Des systèmes d'information défaillants	
2.3.1.3 Des approches plus intuitives qu'épidémiologiques	49

CONCLUSION	77
4.2.5.2 Une orientation plus souple, qui suppose une offre diversifiée	
4.2.5.1 L'accueil et l'évaluation des personnes	
4.2.5 Mieux prendre en compte les attentes et les besoins de l'usager	
4.2.4.3 Communication d'informations et respect de l'autonomie des établissements	
4.2.4.2 Le rôle de l'Etat : piloter, animer.	72
4.2.4.1 Fédérer les ressources existantes	
4.2.4 Mobiliser les acteurs	
4.2.3.3 Encourager l'observation et les études plus qualitatives	
4.2.3.2 Mutualiser les outils locaux existants les plus performants et cadrer les méthodes	69
4.2.3.1 Des systèmes d'information locaux sur les orientations et les listes d'attente	
4.2.3 Remédier à l'absence d'outils d'observation et de connaissance des besoins	
4.2.2.1 Engager des etudes pour proposer des alternatives au critere du taux d'equipement	
4.2.2 Les critères de la planification	
4.2.1.2 En MAS et FAM	
4.2.1.1 En CAT	
4.2.1 La création de places en CAT, MAS et FAM	
4.2 L'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES ET LA PLANIFICATION	
4.1 LE L.821-2: D'ABORD, MIEUX CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LES INTERACTIONS	
QUATRIEME CHAPITRE: PROPOSITIONS	
3.4.3 Les aspects à l'articulation du sanitaire et du social	
3.4.2 Les aspects organisationnels	
3.4.1 Les aspects réglementaires et juridiques	
ÉCONOMIQUES	
3.4 LES EXPLICATIONS AVANCÉES AU NIVEAU LOCAL : JURIDIQUES, ORGANISATIONNELLES, SOCIO	
3.3.2 Les travaux de la mission d'appui aux COTOREP	
3.3.1.2 Les analyses qualitatives expliquant la croissance du L. 821-2	
3.3.1.1 Revoir la définition de l'IPE	
3.3.1 Le rapport IGAS-IGF sur l'AAH	
5.5 LES APPROCHES PAR LES DOSSIERS MEDICAUX INFIRMENT L'HYPOTHESE DU L'AXISME DES COT	
3.3 LES APPROCHES PAR LES DOSSIERS MÉDICAUX INFIRMENT L'HYPOTHÈSE DU LAXISME DES COT	
3.2.2 Des indications sur certaines caractéristiques des bénéficiaires du L.821-2	
3.2.1 Au niveau "macro", le lien avec des facteurs socio-économiques est mis en évidence 3.2.2 Des indications sur certaines caractéristiques des bénéficiaires du L.821-2	
3.1.2 Une question peu étudiée	3/
3.1.1 Les données statistisques de l'année 2001	
3.1 UNE QUESTION ENCORE INSUFFISAMMENT SUIVIE AU NIVEAU LOCAL	
L'ARTICLE L 821-2	55
TROISIEME CHAPITRE : L'AUGMENTATION DE L'AAH ACCORDÉE AU TITRE DE	
2.3.2.3 Quelques observations sur les critères de répartition	53
2.3.2.2 Une répartition des crédits basée principalement sur les taux d'équipement	
2.3.2.1 La difficulté d'une approche globale et "stratégique", surmontant les structurations existantes	
2.3.2 Une répartition des crédits fondée sur le critère du taux d'équipement	50

ANNEXES

INTRODUCTION

I. Champ et objectifs de la mission

La mission d'enquête « Evaluation des besoins de places en CAT, MAS et FAM » a pour origine une demande formulée par le cabinet du ministre chargé des personnes handicapées.

Le constat initial est que les places d'accueil dans les établissements spécialisés destinés aux adultes handicapés, notamment dans les CAT, MAS et FAM, ont connu une augmentation sensible dans les années récentes.

Malgré cet accroissement, la demande de création de places exprimée par les associations reste forte. Les listes d'attente, indicateur d'évaluation de la demande, ne semblent pas refléter l'amélioration de l'offre et sont, dans certains départements, particulièrement importantes.

S'agissant plus spécifiquement de l'orientation professionnelle, elle est marquée par la part croissante des décisions prises par les COTOREP au titre de l'article L.821-2 du code de la sécurité sociale - personnes dans l'impossibilité de trouver un emploi, auxquelles est reconnu un taux d'incapacité de 50 à 79%; ces bénéficiaires de l'article L.821-2 seraient de plus en plus orientés vers les CAT.

Dans ce contexte, le cabinet du ministre chargé des personnes handicapées a souhaité que l'inspection générale puisse répondre à deux questions principales :

- comment est évalué le besoin de places dans les établissements pour adultes handicapés de compétence Etat (CAT, MAS, FAM), notamment à partir des listes d'attente ?
- comment s'explique la forte croissance des décisions d'orientation des COTOREP fondées sur l'article L 821-2 ?

2. La méthode

Pour apprécier le processus d'évaluation du besoin de places, la mission s'est attachée à l'examen des outils et des indicateurs disponibles permettant d'évaluer les besoins, notamment les listes d'attente, et aux outils de programmation des services déconcentrés de l'Etat.

La meilleure compréhension des décisions d'orientation prises par les COTOREP au titre du L. 821-2 supposait que la mission s'appuie sur l'analyse des différents facteurs susceptibles d'expliquer les pratiques (environnement, partenariats, fonctionnements des commissions sur ce point...).

Ces travaux ont nécessité la visite de plusieurs départements. L'échantillon retenu a comporté 8 départements, dans 5 régions différentes, qui, pour des raisons diverses, paraissaient, *a priori*, susceptibles d'apporter des éléments de réponse aux questions posées :

Région Bretagne : département d'Ille-et-Vilaine (travaux entre la DDASS et le conseil général sur l'évaluation du besoin) ;

Région Ile-de-France, caractérisée, sur le plan général, par la difficulté de création de places d'accueil : département de l'Essonne (problème spécifique sur les CAT) ; département du Val de Marne (mise en place d'un outil de gestion des listes d'attente) ; département des Yvelines (mise en place d'un outil de gestion des listes d'attente en structures d'hébergement) ;

Région Languedoc-Roussillon: département du Gard (accords d'AAH L 821-2 très supérieurs à la moyenne);

Région Nord-Pas-de-Calais (importance des listes d'attente) : département du Nord (2 COTOREP) ;

Région Rhône-Alpes : département du Rhône (mise en place d'un logiciel de gestion des listes d'attente) ; département de l'Ain (orientations vers le milieu ordinaire très inférieures à la moyenne, en revanche orientations vers la formation très supérieures à la moyenne).

Outre les services de l'Etat directement impliqués - DRASS, DDASS, DDTEFP -, la mission s'est attachée à rencontrer les partenaires importants, au niveau local, notamment les services des conseils généraux, les principales associations gestionnaires ainsi que les CREAI. Au niveau national, outre les services du ministère (DGAS, mission d'appui aux COTOREP), la mission a rencontré l'association des départements de France, plusieurs associations nationales et la CNAM.

La mission a élaboré une fiche monographique pour chacun des départements visités ; les fiches constituent le matériau de base du présent rapport de synthèse. Elles sont jointes en annexe. Ces fiches ont été communiquées à chacun des DDASS concernés et validées par eux.

La mission remercie Mme Liliane Salzberg, qui lui a apporté son appui pour le traitement de données statistiques dans ce domaine complexe.

PREMIER CHAPITRE: L'EVALUATION DU BESOIN DE PLACES A PARTIR DES LISTES D'ATTENTE

1.1 Le contexte et la méthode

1.1.1 Le rôle des COTOREP pour l'orientation en établissements et les plans de créations de places

➤ Le rôle des COTOREP en matière d'orientation

La loi du 30 juin 1975 fixe l'ensemble des attributions des COTOREP¹, au nombre desquelles figure l'orientation : vers le milieu ordinaire de travail, une formation ou le milieu protégé (atelier protégé, centre d'aide par le travail) dans les cas où le handicap ne fait pas obstacle au reclassement², orientation vers des établissements spécialisés pour les handicaps lourds³.

La décision de la commission s'impose à tout établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé.

Si les décisions des COTOREP s'imposent à tous les établissements et organismes de prise en charge, elles ne sont pour la personne handicapée que de simples recommandations qu'elle est libre de ne pas suivre. Il en va de même en ce qui concerne les employeurs, la COTOREP n'ayant aucun moyen d'imposer ses décisions.

Les plans pluriannuels de créations de places

En avril 1998, un plan d'amélioration de la capacité d'accueil des structures médicosociales pour adultes lourdement handicapés a été adopté, selon la programmation suivante, précisée puis amplifiée: création de 5.500 places de MAS et de FAM, soit 1.100 places supplémentaires pas an, de 1999 à 2003, création de 8.500 places de CAT (2.000, 2.000, puis 3 fois 1.500, de 2001 à 2003). L'objectif est passé à 3.000 places pour chacune des années 2003 et 2004.

En 2002^4 , le nombre de places était de 98.000 en CAT, 14.000 en MAS et 9.100 en FAM 5 .

Malgré une politique active de création de places de 1990 à 1997, ce nouveau plan était justifié par le constat de l'insuffisance persistante de l'offre d'équipement, comme en

.

¹ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ; orientation ; désignation des établissements ou services concourant à la rééducation, au reclassement et à l'accueil des adultes handicapés ; attribution de diverses allocations (AAH, allocation compensatrice…).

² Code du travail, art. L.323-29 et L.323-30.

³ Code de l'action sociale et de la famille, art. L.344-1 et L.344-7.

⁴ Fiche 6, chiffres clés du handicap, une réforme de solidarité pour les personnes dépendantes.

⁵ Les FAM (foyers d'accueil médicalisés) correspondent aux anciens FDT (foyers à double tarification).

témoignait le maintien de nombreux jeunes adultes en établissements d'éducation spéciale (EES) au titre de l' « amendement Creton » ⁶ (3.920 jeunes adultes fin 1998).

Parmi les orientations et objectifs à atteindre, était mentionnée la nécessité de rééquilibrer l'offre par un développement des aides techniques et des aides humaines, de tenir compte de projets permettant le maintien en milieu de vie ordinaire ou de formules favorisant les passerelles entre domicile et hébergement collectif (accueil temporaire, accueil de jour...).

La résorption des jeunes relevant de l'amendement Creton et des personnes en attente de placement suite à une décision COTOREP figuraient parmi les objectifs et critères de mise en œuvre des plans.

1.1.2 La liste d'attente : une notion qui recouvre des réalités disparates

A l'occasion de ses investigations, la mission a constaté que la liste d'attente était une notion aux contours mal définis, qui recouvrait des pratiques très différentes selon les départements et au sein même de chacun. La variété des pratiques est telle qu'une typologie sommaire peut permettre d'appréhender quelques aspects significatifs :

La ou les listes d'attente :

- en fait, il y a rarement une seule liste, mais plusieurs listes et même de nombreuses listes ;
- pour l'évaluation des besoins, un point majeur est l'existence d'une liste consolidée au niveau départemental, ainsi que la rigueur présidant à son élaboration. La liste départementale, quand elle existe, s'appuie souvent, entre autres critères, sur les listes des établissements.

Les modalités d'établissement de la liste départementale (quand elle existe) :

- la liste est un outil permanent de la DDASS/COTOREP;
- la liste est un outil ponctuel, élaboré au moyen d'une enquête auprès des établissements ; faite souvent dans l'urgence, sa rigueur et son contenu peuvent pâtir de ses modalités d'élaboration; elle donne le plus souvent des informations de nature quantitative ;
- la liste est établie à partir de données permettant l'élimination de doublons (soit données nominatives, soit autres données permettant d'éliminer les doublons) ;
- la liste est établie à partir de chiffres des listes d'attente des établissements ; les doublons ne peuvent être éliminés.

Le contenu de la liste (ou des listes) d'attente :

-

⁶ Amendement Creton : lorsque le jeune handicapé devenu adulte (à l'âge de vingt ans ou au moment de son entrée dans la vie active) ne trouve pas de place dans un établissement désigné par la COTOREP, ou si son état interdit ce placement, il peut être maintenu dans l'établissement d'éducation spéciale jusqu'à ce qu'une solution adaptée puisse intervenir (article 22 de la loi du 13 janvier 1989 relatif au maintien des adultes handicapés dans les établissements d'éducation spéciale, dit « amendement Creton »).

- la liste d'attente s'appuie sur les décisions d'orientation (toujours valables) de la COTOREP : elle indique les personnes orientées et n'ayant pas trouvé de solution de placement dans le type d'établissement mentionné par la décision.
- la liste d'attente s'appuie sur les candidatures des personnes handicapées, orientées ou non par la COTOREP : la liste peut en effet comporter des noms de personnes n'ayant pas fait l'objet de décisions d'orientation. C'est le cas de certaines listes gérées par les associations et établissements.
- la liste d'attente s'appuie sur les deux critères précédents : décision d'orientation de la COTOREP non suivie de placement, et démarche volontaire d'inscription par la personne sur la liste d'un établissement.

Le(s) gestionnaire(s) de la liste d'attente (des listes) :

- la COTOREP ou les services de l'Etat (DDASS) : soit par un suivi rigoureux des décisions COTOREP et des placements (cas rare), soit par une consolidation des informations remontées des établissements (cas notamment des enquêtes ponctuelles);
- les établissements du département tiennent ou non chacun leur liste. Elle peut être, éventuellement, consolidée au niveau associatif départemental ou infra départemental.

Les modalités de maintien sur la liste (les listes) et de mise à jour :

- toutes les personnes ayant fait l'objet d'une décision (toujours valable) de la COTOREP sont maintenues sur la liste jusqu'à placement ;
- la liste est « toilettée » par des procédures très hétérogènes : par exemple, maintien des seules personnes dont la demande d'inscription est inférieure à un an, des demandeurs originaires du département ou d'un département limitrophe, questionnaire auprès des intéressés pour connaître leurs intentions, suppression des candidatures ne convenant pas ou contactés plusieurs fois sans résultat (CAT)...

Les modes d'information réciproque entre les services concernés par la liste (les listes) :

- chaque gestionnaire d'établissement a sa liste et ne la communique pas ;
- la liste est à la COTOREP ou à la DDASS ; pour être tenue à jour, des remontées d'information fiable des établissements (les entrées et sorties) et la communication de leur liste sont indispensables : la pratique est, souvent, décevante de ce point de vue.

L'utilisation faite de la liste (des listes) d'attente pour le placement :

- l'association gestionnaire décide seule des admissions, selon ses propres critères ;
- des règles de gestion de la liste ont, parfois, été mises en place au niveau des associations (commission ad hoc, critères...);
- la DDASS essaye de faire recruter les cas les plus urgents ou les plus graves ;
- des règles du jeu ont été posées avec les DDASS et sont, plus ou moins, respectées.

La liste ponctuelle, établie par le gestionnaire à l'occasion de l'ouverture d'un nouvel établissement (notamment MAS), semble une pratique assez répandue. Elle permet à la DDASS, au moment où le financement se boucle, de tenter de peser sur le choix des entrées.

Les combinaisons entre les différentes formules de listes répertoriées sont infinies.

Il faut néanmoins signaler qu'à partir du moment où la DDASS ou la COTOREP ont leur liste, elles se réfèrent toujours à la décision COTOREP, avec adjonction ou non d'autres critères (inscription sur la liste d'un établissement).

1.1.3 L'approche de la mission IGAS

Sur le plan de la méthode, la mission a rencontré deux types d'obstacles principaux, le décalage entre les préconisations et l'existant, le risque de non-pertinence des outils « bricolés » rapidement.

Le décalage entre les préconisations et les outils disponibles

La faiblesse des outils disponibles est l'un des constats principaux de ce rapport. Le décalage entre les préconisations et les réalisations est important.

La recommandation du Conseil national de l'information statistique, formulée en 1997, peut être rappelée: le conseil soulignait que « les commissions spécialisées -COTOREP et CDES – [...] sont, compte tenu de leur mission, les mieux placées pour avoir une connaissance précise des populations qui dépendent d'elles ». Ou encore le guide précité de procédure des COTOREP qui, dans sa partie relative au « Suivi des décisions », indique : « En attente de modification du système d'information, la COTOREP doit s'organiser au mieux pour assurer le suivi des orientations. Il est souhaitable de faire des notifications d'orientation (ce qui permet à la personne handicapée de rechercher un établissement) et des notifications d'admission, ce qui permet de réaliser un suivi des «listes d'attente ». Ces notifications d'admission devraient être le document nécessaire pour la prise en charge financière par l'organisme payeur ». Ces préconisations sont encore peu suivies. Certes, les notifications des décisions sont faites aux intéressés. Elles sont parfois rangées dans un classeur manuel, rarement à jour (pas d'informations de retour sur le placement, pas de temps pour classer et comptabiliser). Enfin, quand les notifications sont le support d'outils locaux (ponctuels) de suivi des décisions d'orientation COTOREP, ces outils sont le plus souvent quantitatifs.

Le décalage est également illustré par des textes législatifs ambitieux, invitant à la mise en place de schémas qui ne peuvent être sérieusement réalisés sans outil (cf. *infra*).

De surcroît, les données chiffrées disponibles sur l'activité des COTOREP, le nombre de places dans les établissements, les places autorisées, créées, installées, financées, les Creton,... sont, selon les sources (DGAS, DREES, FINESS, DRASS, DDASS, COTOREP, CRAM....) rarement identiques⁷.

Le risque de non- pertinence des outils « bricolés »

La mise au point d'une liste d'attente dans chaque département, par type d'établissement, par la mission de l'IGAS, s'est révélée peu pertinente. Quelques exemples peuvent en témoigner.

_

⁷ Observation également faite par la mission IGAS-IGF 2003 sur la GRTH.

Les travaux les plus aboutis, notamment ceux du Rhône (CREAI) et de l'Ille-et-Vilaine, tentant de dépasser l'approche quantitative, ont demandé plusieurs mois, voire années.

La variabilité des méthodes et critères présidant à la confection locale des listes d'attente rend illusoire tout travail de consolidation, tant qu'une harmonisation des définitions n'aura pas été faite. De surcroît, il faut s'assurer du concours des gestionnaires d'établissements, pas toujours enclins à communiquer « leur » liste.

Ainsi, lors de l'enquête réalisée par la DDASS des Yvelines auprès des CAT du département, au début de la mission IGAS et à sa demande, tous les CAT n'ont pas répondu, malgré une lettre de relance de la DDASS. L'interprétation de résultats partiels est aléatoire ; elle suscite davantage de questions qu'elle n'apporte de réponses.

A l'occasion d'une enquête réalisée par le CREAI de Bretagne sur les SESSAD, enquête pourtant demandée par l'association régionale des SESSAD, 47 SESSAD ont répondu sur 72. La mise au point et l'exploitation d'un questionnaire pertinent (cf. travaux du CREAI Bretagne et du CREAI Rhône-Alpes) est un travail lourd.

➤ Une approche nécessairement pragmatique

La mission a donc adopté une approche pragmatique, en s'appuyant sur les outils existant dans les départements visités. Parmi les chiffres disponibles, les plus récents ont été retenus mais les dates de référence peuvent varier selon les départements (2003, 2002, voire 2001). Les sources locales ont généralement été privilégiées pour le nombre de places, le taux d'équipement..., les sources nationales quand les données locales étaient présentées de façon hétérogène (population générale, L. 821-2...).

En terme statistique, les départements visités représentent 16,7% de la population adulte de 20 à 59 ans⁸ de la France entière. L'Ile-de-France est surreprésentée : représentant près de 20% de la population de référence au niveau national, les 3 départements de l'enquête représentent près de 40% de la population de référence des 8 départements enquêtés.

Compte tenu de l'hétérogénéité des outils, de la taille de l'échantillon retenu, l'enquête de l'IGAS ne prétend donc pas à la représentativité, au sens statistique. Elle ne peut non plus conclure, par un chiffre, à une évaluation du nombre de places à créer dans chaque type d'établissements. Elle prétend seulement apporter certains éléments de compréhension, donner une image qualitative pertinente, et, quand c'est possible, pour les départements visités, quelques indications sur l'importance relative de la pression en matière de création de places⁹.

_

⁸ Etabli sur la base des chiffres de population de la DGAS (enquêtes de programmation 2002).

⁹ Voir les monographies.

1.2 Les procédures de suivi des décisions d'orientations

1.2.1 Revue des départements étudiés

Les dispositifs de suivi des orientations des COTOREP et de gestion des listes d'attente dans les départements visités sont passés en revue ¹⁰ ci-dessous.

> Ain

L'existant

Au niveau des services de l'Etat - ainsi que du conseil général -, aucun dispositif de suivi permanent des orientations de la COTOREP et de liste d'attente n'est en place. A la suite de la mission IGAS, une enquête sur les listes d'attente a été effectuée par la DDASS (cf. *infra*) (demande aux associations sans cadrage méthodologique précis, élimination des doublons et vérification des décisions COTOREP par la DDASS).

Les associations rassemblent des données élaborées selon des méthodes hétérogènes.

Les projets

L'Ain participe au projet LISA, développé et expérimenté par la COTOREP du Rhône, projet qui ne sera vraisemblablement pas opérationnel avant fin 2004 (cf. Rhône)

Essonne

L'existant

Au niveau des services de l'Etat - ainsi que du conseil général -, aucun dispositif de suivi permanent des orientations de la COTOREP et de liste d'attente n'est en place. La gestion des listes d'attente est assurée par les associations.

Le constat, fortuit, d'un taux d'occupation insuffisant dans plusieurs CAT du département a conduit la DDASS à mettre en place, depuis juin 2002, un tableau de bord mensuel pour suivre l'occupation et le nombre de personnes en attente, malgré les réticences de certains directeurs. Les données indiquées par les CAT pour dénombrer les attentes (sous forme de chiffres) ne permettent pas l'élimination des doublons.

La gestion des listes d'attente est assurée par les directeurs des établissements, selon des modalités variables.

Les projets

Le DDASS participe aux travaux d'un groupe de travail mis en place par la DRASSIF sur les listes d'attente.

¹⁰ Voir en annexe la revue plus détaillée des procédures de suivi dans les 8 départements.

Une étude, en cours, a été confiée à un consultant pour mieux cerner les questions d'adéquation entre l'offre et la demande en CAT : typologie des activités offertes par les établissements du département, évaluation des charges de travail, accessibilité géographique, disponibilité en matière de logement ou structure d'hébergement.

➤ Gard

L'existant

Les services de l'Etat et du conseil général n'ont pas de dispositif permanent de suivi. Cependant deux enquêtes ponctuelles ont été menées par la DDASS en 2000 (CAT, MAS, FAM) et en 2003 (CAT). Une troisième enquête est en cours sur les CAT; ses résultats devraient être connus fin 2003.

Les associations rencontrées fixent, chacune, leurs propres modalités d'élaboration et critères de gestion de leurs listes, variables.

Les projets

Le conseil général souhaite, à l'occasion du prochain schéma, mettre en place une gestion des listes par territoire et par type d'établissement, en s'appuyant sur les dispositifs d'aide à la vie sociale déjà existant.

➤ Ille-et-Vilaine

<u>L'existant</u>

Les services de l'Etat - de même que le conseil général - n'ont pas d'outil de suivi permanent. Certains cas spécifiques, les handicapés psychiques orientés vers des CAT nommément désignés, sont cependant suivis par la COTOREP.

Les gestionnaires d'établissements gèrent leurs listes selon des modalités variées.

Le conseil général et la DDASS ont cependant mis en place, en 2002, un dispositif, « l'outil commun d'aide à la planification ». Il s'agit d'une étude du devenir de personnes orientées par la COTOREP (de 1996 à 2000), faite à un moment donné (2001-2002), pour servir d'aide à la décision en matière de planification, et non d'un dispositif permanent de gestion des listes d'attente. Après constitution des bases de données, un questionnaire individuel a été ensuite adressé aux personnes orientées et non présentes en établissements dans le département.

Les réponses au questionnaire ont été étudiées avec une grille d'analyse prédéfinie ; celle-ci distingue les cas des personnes (orientées et non placées) selon que leur situation apparaît imputable à :

- un non-déficit du système (personnes admises ultérieurement en établissement, ou ayant bénéficié d'une réorientation, ou ne souhaitant pas rentrer en établissement);
- ou à un déficit du système (personnes orientées toujours à la recherche d'une place ; inadéquation de l'orientation proposée : problèmes géographiques, d'activité de l'établissement, souhait d'être réorienté...).

La phase d'exploitation a démarré en 2002 et n'est pas complètement terminée. Une méthodologie rigoureuse a présidé à la mise en place de l'outil. Une autre caractéristique majeure tient à l'interrogation directe de l'usager (ou de sa famille), qui permet de dépasser le constat du décalage quantitatif entre les décisions et les placements effectifs, pour essayer de cerner les raisons de ce décalage.

Les projets

Le conseil général et la DDASS souhaitent pouvoir rendre permanent leur outil d'observation; ce projet s'avère cependant très consommateur de temps.

> Nord

L'existant

Les 2 COTOREP du département du Nord, Lille et Valenciennes, ne procèdent pas au suivi de leurs décisions d'orientation et des placements. A l'occasion de la préparation, en 2000-2001, du schéma départemental, une enquête a été réalisée auprès des établissements, MAS et FAM d'une part, CAT d'autre part, pour mieux cerner le nombre de personnes en attente d'une place. La méthode d'élaboration et de radiation de la liste départementale a été fixée.

L'outil mis en place par la DDASS pour les CAT est devenu permanent - liste départementale - et mis à jour trimestriellement, après enquête auprès des établissements. La liste départementale du Nord constitue une approche quantitative bien cadrée. Elle vise aussi à une approche plus fine, pour appréhender les écarts entre le nombre de personnes inscrites en listes et le nombre de personnes effectivement prêtes à entrer en CAT (questionnaires et entretiens).

Pour les MAS et FAM, après l'enquête réalisée en 2001, une mise à jour a été faite au 30 mai 2003.

➤ Rhône

<u>L'existant</u>

Les services de l'Etat et de conseil général du Rhône ne disposent d'aucun outil dédié au suivi des listes d'attente. La gestion des listes est tacitement déléguée aux associations gestionnaires ou aux établissements eux-mêmes.

Les méthodes mises en œuvre par les associations sont hétérogènes.

Dans le cadre de la révision du schéma départemental, la DDASS et le conseil général ont demandé au CREAI Rhône-Alpes une étude des besoins, concernant les adultes reconnus handicapés par la COTOREP, et pour lesquels une intervention médico-sociale est mise en œuvre ou demandée. L'enquête a porté à la fois sur :

- La structuration de l'offre dans le département (enquête auprès des organismes gestionnaires, des établissements et des services) ;

- La connaissance des adultes accueillis dans une structure médico-sociale du Rhône, grâce à une analyse des situations de vie des personnes prises en charge ou suivies ;
- Les adultes handicapés qui n'ont pu intégrer une structure médico-sociale du Rhône.

Une partie des résultats des travaux, très intéressants, du CREAI Rhône-Alpes (avril 2003) sont présentés dans ce rapport.

Les projets

Dans l'attente de la mise en œuvre systématique d'une observation auprès de la COTOREP (cf. LISA), un outil d'observation pérenne des listes d'attente, complémentaire de LISA, est proposé par le CREAI, outil qui s'inscrit dans la continuité de l'enquête faite en 2001-2002.

Les faiblesses du module, intégré dans ITAC¹¹, de suivi des décisions ont conduit la DRTEFP Rhône Alpes à élaborer, avec un cabinet conseil, une application complémentaire de gestion des listes d'attente nommée LISA¹².

Le principe premier est que ITAC prime, toutes les mises à jour étant à réaliser au niveau d'ITAC. La base de données LISA permet, à partir de l'importation de données d'ITAC et en évitant les doubles saisies, d'enrichir ces données ITAC, de gérer les dossiers en liste d'attente, d'obtenir un historique des décisions et des placements, et de générer des tableaux statistiques à plat ou croisés.

L'application a été livrée fin 2002 ; des difficultés sont apparues lors de la montée en charge et du transfert des données depuis ITAC. La généralisation devrait s'opérer courant 2004 à l'ensemble des champs d'activité et il a été proposé aux autres COTOREP de la région d'utiliser l'application LISA.

➤ Val-de-Marne

<u>L'existant</u>

Les services de l'Etat et du conseil général du Val-de-Marne ne disposent, pour le moment, d'aucun outil dédié au suivi des listes d'attente. La gestion des listes d'attente est assurée par les associations gestionnaires ou les établissements eux-mêmes, selon des modalités variées, comme ailleurs. Toutefois, la DDASS procède à des sondages sur le niveau d'occupation des structures, notamment dans le cadre des installations de places nouvelles. Ces travaux ont permis de mettre en lumière le fait qu'il n'existe pas actuellement de places inoccupées mais que, en revanche, une part importante des places installées est occupée par des ressortissants d'autres départements, en raison à la fois du taux d'équipement correct du département et de son accessibilité.

Les projets

 $^{^{11}}$ ITAC : informatisation des traitements administratifs des Cotorep ; partie des systèmes d'information du ministère progressivement mis en place depuis 1986. Défini par l'arrêté du 20/12/1991 modifié par l'arrêté du 30/7/1999, ce système d'information a pour finalités l'instruction des demandes, le suivi des décisions et la production de statistiques relatives à la population concernée. ¹² LISA : applicatif de gestion locale des listes d'attente.

La DDASS et le conseil général ont initié, ensemble, un projet d'outil informatisé "liste d'attente". L'objectif est la mise en place d'une application Extranet de gestion d'une file d'attente des demandes de prise en charge au niveau des établissements pour personnes handicapées relevant du conseil général, de l'Etat et de leur compétence conjointe. La mise en place de ce site Extranet de suivi des orientations et des listes d'attente s'inscrit dans la réorganisation en cours de la COTOREP.

Plus précisément, l'application doit permettre de mener un double rapprochement :

- des listes de candidatures déposées dans les établissements du Val-de-Marne avec les listes d'orientation de la COTOREP.
- des listes de candidatures de chacun des établissements avec celles de la même catégorie de structures.

La gestion automatisée permettra, d'une part, d'appréhender le besoin de places (objectif de programmation), d'autre part, de simplifier les démarches des usagers ou de leurs représentants, la consultation d'un dossier unique de candidature dans un établissement étant possible sur le site Extranet, pour l'ensemble des établissements de la même catégorie.

En résumé, l'outil devrait permettre d'aboutir à des résultats chiffrés, apportant des réponses en termes quantitatifs mais aussi qualitatifs, en précisant certaines caractéristiques des demandeurs ayant trouvé une place ou en attente.

La prestation est réalisée par une société privée, DATACEP. Le conseil général et la DDASS sont propriétaires des résultats.

L'outil « liste d'attente » devrait, en principe, commencer à être opérationnel fin 2003. La montée en charge du dispositif dépend largement des services du conseil général, très mobilisés par l'APA. Aucune donnée sur les listes d'attente n'est donc actuellement disponible pour le Val-de-Marne.

> Yvelines

L'existant

La COTOREP tient une liste d'attente manuelle pour l'entrée en CAT, qui, compte tenu de l'absence de suivi et de mise à jour, ne présente aucune fiabilité. Dans le cadre de la mission IGAS, la DDASS a diligenté une enquête sur les listes d'attente des CAT du département.

S'agissant des décisions d'orientation en établissements d'hébergement (Etat et département) et du suivi des listes d'attente, la COTOREP dispose d'un outil remarquable, mis en place en 1995 à l'initiative d'un agent, adjointe principale (DDASS) en poste à la COTOREP.

Une base de données a été constituée sous ACCESS. Son objectif est de permettre le suivi des décisions de placement en institutions d'hébergement. Les données constituant la base sont saisies manuellement à partir des décisions prises par la commission et du dossier des personnes. Outre les décisions COTOREP, la base de données comprend un fichier des établissements d'hébergement, avec la liste des personnes placées dans chacun d'entre eux.

C'est l'actualisation permanente, d'une part, des décisions de la COTOREP, d'autre part, des données relatives aux capacités d'accueil des établissements qui permet d'assurer la fiabilité de la liste d'attente. Le suivi de la capacité d'accueil des établissements du département est réalisé en accord amiable avec les établissements.

La base de données des Yvelines relative aux placements en établissements d'hébergement n'a pas fait l'objet de déclaration à la CNIL.

1.2.2 Synthèse sur les procédures

1.2.2.1 Une constante : l'absence d'outil permanent de suivi des orientations des COTOREP

Malgré les préconisations nationales, les procédures de suivi permanent par les COTOREP de leurs décisions d'orientation et de placement sont donc rares (Yvelines pour les structures d'hébergement).

Les raisons de ce constat sont connues :

- L'augmentation continue des demandes et la priorité importante accordée , à juste titre, aux délais d'instruction des dossiers, laissent peu de temps pour s'occuper de l'aval.
- Ce d'autant plus que le système d'information ITAC ne permet pas d'assurer le suivi des décisions. Il est nourri de plusieurs indicateurs, compilés et synthétisés par la DREES, relatifs à l'activité et à la gestion (nombre de décisions par nature, délais...).
- Les problèmes de moyens outre l'informatique sont considérés comme structurels dans les COTOREP. La faiblesse et l'inadéquation des moyens médicaux ont été signalées très souvent.
- Dans ce contexte, les COTOREP doivent, de surcroît, mettre en œuvre les préconisations, légitimes, de la circulaire de 2002 (fusion des sections, meilleur accueil de l'usager) mais dont la réalisation effective, outre les moyens, emporte aussi des aspects culturels majeurs (relations avec les DDTEFP, avec les usagers,...).

1.2.2.2 Des DDASS et des conseils généraux qui commencent à s'investir

La prise de conscience récente des enjeux de la planification a eu des effets certains et positifs en matière d'outils (cf. *infra*).

Faute d'outils permanents de suivi des décisions d'orientation dans les COTOREP, les DDASS ont été conduites à mettre en place des dispositifs pour essayer de mieux cerner le besoin de places en établissements. Le tableau ci-dessous rend compte de la nature de ces outils (ponctuel ou permanent, en projet ou existant), par type d'établissement.

Le tableau ne rend pas compte de la qualité intrinsèque des outils. Un outil ponctuel, comme celui de l'Ille-et-Vilaine, est beaucoup plus riche dans son contenu qu'un outil permanent insuffisamment cadré.

Tableau 1 : Les outils des DDASS pour apprécier le besoin de places en établissements

					I I
Outils / départements	Pas d'outil permanent	Outil ponctuel en projet	Outil permanent en projet	Outil ponctuel existant	Outil permanent existant
Ain	CAT, MAS, FAM		LISA : CAT, MAS, FAM	Enquête CAT, MAS, FAM	
Essonne	MAS, FAM	Etude adéquation CAT; groupe de travail DRASSIF			Enquête CAT
Gard	CAT, MAS, FAM			Enquête CAT	
Ille-et-Vilaine	CAT, MAS, FAM		outil commun d'aide à la planification : CAT, MAS, FAM	outil commun d'aide à la planification : CAT, MAS, FAM	
Nord	MAS, FAM			Enquête MAS-FAM	Enquête CAT
Rhône	CAT, MAS, FAM		LISA : CAT, MAS, FAM	Etude CREAI : CAT, MAS, FAM	
Val-de-Marne	CAT, MAS, FAM		DATACEP: CAT, MAS, FAM		
Yvelines	CAT				Suivi COTOREP MAS, FAM

Un constat encourageant est donc la sensibilisation des DDASS à la nécessité de disposer d'outils ; cette mobilisation est récente puisque tous les outils existants – ponctuels ou permanents – ont été créés à partir de 2001-2002¹³.

Le seul outil permanent actuellement opérationnel, fondé sur la saisie des décisions COTOREP et enrichi ensuite par les informations en provenance des établissements, est celui des Yvelines. 4 DDASS ont un projet d'outil permanent dont la conception est assez avancée et correspond, en gros, à cette même approche : le Rhône avec Lisa, l'Ain qui devrait bénéficier de l'extension de Lisa à la région, le Val-de-Marne avec le projet Datacep, l'Ille-et-Vilaine avec l'« outil commun d'aide à la planification », enquête ponctuelle, que les partenaires voudraient pérenniser.

Deux DDASS – le Nord et l'Essonne – ont mis en place des dispositifs permanents d'enquête pour les CAT. Les raisons ayant présidé à cette mise en place sont diamétralement opposées : le Nord est caractérisé par une pression très forte de la demande, l'Essonne à l'inverse peine à remplir ses CAT. Ces enquêtes permanentes ne sont pas fondées sur la

¹³ Sauf l'outil de suivi des orientations en structures d'hébergement mis en place à la COTOREP des Yvelines en 1995. Il s'agit, à l'origine, comme indiqué, d'une initiative individuelle.

recension des décisions COTOREP¹⁴, mais sur des remontées d'information en provenance des établissements. La méthodologie de l'enquête trimestrielle du Nord est bien cadrée et s'emploie à dépasser la seule approche quantitative de comptage.

Dans les outils ponctuels existants, deux sont particulièrement intéressants, l'enquête du CREAI Rhône-Alpes réalisée pour le Rhône et l'outil de l'Ille-et-Vilaine : ils ont nécessité des travaux lourds de préparation, de mise en œuvre et d'exploitation. Leur principale limite tient au fait qu'il s'agit d'une photographie à un moment donné, une actualisation sera nécessaire. Leur principale force provient, outre un cadrage méthodologique rigoureux, de ce qu'ils s'interrogent sur les besoins réels des personnes inscrites en listes d'attente.

S'agissant des conseils généraux, on peut distinguer ceux qui semblent n'avoir pas de projets imminents, encore majoritaires, et ceux qui sont déjà engagés dans un projet, notamment l'Ille-et-Vilaine et le Val-de-Marne. Dans ces deux cas, un aspect fondamental est que la réflexion sur le besoin de places en établissements est menée avec la DDASS.

1.2.2.3 Des gestionaires soucieux de leurs prérogatives

Les procédures de gestion des listes d'attente dans les associations et établissements

Au niveau national, les associations et fédérations rencontrées ne disposent pas d'outils permettant une gestion centralisée des listes d'attente.

L'union nationale des associations de parents et amis d'enfants de personnes handicapés mentales (UNAPEI) indique n'avoir ni les moyens techniques, ni les moyens juridiques pour centraliser et compiler les listes. Il n'y a donc pas de remontées au niveau national. Elle reconnaît que les critères de gestion des listes au niveau local sont subjectifs et non cadrés. Elle constate une carence importante dans l'expertise du besoin.

Pour l'association française des myopathes (AFM), la problématique majeure est celle du maintien à domicile et de la vie autonome. L'établissement est la solution de dernier recours. Les jeunes adultes myopathes sont à l'hôpital ou à domicile, mais ne sont pas sur les listes d'attente, en raison de la préférence pour la vie à domicile. La situation peut cependant évoluer, en raison de leur vieillissement.

Les autres associations rencontrées représentent des handicaps spécifiques. Quelques pratiques peuvent être rappelées. A l'APF, au niveau national, un dispositif de gestion centralisée des demandes qui avait été mis en place par le service social national a été abandonné depuis 10 ans pour donner plus d'autonomie aux établissements dans la gestion des admissions. En revanche, l'APF souhaite pouvoir suivre les profils des demandeurs et se dote d'outils en vue d'atteindre cet objectif. FIESTA - fichier informatique épidémiologique statistique -, en place depuis 1998 est complété par SIMS2AH - système d'informations médico-sociales et associatives de l'APF et Handas -, en cours de diffusion dans les établissements. Par ailleurs, l'APF mène un travail spécifique de centralisation des demandes d'admission en MAS, FAM et foyers occupationnels en région Ile de France.

¹⁴ Mais, dans le Nord, les listes remontant des établissements doivent comporter cette mention, qui constitue un critère indispensable pour figurer sur la liste.

Les associations, au niveau local, comme Sesam-autisme et l'union nationale des amis et familles des malades mentaux – UNAFAM – ont développé des outils spécifiques pour appréhender les besoins des populations qu'ils représentent, à partir d'une approche épidémiologique basée sur la prévalence.

S'agissant des associations et établissements locaux directement concernés par les CAT, MAS et FAM, la caractéristique essentielle est l'hétérogénéité des outils, des procédures et de leur qualité (cf. *supra*). L'ADAPEI du Nord, qui centralise les listes des établissements gérant des CAT, semble représenter une exception dans ce paysage.

La communication aux DDASS d'informations sur le besoin de places

Les compétences exercées par les DDASS à l'égard des établissements - fixation du budget et approbation des comptes administratifs -, de même que la gestion de la GRTH par les DDTEFP¹⁵, sont rarement, dans les départements visités, l'occasion de mener des investigations approfondies sur des aspects susceptibles d'éclairer le besoin de places (turnover, répartition par tranche d'âge de la population,...). Les problèmes permanents de moyens, le nombre des établissements, sont les raisons invoquées. La communication aux DDASS des résultats du contrôle de la GRTH par les DDTEFP est rare.

Une autre raison tient aussi à la grande réserve des établissements vis à vis de la DDASS, dès que celle-ci souhaite en savoir davantage, réserve que les établissements justifient par leur souci de préserver leur statut d'autonomie. Dans les départements visités, la communication aux DDASS des outils et/ou informations disponibles est souvent l'objet de tractations et de précautions multiples de la part de la DDASS, celle-ci pouvant se heurter à une fin de non-recevoir ou au silence. Les procédures mise en place par la DDASS du Nord - les gestionnaires communiquent leurs listes d'attente pour centralisation départementale - semblent constituer une exception, même si des progrès sont encore à faire de l'avis de la DDASS. La pression très forte de la demande dans le Nord constitue une des explications de cette attitude constructive.

Rares, sinon exceptionnels, sont les services de l'Etat qui utilisent les outils dont ils disposent pour faire pression sur les établissements, et les convaincre d'aller au-delà de la communication des informations réglementaires. A l'inverse, le conseil général d'Ille-et-Vilaine, considérant que son rôle de financeur lui confère une légitimité indiscutable, envoie un des ses médecins aux réunions décidant des entrées dans les établissements de sa compétence.

1.2.2.4 Des marges de progrès importantes

Malgré des avancées récentes, la gestion des procédures de suivi des orientations et des listes d'attente reste caractérisée par des points de faiblesse importants :

- Des COTOREP produisant de plus en plus de décisions coûteuses pour la collectivité, largement déconnectées de l'amont (le besoin de l'usager) et de l'aval (le suivi de leurs décisions), engluées dans la gestion au quotidien et le souci légitime des délais.

_

¹⁵ Cf. rapport précité IGAS-IGF sur la GRTH, 2003.

- Des DDASS désarmées conduites à bricoler dans l'urgence des outils locaux, dans l'attente de la rénovation, sans cesse reportée d'ITAC. Sans cadrage national, sans mutualisation des expériences sauf exceptions (LISA), face à des problèmes de méthode complexes (définition de la notion de liste d'attente, élaboration éventuellement de questionnaires pertinents, respect de la réglementation CNIL...) et de mise en œuvre difficile (coopération indispensable des gestionnaires ou des services des tutelles).
- Des quasi-prérogatives de puissance publique exercées par les associations gestionnaires, sans réel contrôle des DDASS, sauf à la marge (négociations des entrées dans les situations d'urgence ou à l'occasion d'ouverture de places ou de création d'un établissement), alors même que le fonctionnement des établissements est assuré par des financements publics.

En bref, un secteur caractérisé par une absence regrettable d'outils et de transparence, dommageable *in fine* aux personnes handicapées adultes.

1.3 Les données chiffrées des "listes d'attente"

1.3.1 En CAT

Les résultats des outils disponibles sont indiqués dans les tableaux joints. Les importantes réserves, déjà évoquées, sur l'hétérogénéité des méthodes sont illustrées concrètement ici¹⁶.

D'après les indicateurs statistiques établis par la DGAS, en octobre 2002, pour répondre aux besoins en CAT, une augmentation de capacité proche de 25% était nécessaire (plus de 25.000 personnes en attente d'une place, dont près de 4.000 pour le Nord).

Les chiffres des listes d'attente recueillis par la mission dans les départements, sauf exceptions (Yvelines et Nord), ne remettent pas en cause, globalement, ceux de la DGAS (les chiffres de la mission sont même un peu supérieurs, en raison vraisemblablement de l'actualisation en 2003 des enquêtes).

En revanche, si l'on s'attache aux trois départements qui ont complété l'approche liste d'attente par des travaux plus qualitatifs, les résultats sont sensiblement différents¹⁷.

l'Ille-et-Vilaine indique à la DGAS en 2002, 234 personnes en attente. Le chiffre est cohérent avec les résultats de son outil d'aide à la planification : n'ont été comptabilisées que les personnes ayant une décision COTOREP et inscrites en liste qui, après questionnaire, déclarent être toujours à la recherche d'une place. L'Ille-et-Vilaine aurait pu indiquer le chiffre de 711 personnes en liste d'attente 18 si elle avait suivi la méthodologie souvent utilisée ailleurs (personnes orientées non placées + inscrites en listes, sans se préoccuper de savoir si les personnes cherchent toujours à entrer en CAT).

.

 $^{^{16}}$ Chiffres en principe établis sans compter les personnes relevant de l'amendement Creton.

¹⁷ Sauf pour l'Ille-et-Vilaine, qui avait indiqué le chiffre le plus pertinent dont elle disposait, lors de l'enquête DGAS en 2002.

¹⁸ 851 personnes orientées non placées lors de l'enquête moins 140 placées ensuite.

Le Nord indique, en 2002, 3.950 personnes orientées non placées, en listes d'attente. C'est le résultat de la compilation départementale. Le chiffre correspondant pour 2003 (1^{er} trimestre) est 3.460. Après enquêtes auprès des intéressés, 60 % des personnes, soit 2.093 personnes sont considérées par la DDASS en attente d'une admission¹⁹. Ce chiffre de 2.093 personnes correspond donc à ce que l'on pourrait considérer comme la demande potentielle, pas forcément immédiate (hors environ 25% de personnes pour lesquelles l'enquête n'a pas été réalisée). Enfin, si l'on ne retient que les personnes se déclarant « intéressée et prête » à rentrer en CAT, le chiffre est de 1.251 personnes... Certes, le Nord présente des problématiques exacerbées, la durée d'attente étant telle qu'elle vraisemblablement nombre de candidats (cf. infra).

Le Rhône, qui avait indiqué 100 personnes en attente en 2002, en a 189 en 2003. C'est le résultat de l'enquête 2003 du CREAI sur les listes d'attente. Mais les travaux prospectifs du CREAI montrent aussi qu'à terme de 4 ans, le vieillissement des personnes en CAT et les réorientations souhaitables, si elles sont faites, devraient libérer des places et assurer la satisfaction du besoin, ce d'autant que 114 places supplémentaires doivent être créées d'ici fin 2003.

En Ille-et-Vilaine et dans le Nord, l'interrogation par questionnaire ou entretien a diminué fortement la liste. En gros, 1 personne sur 3, parmi les personnes (orientées en CAT par la COTOREP) inscrites en listes d'attente dans ces deux départements, semble toujours intéressée et prête à entrer en CAT. La liste réduite en Ille-et-Vilaine (221) représente plus de 13% de la capacité actuelle, celle du Nord (1.251) plus de 25%. Dans le Rhône, les travaux prospectifs, qui certes analyse les flux d'entrée-sortie à venir notamment sur la base des réorientations souhaitables, nuancent fortement l'ampleur du besoin de places nouvelles.

Les travaux tentant d'éclairer le sens des chiffres par une approche plus qualitative sont cependant trop peu nombreux, les situations locales trop variables, pour que des conclusions chiffrées puissent être extrapolées. En revanche, il est certain qu'une approche seulement quantitative des listes d'attente n'est pas pertinente et doit absolument être accompagnée d'outils qualitatifs de compréhension.

Tableau 2 : Les listes d'attente en CAT

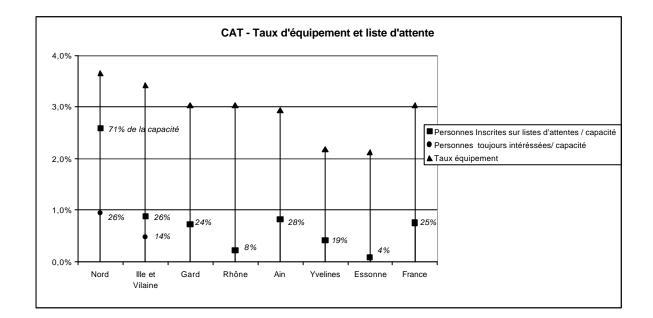
CAT	Attentes	Capacité	% Attentes / capacité	Taux équipt	Observations
Ain	228	806	28,3%	2,94%	Enquête 2003 suite à mission IGAS. NB : personnes inscrites sur listes
Essonne	51	1305	3,9%	2,12%	Enquête mensuelle DDASS, 2003. Doublons éventuels non éliminés.Taux d'occupation CAT : 95,5%. NB : personnes inscrites sur listes.
Gard	221	914	24,2%	3,03%	Enquête DDASS 2003. NB : personnes inscrites sur listes

¹⁹ Personnes toujours intéressées et prêtes, toujours intéressées et pas prêtes, en milieu ordinaire, hospitalisées, dossiers avec situations particulières.

Ille et Vilaine	416	1625	25,6%	3,43%	Enquête DDASS-conseil général "outil d'aide à la planification", 2001- 2002. NB : personnes orientées non placées
Nord	3460	4874	71,0%	3,65%	Enquête trimestrielle DDASS (mars 2003). NB: personnes orientées non placées, inscrites en liste.
Rhône	189	2486	7,6%	3,03%	Enquête CREAI. NB : personnes inscrites sur listes.
Val de Marne	ND	SO	SO	so	En attente du caractère opérationnel du projet DATACEP
Yvelines	195	1010	19,3%	2,19%	Enquête suite à mission IGAS sur 60% de la capacité CAT (capacité réelle : 1682 places). NB : personnes inscrites sur listes.
France		-	25%		

Tableau 3 : Les listes d'attente en CAT après enquête auprès des personnes en attente

CAT	Attentes	Capacité	% Attentes / capacité	Taux équipt	Observations
Ille-et-Vilaine	221	1625	13,6%	3,43%	NB : personnes orientées non placées, se déclarant toujours en attente d'une place.
Nord	1251	4874	25,7%	3,65%	NB: personnes orientées, non placées, inscrites en liste, se déclarant toujours intéressées et prêtes. Non exhaustif (enquête réalisée sur 75% des personnes orientées inscrites en liste).



Graphique 1: Les listes d'attente en CAT

1.3.2 En MAS et FAM

Les chiffres sont également, en principe, établis sans compter les personnes relevant de l'amendement Creton.

D'après les indicateurs statistiques de la DGAS, en octobre 2002, pour répondre aux besoins, une augmentation de capacité de l'ordre de 50% était nécessaire (7.623 adultes handicapés en attente d'une place en MAS, dont 666 pour le Nord, et 4.824 en attente de places en FAM).

Comme pour les CAT, les chiffres des listes d'attente recueillis par la mission dans les départements, sauf exceptions, ne remettent pas en cause, globalement, les chiffres de la DGAS (les chiffres de la mission sont même un peu supérieurs, en raison vraisemblablement de l'actualisation en 2003 des enquêtes).

Seul l'outil de l'Ille-et-Vilaine apporte des éléments permettant de s'interroger sur l'ampleur réelle de la pression, mais porte sur des nombres faibles²⁰.

Malgré l'impossibilité de quantifier la demande effective, il ressort cependant de l'enquête, des discussions avec les DDASS et les autres partenaires des départements visités que, globalement, la demande de places en MAS et FAM semble forte. De surcroît, la gravité des cas orientés vers ces établissements et l'absence d'alternatives pourraient expliquer un moindre écart, par rapport aux CAT, entre l'inscription en liste et la concrétisation rapide quand une place est disponible et proposée. Néanmoins, un paramètre

²⁰ Sur 66 personnes orientées en MAS ou FAM et non placées, après questionnaire 34 se déclarent toujours inscrits en liste, à la recherche d'une place, soit une diminution de près de 50%. Pour les 32 autres (orientés non placés mais non inscrits en listes), la grille d'analyse de l'enquête conclut à un déficit du système (inadéquation de l'orientation proposée).

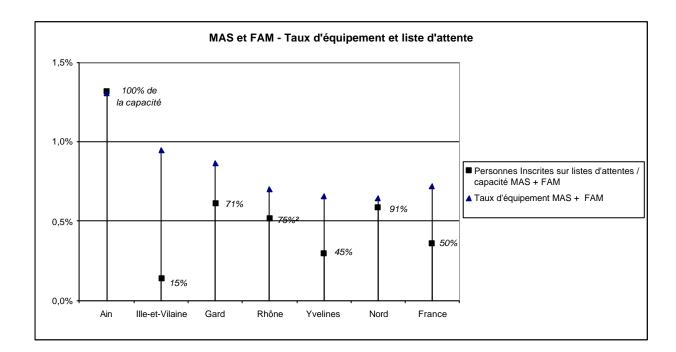
supplémentaire important doit être intégré : il semble que la majorité des personnes en attente de places en MAS et en FAM est déjà dans un établissement du secteur sanitaire ou social (cf. *infra*).

Tableau 4 : Les listes d'attente en MAS et FAM

MAS et FAM	Attentes MAS	Attentes FAM	Capacité MAS	Capacité FAM	% Attentes / Capacité	% Attentes / Capacité	Taux équipt MAS + FAM	Observations
					MAS	FAM		
Ain	193	164	150	204	128,7%	80,4%	1,31%	Enquête suite à mission IGAS. NB : personnes inscrites en liste.
Essonne	ND	ND	329	0	SO	SO	0,90%	
Gard	57	40	75	62	76,0%	64,5%	0,87%	DRASS, enquête programmation 2002
Ille-et- Vilaine	32	34	226	222	4,2%	15,3%	0,95%	Enquête DDASS-conseil général, 2001- 2002. NB : personnes orientées non placées
Nord	647	163	704	189	91,9%	86,2%		Enquête DDASS 2003
Rhône	95	224	188	239	50,5%	93,7%	0,70%	Enquête CREAI. NB : personnes inscrites sur listes
Val de Marne	ND	ND	so	so	so	so	SO	En attente du projet DATACEP
Yvelines	239 526		26	45,	4%	0,66%	Outil spécifique COTOREP (30- 04-03). NB: personnes orientées non placées.	
France	_			_	50)%		

Tableau 5 : La liste d'attente en MAS et FAM après enquête auprès des personnes en attente, en Ille-et-Vilaine

MAS et FAM	Attentes MAS	Attentes FAM	Capacité MAS	Capacité FAM	% Attentes / Capacité MAS	% Attentes / Capacité FAM	Taux équipt MAS + FAM	Observati ons
Ille-et- Vilaine	22	12	226	222	9,7%	5,4%	0,95%	Personne s inscrites en liste.



Graphique 2 : Les listes d'attente en MAS et en FAM

1.3.3 Les personnes relevant de l'amendement Creton

Les indicateurs statistiques établis par la DGAS font état, en octobre 2002, de 5.027 jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, dont 1.684 en attente de places en CAT, 1.078 en MAS et 338 en FAM, soit au total 3.100 pour les établissements du champ de la mission, les autres étant en attente de places en foyers d'hébergement (FH) et foyers occupationnels (FO).

Les personnes relevant de l'amendement Creton représentent le seul secteur où les chiffres collectés par la mission en 2003 montrent une sensible décroissance par rapport à ceux de la synthèse nationale DGAS en 2002, pour les 8 départements visités (de 635 à 580, soit moins 8,7%). Les 8 départements déclarent globalement, en 2002, un nombre de personnes (amendement Creton) inférieur à leur poids relatif²¹. Plusieurs explications complémentaires sont plausibles, comme par exemple la grande variabilité du taux des décisions relatives aux personnes relevant de l'amendement Creton selon les départements, qu'avait mis en évidence une étude de la DREES ²². Dans ce domaine, si la qualité des remontées d'information est sûrement variable, elle est cependant, globalement, meilleure que pour les autres listes d'attente, tant les services ont été alertés par l'administration centrale.

²¹ Les personnes relevant de l'amendement Creton dans les 8 départements représentaient 12% du total des personnes bénéficiaires de cet amendement, alors que les 8 départements représentent 16,7% de la population des 20-59 ans.

²² Findes et résultate DREES 2025 initiat 1000 L'activité de la population des 20-59 ans.

²² Etudes et résultats, DREES, n°25, juillet 1999 : L'activité des commissions départementales d'éducation spéciale en 1997-1998. Catherine Sahut d'Izarn : les personnes relevant de l'amendement Creton représentent en moyenne 5% des décisions d'orientation mais varient beaucoup d'un département à l'autre (il est de moins de 2% dans douze départements et de plus de 10% dans huit départements).

La mission estime donc possible que s'amorce une stabilisation ou un reflux du nombre des personnes relevant de l'amendement Creton, sous l'effet conjoint de la création de places et des directives nationales. Celles-ci font de leur résorption un critère essentiel devant présider à la répartition des enveloppes par les DRASS.

La mise en œuvre effective et les résultats dépendent cependant de considérations locales, par exemple :

- l'existence d'un suivi précis des décisions de maintien en établissements pour jeunes, par la CDES²³ et/ou la DDASS; la qualité de ce suivi est, comme indiqué, variable et de qualité inégale. Dans le Val-de-Marne, le secrétariat de la CDES suit les cas, interroge tous les ans les établissements.
- la détermination, souvent forte : en région Bretagne et en Languedoc-Roussillon, la résorption du nombre des personnes relevant de l'amendement Creton constitue un critère déterminant pour la répartition des dotations entre les DDASS, sans pour autant d'ailleurs que l'objectif puisse être atteint (Ille-et-Vilaine, CAT). Dans les Yvelines, entre 1995 et 2003, le nombre total de jeunes (pas seulement ceux en IME²⁴) en attente de placement en MAS, FAM et FO progresse, mais de façon beaucoup moins importante que celui des personnes plus âgées, en raison d'une politique volontariste et d'un consensus non formalisé entre les établissements pour enfants, la CDES et la COTOREP; dans le Val-de-Marne, la DDASS rappelle systématiquement aux gestionnaires bénéficiant d'installation de places nouvelles que celles-ci doivent être prioritairement affectées à l'accueil des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.
- l'implication du conseil général : celui d'Ille-et-Vilaine est très attaché à ce que les jeunes adultes relevant de sa compétence ne deviennent pas des personnes relevant de l'amendement Creton.
- la pression de la demande locale, variable, et les « filières » instaurées au niveau départemental : les résidents des départements de l'Ile-de-France (Val-de-Marne, Yvelines), et plus encore le Nord, font largement appel à la Belgique.

Si la situation globale semble s'améliorer, des problèmes subsistent néanmoins.

Dans le Nord, le nombre de bénéficiaires «officiels » n'est pas représentatif de la situation réelle, en particulier en CAT : compte tenu de la durée de l'attente pour trouver une place, les associations n'ont pas souhaité le maintien en établissements (pour enfants et jeunes) des jeunes adultes. Ceux-ci retournent donc dans leur famille et les partenaires (associations, conseil général, DDASS) s'emploient à mettre en place des dispositifs d'accompagnement à domicile, des « sas d'accueil », dans l'attente d'une place.

A plusieurs reprises, les acteurs locaux, notamment associatifs, ont signalé à la mission certains effets pernicieux du dispositif Creton: ainsi en Bretagne sont signalés les cas de jeunes adultes venant d'IME tentant d'intégrer le milieu ordinaire; en cas d'échec et de réorientation vers un CAT, ils ont « perdu » leur place de CAT.

.

²³ CDES : commission départementale de l'éducation spéciale.

²⁴ IME: institut médico-éducatif.

Dans une « Etude des besoins de prise en charge par les SESSAD de Bretagne », le CREAI de Bretagne observe que les bénéficiaires de l'amendement Creton constituent une des populations qui génèrent dans les SESSAD des prises en charge « par défaut », alors même que la liste d'attente pour les SESSAD est importante : les personnes relevant de l'amendement Creton pour lesquelles il n'y a pas de solution de sortie de l'IME y bloquent des places.

Tableau 6 : Les bénéficiaires de l'amendement Creton (dates variables)

Personnes relevant de l'amendement Creton	CAT	MAS FAM		Total	Observations
Ain	7	12	14	33	Enquête 2003 DDASS suite mission IGAS
Essonne		86		86	Enquête programmation 2002
Gard	7		8	15	DRASS ; source CDES sans retraitement
Ille-et-Vilaine	28		7	35	Suivi DDASS-CDES, 2003
Nord	89	126	9	224	Enquête DDASS 2003
Rhône	14	38	33	85	CREAI 2003 sur travaux préparatoires DDASS 2002
Val de Marne	18	27 0		45	Suivi précis CDES- DDASS (2002)
Yvelines		62		62	Source : CDES (2002)

1.3.4 Les doublons

L'hétérogénéité des méthodes, le nombre variable d'établissements enquêtés invitent à la prudence dans l'interprétation du phénomène des doublons. De surcroît, la question n'est pas étudiée, l'information n'est pas toujours conservée. Le tableau suivant rend compte des quelques indications chiffrées recueillies.

Tableau 7 : Les doublons dans les listes d'attente

Départements	Nombre d'inscriptions		Inscription s / personnes	Observations
Gard	263	221	1,19	Sur les CAT du département (enquête DDASS)
Nord	4 007	3 460	1,16	Sur les CAT du département (enquête DDASS)
Rhône	1 115	788	1,41	Sur l'ensemble des structures d'accueil du département (enquête CREAI)
Yvelines	252	195	1,29	Sur 11 CAT (enquête DDASS-IGAS)

Les résultats sont contrastés. Sur les deux échantillons les plus exhaustifs, qui portent sur l'ensemble du département (Nord et Rhône), les doublons augmentent artificiellement le nombre de personnes physiques de 16% et 41%. En tout état de cause, les données recueillies tendraient à montrer que les inscriptions multiples ne concernent qu'une partie des demandeurs, finalement pas aussi importante que ce qui pouvait être supposé.

Dans l'enquête faite dans les Yvelines sur les CAT, l'inscription unique est le mode majoritaire : 84% des personnes ne sont inscrites qu'une fois (164 sur 195). Environ 10% des personnes ont déposé 2 dossiers et 5% plus de deux dossiers, certains allant jusqu'à 7. Au total, les 31 personnes ayant déposé plus d'une candidature représentent 88 dossiers, soit en moyenne 2,8 dossiers pour ces personnes multi-candidates. Au total, les candidatures multiples sont concentrées sur une part restreinte des personnes des listes d'attente.

Un examen plus approfondi au niveau départemental et infra départemental, croisé avec d'autres données, serait nécessaire pour éclairer certains aspects relatifs à l'offre, à son attractivité et à son adéquation aux attentes des personnes handicapées. L'interrogation de celles-ci – et/ou de leur famille – à l'occasion des questionnaires permettrait aussi de recueillir des informations précieuses pour comprendre les stratégies en œuvre, selon les types d'établissements demandés.

1.4 Significations et limites de la liste d'attente

1.4.1 La liste, un phénomène inéluctable en raison du déséquilibre structurel entre l'offre et la demande de places

Cet aspect a été souligné au niveau macro-économique par la mission d'appui aux COTOREP. Il est confirmé par l'analyse des chiffres dans quelques départements.

Le décalage entre le nombre de décisions d'orientation en établissements prises par les COTOREP et le nombre de places disponibles ne peut que générer des listes d'attente. Malgré les plans de créations de places, la demande, qui ne décroît pas, n'est toujours pas satisfaite. La création de places semble ainsi agir sur le stock mais pas sur le flux. Enfin, l'offre croissante semble favoriser l'expression de la demande, comme en témoigne l'augmentation des décisions d'orientation²⁵.

1.4.1.1 En CAT²⁶

Les chiffres, malgré toutes les réserves faites en matière de méthode, donnent des indications générales sur le décalage entre la demande (décisions d'orientation prises suite aux demandes déposées par les personnes handicapées) et l'offre (capacité d'accueil en places).

Les décisions d'orientation en CAT prises en 2001 pour la France entière représentaient près de 40% de la capacité d'accueil. Le tableau permet de mesurer, pour quelques départements, en combien de temps la COTOREP peut «remplir » les CAT du département. Ainsi, les décisions peuvent remplir les CAT d'Ille-et-Vilaine environ en trois ans et quatre mois, celles du Nord en 2 ans et demi, etc.

²⁵ Cf. chiffres sur ce point dans plusieurs monographies départementales. ²⁶ Les données (décisions d'orientation, capacité) sont celles communiquées à la mission, le plus souvent portant sur l'année 2002, mais pas exclusivement (parfois 2001 pour les orientations, ou 2003 pour les capacités).

Tableau 8 : Nombre de décisions d'orientation en CAT en 2001 et capacité d'accueil dans quelques départements et pour la France entière

CAT	Décisions d'orientation en 2001	Capacité	décisions / capacité, en %	Capacité / décisions annuelles = en années
Ille-et-Vilaine (essai, orientation, maintien - sortie)	507	1 652	31%	3,3
Nord (total)	1 945	4 874	40%	2,5
Nord-Lille (total)	1 374	4 874	28%	3,5
1ère orientation	391	4 874	8%	12,5
maintien (net)	983	4 874	20%	5,0
Nord- Valenciennes (total)	571	4 874	12%	8,5
Yvelines (total)	328	1 682	20%	5,1
1ère orientation	148	1 682	9%	11,4
maintien	180	1 682	11%	9,3
France 2001 total	36 827	94 696	39%	2,6
1ère demande	7 600	94 696	8%	12,5
renouvellements	29 227	94 696	31%	3,2

NB: France 2001 total: source DREES, activité 2001 des COTOREP. Capacité: source DGAS, FINESS au 30 septembre 2002.

1.4.1.2 En MAS et FAM

Avec la même approche que pour les CAT, on peut dire que les décisions d'orientation en 2001 pour la France entière étaient susceptibles de remplir les MAS à hauteur de 30% de leur capacité et les FAM presque à moitié. Dans le Nord, c'est en moins de 6 mois que les 2 COTOREP sont en mesure de remplir théoriquement les FAM du département...

Tableau 9 : Nombre de décisions d'orientation en MAS et FAM et capacité d'accueil dans quelques départements et pour la France entière

			MAS		FAM			
MAS-FAM	Décisions d'orientation	Capacité	décisions / capacité, en %	Capacité / décisions annuelles = en années	Décisions d'orientation	Capacité	décisions / capacité, en %	Capacité / décisions annuelles = en années
Essonne (total)	108	329	33%	3,0	64	0	sans objet	sans objet
1ère demande	41	329	12%	8,0	18	0		
maintien	67	329	20%	4,9	46	0		
Gard (total)	45	75	60%	1,7	69	62	111%	0,9
1ère demande	25	75	33%	3,0	32	62	52%	1,9
renouvellement	20	75	27%	3,8	37	62	60%	1,7
Ille-et-Vilaine	67	226	30%	3,4	94	222	42%	2,4
Nord (total 2 COTOREP)	287	704	41%	2,5	496	189	262%	0,4
Nord-Lille (total)	223	704	32%	3,2	1 620	189	857%	0,1
1ère demande	131	704	19%	5,4	793	189	420%	0,2
renouv-maintien	92	704	13%	7,7	827	189	438%	0,2
Nord- Valenc(total)	64	704	9%	11,0	19	189	10%	9,9
Yvelines (total MAS + FAM)	105	590	18%	5,6				
France 2001	4 389	14 423	30%	3,3	4 238	9 160	46%	2,2
1ère demande	2 126	14 423	15%	6,8	1 469	9 160	16%	6,2
renouvellement	2 263	14 423	16%	6,4	2 769	9 160	30%	3,3

NB: France 2001; source DREES, activité 2001 des COTOREP. Capacité: source DGAS, FINESS au 30 septembre 2002.

1.4.1.3 Un décalage quantitatif qui pose des questions majeures

Cette inadéquation quantitative structurelle conduit à constater, au moins, deux problèmes majeurs.

> Des données non connues, indispensables, sur les perspectives d'occupation

Le premier problème tient à l'absence de données permettant de prévoir si le décalage structurel va durer. Une partie des données utiles est certes difficile à évaluer : il s'agit des demandes formulées par les personnes handicapées (mais la demande peut être influencée par la nature de l'offre disponible et par les conditions d'accueil au moment de la formulation de la demande).

De nombreuses données qui pourraient apporter davantage de visibilité sont actuellement inconnues des pouvoirs publics et non consolidées au niveau départemental, alors qu'elles pourraient l'être grâce à des études approfondies - turn-over et répartition par âges des personnes dans les établissements, etc. De telles études permettraient d'élaborer des projections. Le seul travail apportant, en partie, des réponses sur ces aspects, dans les départements visités, est celui du CREAI Rhône-Alpes pour le département du Rhône. Il montre que la pression actuelle, forte, sur les CAT, devrait très sensiblement diminuer à échéance de quatre ans, compte tenu des entrées et sorties prévisibles, et à condition que les

réorientations souhaitables aient bien lieu ; à l'inverse, l'hébergement (MAS, FAM et FO) devrait rester un problème non résolu dans le Rhône.

L'interrogation sur la pertinence de décisions dont la concrétisation tarde

Le second problème posé est celui de la pertinence, de la cohérence et de la légitimité d'un système dans lequel une commission réglementaire prend, en continu, des décisions d'orientation et de placement dont la concrétisation, pour les personnes et familles concernées, est souvent problématique. Et ce alors que les décisions prises le sont, en principe, dans un souci d'améliorer la condition des demandeurs.

1.4.2 La liste, indicateur d'une demande de prise en charge plus que d'un besoin de places en établissements

1.4.2.1 Liste d'attente n'égale pas besoin de places en établissements

Nombre de signes conduisent à conclure que la liste d'attente n'est pas un indicateur qui correspond à un besoin équivalent en places. Quelques arguments, non exhaustifs, conduisant à cette conclusion peuvent être avancés :

- Les listes d'attente peuvent refléter des réalités et des situations personnelles très différentes, en raison des définitions variables de cette notion (modalités d'établissement, d'actualisation..., cf. *supra*).
- L'attente d'une place, représentée par la liste, peut être décourageante ; le Nord en offre un exemple frappant. Les délais d'attente pour trouver une place en CAT sont tels que seulement environ un tiers des personnes inscrites en listes se déclarent intéressées et prêtes à y entrer immédiatement. L'orientation non rapidement suivie d'effet cf. le décalage quantitatif structurel évoqué *supra* engendre un phénomène de démotivation. Quand la durée d'attente pour entrer dans le type d'établissement préconisé par la COTOREP est de 6, 8, voire 10 ans, il est évident que la décision d'orientation initiale, aussi pertinente qu'elle ait pu être, risque de ne plus être adaptée.
- A l'inverse, la liste peut refléter un besoin futur, différé, de places : c'est par exemple le cas de certaines inscriptions de sécurité, notamment en MAS et FAM (parents vieillissants, vivant avec et s'occupant de leur enfant devenu adulte handicapé) sans volonté de concrétisation immédiate.
- Dans certains départements, notamment en Ile-de-France, le besoin de places en CAT semble moins avéré : ainsi, dans l'Essonne, des personnes sont en liste d'attente alors même que toutes les places des CAT du département ne sont pas occupées. Le nombre de places est actuellement suffisant pour résorber la liste (mais peut-être pas les caractéristiques des places proposées).
- A plusieurs reprises, des gestionnaires de CAT, dans d'autres départements que le Nord, ont signalé à la mission le paradoxe suivant : leurs listes d'attente sont importantes et pourtant, il leur faut souvent contacter plusieurs inscrits sur la liste avant que l'un ne se décide à prendre la place vacante.

- L'offre induit et favorise l'expression de la demande. Pour les CAT, Gérard Zribi²⁷ observe : « Les rares études de besoins réalisées ces dernières années ont été biaisées par la prise en compte d'orientations prononcées, à défaut de l'existence d'autres réponses adéquates, par les COTOREP. Par exemple, celles-ci orientent parfois en CAT une personne handicapée relevant d'un emploi avec abattement de salaire (introuvable) afin qu'elle ait quelques – petites - chances d'obtenir une occupation professionnelle : comme l'avait souligné le rapport de la Cour des comptes de 1982, ce sont les places disponibles dans les établissements de travail protégé d'un département qui déterminent les décisions de la COTOREP. On a, du coup, annoncé des chiffres sans doute exagérément élevés de places manquantes en CAT ». La mission estime que ces analyses, datant respectivement de 1982 et 1998, sont toujours pertinentes.

1.4.2.2 La liste est l'indicateur d'une demande de prise en charge

Il faut rappeler que l'origine de la décision COTOREP et de l'inscription en listes d'attente (selon des modalités diverses) est une démarche du demandeur lui-même ou de son représentant.

- En amont, la formulation de la demande pose souvent problème. Nombre de COTOREP le reconnaissent (demandes mal formulées, personnes mal renseignées, cochant un maximum de cases, par sécurité, ne comprenant pas le sens de la décision...).
- Pour les CAT (cf. G. Zribi), la raréfaction des emplois et la désinstitutionnalisation psychiatrique continuent de produire un mouvement en direction des structures d'action sociale et des emplois protégés.
- G. Zribi note également que « la recherche d'une activité professionnelle, au regard des personnes handicapées en âge de travailler, de leurs familles et des professionnels paraît évidente : une demande de places en CAT, si une insertion normale paraît impossible, sera systématiquement ou presque formulée auprès des COTOREP. Pourtant la mise en situation concrète de travail (au moyen d'une période d'observation ou d'essai en CAT ou en AP) n'aboutit pas toujours loin de là à un emploi ... ».
- L'inscription et le refus par une personne d'une proposition de places (en CAT notamment) peuvent aussi marquer le souci d'avoir un choix, de trouver l'établissement qui convient (type de travail en CAT) et qui présente certaines caractéristiques (accès, hébergement...).
- Les cas où la pertinence des décisions d'orientation pose question ne peuvent être mésestimés, mais cet aspect est mal étudié. Les résultats de l'enquête menée en Ille-et-Vilaine sont à cet égard préoccupants : un tiers des personnes (qui certes n'étaient pas inscrites en listes d'attente) ayant bénéficié d'une décision d'orientation a trouvé une solution autre que celle préconisée, 22% des personnes ayant bénéficié d'une décision d'orientation (et inscrites en listes d'attente) estiment qu'il y a inadéquation de la décision. Au total, plus de la moitié des décisions étudiées pose problème.

_

²⁷ « L'avenir du travail protégé, centres d'aide par le travail et intégration », Gérard Zribi, 1998.

L'inscription en liste est cependant l'indicateur d'un besoin de prise en charge ; mais il n'est pas avéré que la prise en charge souhaitée et souhaitable soit le CAT, la MAS ou le FAM.

1.4.3 La liste, reflet des inadéquations

Il n'y a pas d'étude d'ensemble portant sur les personnes ayant bénéficié d'une orientation en établissements et non placées (inscrites ou non en listes d'attente). Certains travaux menés au niveau local permettent cependant de rassembler un « faisceau d'indices » qui, sans prétendre donner une image statistique, aide à mieux cerner certaines caractéristiques des personnes orientées non placées, en attente d'une place, et à s'interroger sur des inadéquations « qualitatives ».

1.4.3.1 Les lieux d'attente : le domicile, l'hôpital, les autres institutions du secteur médico-social

Deux points, parmi ceux mis en évidence par les travaux locaux, retiennent plus particulièrement l'attention:

- l'importance, qui ne pourra être que croissante (cf. étude Val-de-Marne), du nombre de personnes actuellement à domicile nécessitant une aide ou une prise en charge ; or le domicile semble le lieu où l'aide extérieure est la plus absente ;
- le fait que nombre des personnes adultes handicapées sont déjà dans des structures des secteurs sanitaire, médico-social et social (cf. Yvelines), notamment à l'hôpital psychiatrique (cf. étude sur les patients au long cours de psychiatrie adulte en Ile-de-France / Rhône).

Les personnes en attente d'une place en CAT

Dans le Rhône, 35% des personnes en attente sont hébergées chez leurs parents (âge moyen : 29 ans). Ces personnes hébergées chez leurs parents sont sur-représentées parmi l'ensemble des personnes en attente. 26% des personnes en attente ont un logement personnel en milieu ordinaire (âge moyen : 36 ans) et 9,5% sont dans un foyer d'hébergement.

Les personnes en attente d'une place en MAS ou en FAM

Dans le Rhône, pour les MAS, 42% des personnes en attente sont en IME (âge moyen: 22 ans), 21% sont en CHS (âge moyen: 32 ans), 16% sont hébergés chez leurs parents (âge moyen: 29 ans). Pour les FAM, 44% des personnes attendent en CHS, 10% en IME, 6% dans un établissement du secteur sanitaire autre qu'un CHS.

Dans les Yvelines, les 221 personnes en attente de places en MAS ou FAM au 31 décembre 2002 sont pour un tiers à l'hôpital²⁸, un tiers à domicile, un quart en IME. Les autres personnes attendent en CRF, en placement temporaire, en CAT. Au total, près de 70%

²⁸ Soit sensiblement plus que les personnes en attente d'un établissement d'hébergement autre que MAS ou FAM.

des personnes orientées mais non placées dans la structure préconisée (MAS ou FAM) par l'orientation sont déjà dans un établissement des secteurs sanitaire, médico-social ou social.

Tableau 10 : Personnes en attente de placement en MAS ou FAM dans les Yvelines selon le lieu d'attente (au 31 décembre 2002)

MAS et FAM, par tranche d'âge	en IME	en hôpitaux	en CAT	au domicile	en CRF	placement temporaire	Total
17 à 25	43	3		12	7	2	67
26 à 38	5	27	2	30	3	7	74
plus de 38		43	2	29	6		80
Total	48	73	4	71	16	9	221
en %	21,7%	33,0%	1,8%	32,1%	7,2%	4,1%	100,0%

Les patients des services de psychiatrie adulte en Ile-de-France

L'étude²⁹ sur « Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile-de-France » ³⁰ note que leur ressource principale est l'AAH, dont bénéficient 7 personnes sur 10 enquêtées. L'inscription du patient dans un projet d'orientation constitue une des formes de soins. Au moment de l'enquête, ce projet existe pour trois patients sur quatre (74% de la population). Ces projets concernent essentiellement des orientations en structure avec hébergement dans le secteur médico-social, de type MAS/FAM, foyers, CAT ou placement familial thérapeutique (62% de la population), et nettement moins de projets de retour en milieu ouvert (12%). Lorsque l'équipe soignante est interrogée sur les critères d'une prise en charge future adaptée à l'état du patient, l'accompagnement social, l'aide quotidienne, les soins hebdomadaires et l'hébergement surveillé prédominent.

L'étude du Val-de-Marne sur les personnes handicapées à domicile

Le conseil général a fait réaliser une étude par un cabinet (ERIES) sur les demandes exprimées par les personnes handicapées (échantillon composé à égalité de bénéficiaires d'une pension d'invalidité ou de l'AAH, à domicile). Il ressort notamment de cette étude que l'entourage des personnes handicapées est lui-même fragile, cette dimension étant d'autant plus préoccupante que l'aide au domicile repose sur l'entourage (dans 40% des cas, les tierces personnes parentales sont âgées de plus de 60 ans). Les services d'aide à domicile interviennent peu. Enfin, des personnes lourdement handicapées vivent à domicile : sur une estimation de 18.700 personnes handicapées du département bénéficiant d'un revenu lié au handicap (pension d'invalidité ou AAH) âgées de moins de 60 ans, 1.000 (soit 5,4%) sont estimées comme telles (aide nécessaire pour le lever, la toilette, l'habillage et le déplacement extérieur). La conclusion est qu'existe une forte demande potentielle des personnes handicapées, vivant à domicile.

²⁹ Rapport technique, avril 2003, Yara Makdessi-Raynaud et Carole Peintre, sous la responsabilité scientifique de Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS.

L'étude a porté notamment (population 1 : 2.164 personnes) sur les patients pris en charge en structure de soins psychiatriques à temps complet ou par toute autre structure avec hébergement associé, et y ayant séjourné pendant plus de 80% dans l'année précédant le jour de l'enquête (durée supérieure ou égale à 9 mois). La schizophrénie (troubles schizotypiques et troubles délirants) est la pathologie dominante (60%).

1.4.3.2 Des personnes en attente de places très majoritairement jeunes

Dans tous les travaux locaux sur les listes d'attente, aussi bien pour les CAT que les MAS et FAM, la présence majoritaire d'adultes handicapés jeunes est le point le plus marquant et le plus inquiétant.

Les personnes en attente d'une place en CAT

Dans l'Ain³¹, 48% des personnes inscrites sur les listes ont moins de 26 ans, 26% de 26 à 35 ans, 6% de 36 à 45 ans, 17% ont 46 et plus (2% inconnu).

Dans le Rhône, l'âge moyen est de 31 ans, 65% de la population en attente se situe dans la fourchette des 20-39 ans.

Dans le Nord³², le tableau ci-dessous rend compte de l'ancienneté d'inscription sur la liste et de l'âge des personnes en attente pour 4 CAT de Roubaix. Les jeunes sont très majoritaires : les 20 à 29 ans représentent près de 70% des personnes inscrites. 22% des personnes sont inscrites depuis 3 à 4 ans, et 44% depuis 5 ans et moins de 10 ans. La liste comporte 61% d'hommes et 39% de femmes.

Divers dispositifs sont en place pour faire «patienter» une partie des personnes orientées en CAT, en foyers occupationnels, notamment les jeunes : stages SISEP (contrats aidés, formation, accompagnement social), EUREKA (activités de loisirs 2 jours par semaine).

_

³¹ Sur 208 personnes en attente (originaires du département).

³² Liste d'attente commune aux 4 CAT gérés par l'APEI de Roubaix. Les 4 CAT ont un effectif agréé de 674 places (ETP) et un effectif réel de 753 présents en raison des temps partiels (212 personnes, correspondant à 132 ETP). L'effectif inscrit dans les 4 CAT représente environ 15% de la capacité d'accueil en CAT du département. La liste établie en mai 2003 comporte 675 noms, sans doublons ; elle représente 20% de la liste d'attente départementale (3.460 noms) et l'équivalent de la capacité d'accueil ETP des 4 CAT de l'APEI. Tous les dossiers ont une décision d'orientation COTOREP en CAT. Environ 40 personnes quittent les CAT chaque année (sur 674 places).

Tableau 11 : Ancienneté de l'attente et âge des personnes en attente, liste de l'APEI de Roubaix

	Ancienn	Ancienneté (en années) sur la liste d'attente des CAT de l'APEI de Roubaix							
Age	< 1 an	1 à <2	2 à <3	3 à <5	5 à <10	10 à <17	Total		
<20	19	12	1				32		
20 à 24	21	33	38	101	69		262		
25 à 29	1	9	6	19	146	15	196		
30 à 39	1	3	2	22	47	49	124		
40 à 49	1	2	3	6	28	11	51		
50 à 58				2	6	2	10		
Total	43	59	50	150	296	77	675		
Age		en %							
<20	3%	2%	0%	0%	0%	0%	5%		
20 à 24	3%	5%	6%	15%	10%	0%	0%		
25 à 29	0%	1%	1%	3%	22%	2%	29%		
30 à 39	0%	0%	0%	3%	7%	7%	18%		
40 à 49	0%	0%	0%	1%	4%	2%	8%		
50 à 58	0%	0%	0%	0%	1%	0%	1%		
Total	6%	9%	7%	22%	44%	11%	100%		

Dans le Yvelines, la distribution par tranche d'âge des inscrits sur les listes des 11 CAT ayant répondu à l'enquête donne les informations suivantes³³:

- La moitié des personnes en liste d'attente a moins de 30 ans ; ces candidats déposent proportionnellement moins de dossiers multiples (45% des dossiers déposés) ;
- la tranche 30-39 ans représente 35% des personnes en attente ; cette classe d'âge dépose le plus de dossiers multiples (41%) ;
- la tranche des 40 ans et plus représente 15% des personnes en attente et 14% du total de dossiers.

Les personnes en attente d'une place en MAS ou en FAM

Dans l'Ain³⁴, les personnes de moins de 26 ans (attente MAS) représentent 22%, celles de 26 à 35 ans 25%, et celles de 36 à 45 ans 26%. Les personnes en attente de places en FAM sont sensiblement plus jeunes : 53% de moins de 26 ans, 15% de 26 à 35 ans, 20% de 36 à 45 ans.

Dans le Rhône, l'âge moyen des personnes en attente pour une place de MAS est de 28 ans. La durée d'attente est très étale, de 6 mois à 4 ans et demi. Pour les FAM, l'âge moyen est de 35 ans, un quart de la population en attente se situant dans la fourchette des 20-24 ans, un tiers dans la tranche 20-29 ans. La durée d'attente se situe majoritairement dans la fourchette 6-18 mois.

Dans le Yvelines (cf. tableau croisé *supra*, sur les lieux d'attente), les 17-25 ans représentent 30,3% des personnes orientées non placées, les 26-38 ans 33,4% et les plus de

³³ Sur 166 personnes pour lesquelles l'information est donnée.

³⁴ Sur 125 personnes en attente de places en MAS et 74 personnes en attente de places en FAM (originaires de l'Ain).

38 ans 36,2%. Pour les 23 personnes admises en MAS ou FAM en 2002, le délai d'attente moyen a été de 2 ans.

1.4.3.3 Peu de données sur le vieillissement des personnes en établissements

Le vieillissement des personnes en institutions est un phénomène constamment évoqué, mais peu étudié. Sa connaissance est pourtant une des conditions essentielles de tout travail de projection et de planification. Les données recueillies sont trop rares pour qu'une conclusion dépassant le cadre départemental puisse en être tirée.

Dans le Nord, en 2001, l'âge moyen en MAS était de 36 ans ; près de 50% de la population avait moins de 35 ans et 15% plus de 50 ans. En FAM, la population était plus jeune : âge moyen proche de 30 ans, 60% des effectifs concentrés entre 25 et 35 ans.

Dans le Rhône, seul département où un travail exhaustif a été mené (étude CREAI), les personnes de 45 ans et plus accueillies dans le dispositif médico-social représentent - selon les catégories d'établissements - de 12% à 48% de l'effectif : 20% en atelier protégé, 25% en CAT, 23% en MAS, 12% en FAM, 31% dans les services d'aide à la vie sociale, 24% dans les services d'accueil de jour, 48% dans les foyers de vie.

1.4.3.4 L'adéquation de l'orientation des personnes et de l'offre

Les recherches sur l'adéquation des orientations sont rares : les travaux à mener sont lourds (examens de situations individuelles, questionnaires...) et le sujet est délicat. Deux études intéressantes apportent de premiers éclairages sur la question, celle de l'Ille-et-Vilaine (conseil général et DDASS) et celle du Rhône (CREAI Rhône-Alpes).

Ces études soulèvent la question de la pertinence des orientations décidées par les COTOREP; néanmoins, une inadéquation peut avoir d'autres causes qu'une insuffisante prise en compte par la COTOREP des attentes et des besoins des personnes. Les caractéristiques de l'offre notamment peuvent jouer un rôle majeur dans ces inadéquations; ce point est souvent perceptible pour les CAT. Ainsi, une enquête menée dans l'Essonne entre 1996 et 1998³⁵ avait mis en évidence, parmi les personnes en attente de places, certaines qui habitaient des zones peu pourvues en CAT, au sud et à l'est du département, soulignant les problèmes d'accessibilité géographique.

En Ille-et-Vilaine, sur les 1.564 réponses à l'enquête (personnes orientées non placées), globalement 33% (518 personnes) ont trouvé une solution qui semble les satisfaire, mais qui ne correspond pas à l'orientation de la COTOREP. En outre, dans 42% des cas (659 personnes), - cas imputables au « déficit du système » selon la grille d'analyse adoptée par l'étude -, les personnes se répartissent presque également entre celles qui attendent toujours une place (manque de places) et celles qui déclarent que l'orientation proposée est inadéquate (problèmes géographiques, d'activité de l'établissement, souhait d'être réorienté...).

_

³⁵ 430 questionnaires envoyés, 291 réponses.

Pour les trois types d'établissements³⁶, et de façon encore plus marquée pour les CAT que pour les MAS et FAM, en supposant que toutes les personnes inscrites en liste aient finalement trouvé une place, plus de la moitié des décisions prises par la COTOREP pose problème aux personnes ayant bénéficié d'une décision d'orientation (une autre solution satisfaisante a été trouvée, l'orientation leur paraît inadéquate : problèmes géographiques, d'activité de l'établissement, souhait d'être réorienté...).

Dans le Rhône, les travaux du CREAI posent aussi la question de la réorientation – voire de la pertinence de l'orientation.

Ainsi, une recherche supplémentaire a été effectuée par un médecin du conseil général sur 78 dossiers de personnes hospitalisées et repérées sur la liste d'attente pour l'accueil en FAM. Ses conclusions ³⁷ conduisent à s'interroger sur les orientations préconisées.

Plus généralement, l'enquête du CREAI comportait une partie destinée à recenser, pour les personnes accueillies en établissements, les modifications de la prise en charge actuelle apparaissant comme souhaitables en termes d'activité, d'hébergement ou de soutien. L'analyse des réorientations souhaitables est en effet un bon indicateur de prévision à court ou moyen terme des mouvements à l'intérieur du dispositif, pour autant que celui-ci soit susceptible d'y répondre.

Pour 18% des personnes accueillies en CAT, une réorientation apparaît souhaitable rapidement (dans les 2 prochaines années au maximum) pour obtenir une situation optimale, notamment 4% vers le milieu ordinaire, 12% vers un établissement spécialisé (AP, CAT mieux adapté, temps partiel et activité complémentaire en SAJ, foyer de vie, maison de retraite, autres structures...).

24% des personnes accueillies en MAS et FAM sont concernées par une réorientation, notamment soit d'un MAS vers un FAM et inversement, soit vers un foyer de vie, soit en assurant un suivi par le secteur psychiatrique en complément de la prestation actuelle. 80% des traumatisés crâniens (tous sont en FAM) sont concernés par cette réorientation souhaitable.

1.4.3.5 La gravité des situations de handicap des personnes orientées non placées

Seul l'outil mis en place à la COTOREP des Yvelines permet de mieux cerner les pathologies des personnes orientées en MAS et FAM et non placées. Le tableau permet de rappeler la gravité des handicaps des personnes en attente de places.

.

³⁶ MAS et FAM: sur un total de 175 personnes orientées non placées, 56 personnes (32%) ont finalement trouvé une place correspondant à l'orientation, 53 (30%) ont trouvé une solution autre qui les satisfait, 34 (19%) étaient toujours en attente d'une place pour le type d'établissement préconisé, et pour 32 (18%) il y avait inadéquation de l'orientation proposée.

CAT, sur 851 personnes orientées non placées : 140 ont finalement trouvé une place en CAT (16%), 295 (35%) ont trouvé une solution autre qui les satisfait, 221 (26%) étaient toujours inscrits en listes, et pour 195 (23%) il y avait inadéquation de l'orientation proposée.

³⁷ Sur ces 78 dossiers, 40 relèveraient d'un établissement médico-social médicalisé (MAS, FAM), 21 d'un établissement médico-social non médicalisé (FV, SAVS, FH), 9 de structures sanitaires (devant rester à l'hôpital psychiatrique) et 7 d'une maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes handicapées psychiques.

Tableau 12 : Personnes en attente de placement en MAS ou en FAM dans les Yvelines, par handicap et tranches d'âge (au 31 décembre 2002)

MAS ou FDT, par tranche d'âge	déficience mentale moyenne	déficience mentale moyenne avec TC	déficience mentale profonde	déficience mentale profonde avec TC	maladie mentale	Autisme	handicap moteur	déficience mentale profonde et handicap moteur important	Total
17 à 25	1		9	2	1	10	10	34	67
26 à 38	3	4	7	6	24	4	8	17	73
plus de 38		4	9	2	28	2	17	19	81
Total	4	8	25	10	53	16	35	70	221

1.4.3.6 La liste d'attente, un indicateur rustique dans un contexte de carence importante en terme d'analyse des besoins

Les informations recueillies ont tenté de pointer les importantes carences existantes en terme d'expertise des besoins dans le secteur du handicap.

Il faut donc rappeler les nombreuses précautions qui doivent présider à l'interprétation du sens des listes d'attente, en relativiser la portée comme indicateur pertinent d'un besoin de places en établissements. Accessoirement, les listes d'attente, indépendamment des problèmes de méthode présidant à leur élaboration, n'ont sans doute pas la même signification selon les types d'établissements (MAS et FAM, CAT). Mais là encore, les études font défaut.

En définitive, un intérêt majeur des listes d'attente est d'ouvrir le champ des questions à poser, vers l'amont (l'accueil de l'usager, l'analyse de son besoin et de ses attentes, la formulation de sa demande...) et vers l'aval (l'adéquation des solutions proposées et de l'offre aux attentes et aux besoins...) pour prétendre répondre aux besoins non seulement de places mais plus généralement de prise en charge adaptée.

DEUXIEME CHAPITRE: LA PLANIFICATION

2.1 Une faiblesse historique que les lois de 2002 proposent de surmonter

2.1.1 Une faiblesse historique renforcée par la décentralisation, déjà soulignée

Dans la loi 75.535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, les mécanismes de régulation étaient principalement basés sur le régime des autorisations et de reconnaissance des besoins, concrétisée par des autorisations parfois accordées sans le financement correspondant.

Ces mécanismes ont été modifiés par les lois de décentralisation qui établissaient une nouvelle répartition des compétences. La loi «particulière » du 6 janvier 1986 introduisait notamment deux nouveautés, le schéma et l'habilitation. Elle comportait également une tentative d'élaboration participative du schéma, en créant un lieu de concertation, le conseil départemental du développement social, instance supprimée par la loi du 19 août 1986.

En décembre 1995, dans un rapport³⁸qui allait servir de base à la révision de la loi 75-535, l'inspection générale des affaires sociales formulait un constat sévère sur la planification médico-sociale. Ce constat rejoignait celui de la Cour des comptes dans son rapport sur la décentralisation en matière d'aide sociale.

Selon le rapport de l'IGAS, «un grand nombre de travaux mettent en évidence l'inégal développement sur le territoire national et l'inégale qualité des schémas départementaux tels qu'ils avaient été prévus dans les textes qui ont suivi la décentralisation ». Les études menées par la direction de l'action sociale indiquaient que seulement 53 % des départements s'étaient dotés d'un schéma relatif aux établissements accueillant des adultes handicapés. L'observatoire décentralisé de l'action sociale - ODAS - concluait, suite à l'examen du contenu des documents produits, que les schémas se limitaient à « une analyse de données socio-démographiques, accompagnée d'un inventaire des établissements et services » plus qu'à « de véritables études de besoin débouchant sur des orientations de politique sociale locale ».

Le rapport mettait également en relief l'insuffisance des travaux nationaux d'appui à l'estimation des besoins et à la planification, précisant que les plans pluriannuels de création de places en CAT, MAS ou foyers d'hébergement constituaient les seuls documents de référence, avec leurs limites conceptuelles puisqu'ils visaient principalement à réduire les écarts en matière d'équipement entre les départements.

Dans sa conclusion, le rapport formulait plusieurs propositions quant aux mécanismes à mettre en place ou à renforcer en matière de planification. Il proposait, en premier lieu, de consolider la force juridique des schémas par trois mesures : la fixation

³⁸ Rapport 95-155 « Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médicosociales » présenté par Mmes Join-Lambert, Guérin, Morla et M. Villain

d'une date butoir à laquelle tous les départements - conseil général et Etat - devraient avoir élaboré leurs schémas, le principe d'une révision périodique des schémas et le caractère opposable en conditionnant la délivrance des autorisations à la compatibilité des projets avec les schémas.

Par ailleurs, il suggérait d'articuler l'élaboration des schémas entre les différents niveaux de territoire (sans oublier les communes) tout en recherchant des cohérences au niveau régional et en réservant au niveau national le traitement des questions d'impulsion, d'appuis méthodologiques et de diffusion des expériences intéressantes.

2.1.2 Les lois de janvier et mars 20002³⁹ rénovent et relancent l'observation des besoins et la planification

Les lois de 2002 ont introduit trois idées force dans les mécanismes de régulation et de pilotage de l'action sociale. La première vise à donner une place centrale aux usagers non seulement sur un plan formel mais en garantissant un accès équitable aux équipements ou services sur l'ensemble du territoire, considérant le libre choix de l'usager comme un élément fondamental. La deuxième a pour objectif de moderniser et de renforcer les procédures de planification. Enfin la troisième conduit à mettre en place des fonctions d'observation partagées entre les différents niveaux territoriaux et assumées par des instances de concertation, représentatives, entre autres, des usagers et des professionnels.

2.1.2.1 Le renforcement de la place des usagers

La problématique des usagers et du respect de leurs droits était formellement absente de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et de ses modifications ultérieures. La loi du 2 janvier 2002 prend le parti inverse : le législateur a fait le choix de mettre l'usager au centre des processus de l'action sociale en rappelant que celleci doit être construite autour de lui avec l'ambition de garantir l'exercice de la pleine citoyenneté, y compris dans les établissements.

Dans cet esprit, la loi organise les droits formels de l'usager par diverses mesures et précise la place importante que les usagers doivent prendre dans la planification et en particulier dans l'élaboration des schémas, pièce maîtresse de la rénovation de la planification. A cet effet, les diverses instances de concertation sont investies de nouvelles missions et leur composition est rénovée en conséquence.

A contrario, la récente ordonnance de simplification⁴⁰ a toutefois supprimé la commission départementale associant usagers et professionnels, chargée de donner son avis sur les schémas départementaux.

³⁹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002, dite loi de modernisation sociale ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. ⁴⁰ N° 2003-850 du 4 septembre 2003.

2.1.2.2 La modernisation des procédures

La rénovation de la loi, dont la gestation fut longue (de 1995 à 2001), a été notamment marquée par un important travail de concertation tant avec les usagers, les professionnels que les élus.

Les évolutions apportées par la loi du 2 janvier 2002 s'inscrivent dans le droit fil des propositions issues du rapport de l'IGAS de décembre 1995.

D'abord, la loi⁴¹ rappelle que l'observation est un préalable à la planification :

« les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, établis pour une période de cinq ans (...) apprécient la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population, (...) dressent le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante, déterminent les perspectives et les objectifs de développement de celle-ci».

Un document annexé au schéma peut préciser la programmation pluriannuelle nécessaire pour répondre aux besoins identifiés par le schéma (création, transformation ou suppression de places, de services ou d'établissements).

Les modalités d'élaboration des schémas sont organisées en fonction des niveaux territoriaux et de l'articulation des compétences dévolues, en particulier, aux conseils généraux. La coordination, pour rechercher une meilleure cohérence au niveau régional des volets Etat des schémas départementaux, est organisée par le nouveau texte ainsi que la circulation de l'information entre schémas départementaux et régionaux et conférence régionale de santé (CRS) ou bien entre schémas à caractère national et CROSS et CRS.

Enfin, si la loi prévoit une élaboration conjointe, novation importante, elle précise également qu'en cas de désaccord entre l'Etat et le département, chacun procédera de façon autonome ; si les éléments du schéma ne sont pas arrêtés dans les conditions prévues (c'est à dire dans un délai de deux ans après la promulgation de la loi ou d'un an après la date d'expiration du schéma précédent), le représentant de l'Etat dispose de trois mois pour arrêter ledit schéma, organisant de fait un véritable pouvoir de substitution au bénéfice de l'Etat et témoignant de l'importance attachée aux schémas.

Ces modifications renforcent donc les mécanismes de la planification sociale et médico-sociale ; à l'obligation un peu « molle », prévue par la loi de 1975 et ses adaptations successives, se sont substituées des procédures précises et encadrées qui mettent les partenaires majeurs (l'Etat et les conseils généraux) dans l'obligation de produire dans la durée à la fois des connaissances dans leur champ et des orientations en matière de politique publique.

Ainsi, des trois propositions de l'IGAS, deux ont connu une concrétisation dans la nouvelle loi. Seule l'opposabilité des schémas n'a pas été retenue par le législateur, celui-ci estimant que l'action sociale nécessitait plus de souplesse compte tenu de ses spécificités.

⁴¹ Articles 18 et 19 de la loi 2002-2 modifiant les articles L.312-4 et L.312-5 du CASF.

2.1.2.3 Les nouvelles missions d'observation du CNCPH⁴², des CDCPH et du CNOSS

Plusieurs textes législatifs ou réglementaires complètent ou précisent les missions confiées aux instances évoquées supra.

Auparavant, la section sociale du CNOSS n'était appelée, selon l'article R.712-16 du Code de la santé publique, qu'à donner son avis sur des projets de création, d'extension relevant de ses attributions ou bien sur des demandes de dérogation aux normes d'équipement ou de fonctionnement. La loi introduit une fonction nouvelle d'évaluation des besoins, au niveau national, fonction à laquelle le législateur a voulu donner plus de force en lui donnant une base législative.

La loi⁴³ du 2 janvier 2002 précise que les sections sociales du CNOSS et des CROSS se réunissent au moins une fois par an en formation élargie en vue « d'évaluer les besoins sociaux et médico-sociaux et d'analyser leur évolution, de proposer des priorités pour l'action sociale et médico-sociale. » De plus, « tous les cinq ans, ces sections élaborent un rapport qui est transmis, selon le cas, au ministre et aux autorités locales concernées. » Pour sa part, « chaque année, le ministre chargé des affaires sociales présente un rapport à la section sociale du CNOSS sur la mise en œuvre des mesures prévues par les lois de finances et par les lois de financement de la sécurité sociale concernant l'action sociale ou médicosociale. »

Aux missions nouvellement redéfinies du CNOSS et des CROSS vont s'adjoindre les missions spécifiques au champ du handicap, introduites par deux textes législatifs ultérieurs, les lois du 17 janvier 2002 et du 4 mars 2002, visant à renforcer la place et la consultation des usagers dans les processus de planification.

La loi⁴⁴ du 17 janvier crée le conseil départemental consultatif des personnes handicapées et lui confie la mission de « donner un avis et de formuler des propositions sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines de la vie sociale (...). » Le législateur lui donne également mission de « réaliser, dans un délai de deux ans à compter de la date d'entrée en vigueur de la loi, un recensement du nombre de personnes handicapées résidant dans le département et de la nature de leur handicap. Pour ce faire, «il bénéficie d'un accès aux documents et données des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel, des commissions départementales de l'éducation spéciale, des hôpitaux, des centres d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées et de toute autre institution susceptible de lui fournir des indications précises à ce sujet. » Un décret⁴⁵ précise la composition et les modalités de fonctionnement des CDCPH. Les travaux conduits par les CDCPH doivent être coordonnés⁴⁶ par le CNCPH selon des modalités souples précisées dans un décret⁴⁷.

Enfin le législateur a voulu renforcer la légitimité des acteurs en donnant une base législative 48 aux attributions du CNCPH jusqu'alors fixées par décret 49. Il a également élargi

⁴² CNCPH: conseil national consultatif des personnes handicapées; CDCPH: conseil départemental consultatif des personnes handicapées ; CNOSS: comité national de l'organisation sanitaire et sociale.

Article 17 modifiant l'article L.312-3 du CASF.

⁴⁴ Article L.146-2 du CASF.

 $^{^{45}}$ Décret n° 2002-1038 du 27 novembre 2002.

 $^{^{47}}$ Décret n° 2002-1387 du 27 novembre 2002 relatif au Conseil national consultatif des personnes handicapées.

⁴⁸ Alinéa III de l'article 1 du titre 1° de la loi du 4 mars 2002.

ses missions puisqu'il est non plus seulement consulté par le ministre mais chargé « d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées (...) et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge des personnes ».

Ainsi, le cadre général de l'observation et de la planification a été profondément renouvelé et renforcé. Il est encore trop tôt pour procéder à une évaluation du nouveau dispositif, d'autant que, pour une part, celui-ci est encore en phase d'élaboration sous la conduite du délégué interministériel aux personnes handicapées.

Si les investigations de la présente mission ont été sensiblement plus réduites que celles conduites par l'IGAS en 1995, ses constats sur le terrain confirment bien que le partenariat et l'observation, piliers de la nouvelle législation, sont des aspects majeurs en matière de planification. Des évolutions positives semblent marquer la période 1995-2003, mais d'importantes lacunes, notamment en matière d'observation, préalable à une véritable planification, sont encore constatées.

2.2 Les schémas, un exercice profitable

2.2.1 Un encouragement au partenariat

Comme l'avait déjà souligné le rapport de l'IGAS de 1995, l'élaboration et l'entretien des schémas sont des occasions - en général, fructueuses - de créer et de faire vivre des partenariats entre les principaux acteurs locaux. En 2003, le même constat peut être formulé. Même si les schémas actuellement en place ont été le plus souvent élaborés dans le cadre réglementaire antérieur, ce qui peut expliquer leurs formes hétérogènes - selon les cas, existence d'un schéma du conseil général et d'un schéma de l'Etat, existence d'un seul schéma (département ou Etat), plus rarement existence d'un schéma conjoint comme dans l'Essonne -, ils ont été l'occasion de multiplier les rencontres et réflexions en commun.

Dans la grande majorité des départements visités, l'élaboration des schémas a donc permis aux chefs de file (Etat et conseil général) de réunir les principaux acteurs, institutionnels et associatifs. Ainsi, dans le Val de Marne, le schéma départemental Etat de prise en charge des personnes adultes handicapées 2000-2004 a associé, notamment, le conseil général, la DDTEFP, la CRAMIF, l'AGEFIPH...

Certes, les rythmes d'avancement sont sensiblement différents : certains départements, comme l'Ille-et-Vilaine, sont caractérisés, dans le domaine social, par des habitudes anciennes de travail en commun entre les services de l'Etat et ceux du conseil général. D'autres départements sont davantage en retrait, comme l'Ain et le Gard.

Le terrain pour un partenariat renforcé apparaît cependant globalement favorable et devrait permettre, dans certains départements au moins, d'avancer vers la concrétisation des recommandations formulées par la circulaire de mars 2003 relative à la campagne budgétaire des CAT : « afin de coordonner les actions mises en œuvre et de garantir la continuité des prises en charge, des conventions pluriannuelles peuvent désormais être

_

⁴⁹ Décret N° 84-203 du 22 mars 1984

conclues entre les autorités compétentes, afin de définir les objectifs à atteindre, les procédures à mettre en œuvre et les moyens à mobiliser, notamment dans le cadre des schémas départementaux ».

2.2.2 Un moteur pour la production d'outils et d'études

Un des aspects les plus positifs des réflexions communes préalables à l'élaboration des schémas est la création d'outils et d'études. Au niveau local, les outils dont les services disposent ou qu'ils mettent en place pour apprécier le besoin de places en établissements (cf. tableau *supra*, 1.2.2.1) sont en effet le plus souvent issus des réflexions autour des schémas.

En Ille-et-Vilaine, c'est dès 1997 qu'une étude sur les personnes handicapées est demandée par le conseil général à l'ENSP, pour aider à la préparation du schéma départemental : le constat formulé alors est celui du déficit d'information ; l'étude préconise de procéder à une analyse de la population et au suivi régulier des orientations effectuées par la COTOREP. En 1999, dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental « Handicap 35 » adopté en octobre 2000 par le conseil général, un groupe de travail est mis en place sur « la connaissance de la personne handicapée et de ses besoins » avec les partenaires associatifs et les institutions. Un groupe spécifique Conseil général - Etat (COTOREP-DDASS-DDTEFP) propose de mettre au point un outil permettant de comparer deux fichiers : celui des décisions d'orientation de la COTOREP, par type d'orientations, et celui des personnes présentes en établissements. C'est « l'outil commun d'aide à la planification » (cf. supra).

Dans le Nord, c'est de la préparation, en 2000-2001, du schéma départemental relatif aux adultes handicapés (copiloté par la DDASS et le département), élaboré en 2002, que sont issues trois enquêtes pour affiner l'analyse de l'état des lieux :

- une enquête anonyme sur la population accueillie dans les établissements relevant de la compétence de l'Etat et du département, pour mieux connaître la population accueillie ;
- une enquête anonyme sur les listes d'attente, pour mieux cerner les besoins réels en terme de places dans les différentes structures ;
- une enquête auprès des deux COTOREP du Nord (Lille, Valenciennes) pour affiner la connaissance de la population des adultes handicapés ayant fait une première demande d'orientation ou de réorientation en établissement médico-social en 2000.

C'est encore dans le cadre de la révision du schéma départemental relatif à l'organisation des équipements en faveur des adultes handicapés que la DDASS et le conseil général du Rhône ont sollicité l'expertise technique du CREAI Rhône-Alpes en 2001, dont l'intérêt des travaux a déjà été souligné.

Enfin, les projets d'outils permanents lourds, tels que LISA dans le Rhône et DATACEP dans le Val-de-Marne, associant les services de l'Etat et du département, sont aussi issus de la nécessité de disposer d'une meilleure visibilité pour s'engager dans l'exercice des schémas.

Les schémas peuvent aussi être l'occasion d'études apportant un éclairage sur des questions plus ciblées : c'est l'étude précitée sur les demandes exprimées par les personnes handicapées à domicile, réalisée à la demande du conseil général du Val-de-Marne. Ou

encore celle réalisée par le cabinet SANESCO pour le compte de l'Ain, sur le dispositif d'accueil global du département et ses perspectives.

Finalement, rares sont les départements qui, sous la pression de l'élaboration des schémas, n'ont pas été conduits à s'interroger *a minima* sur des outils de connaissance et d'aide à la réflexion et à essayer d'en construire.

2.2.3 Un stimulant pour approfondir les problématiques de la prise en charge

L'apparition de nouvelles problématiques de prise en charge apparaît comme un prolongement naturel des réflexions les plus abouties. Les schémas se font souvent l'écho de la nécessité d'aborder la prise en charge du handicap pas seulement ou autrement qu'à travers la planification du besoin de places dans les différents types d'établissements (prise en compte des besoins des personnes à domicile, de l'adaptation au vieillissement, de formules comme l'accueil temporaire, l'accueil de jour, de formules souples, d'alternatives à l'hébergement...).

Dans des contextes départementaux très différents⁵⁰, les schémas de l'Ille-et-Vilaine et du Nord apparaissent novateurs, en tirant la conclusion des travaux et réflexions menés - les solutions tronçonnées ne sont ni pertinentes ni efficaces - et en tentant de formaliser une approche planificatrice partant de l'usager. Cette approche les conduit à développer deux thèmes complémentaires : la proximité ou territorialisation des projets, le caractère global des réponses à proposer.

Le schéma Handicap 35 adopté par l'assemblée départementale privilégie notamment :

- la notion de proximité; les réponses aux besoins sont appréciées au niveau de la circonscription d'action sociale, sauf pour les structures destinées à la prise en charge d'un handicap spécifique et lourd où l'échelle départementale apparaît plus pertinente;
- la répartition sur l'ensemble du territoire départemental, allant de pair avec la notion de proximité. Ainsi, toutes les circonscriptions d'action sociale disposent au moins d'une structure en faveur des personnes handicapées.

La programmation adoptée par le schéma pour les années 2003-2005 a retenu parmi les critères de priorité, pour sélectionner les projets présentés, le niveau des besoins en structures et services et leur implantation géographique par type de déficience.

Dans le schéma du Nord, la territorialisation, avec l'identification de territoires infra départementaux, a pour objectif de placer la personne handicapée au centre du dispositif, là où elle vit, et de permettre l'articulation avec les politiques en faveur des personnes âgées.

S'agissant du souci de privilégier une approche plus globale des réponses apportées, elle est bien illustrée, en Ille-et-Vilaine, par les tableaux relatifs à l'offre dans le département : pour chacune des 15 circonscriptions d'action sociale, le nombre de places

_

⁵⁰ Le département d'Ille-et-Vilaine représente un cas assez atypique en raison de la forte implication du conseil général dans la politique du handicap, sans que le partage des compétences Etat/département constitue pour le département une raison de ne pas agir. La politique du département du Nord en matière de handicap reste encore à approfondir, dans un contexte socio-économique difficile.

dans les différents types d'établissements et services⁵¹ (qu'ils soient de compétence Etat ou département) est indiqué : en synthèse, le taux d'équipement représente la totalité de l'offre globale aux personnes handicapées, appréhendée à un niveau géographique fin. Une telle approche, qui peut sembler évidente, n'est cependant pas encore si répandue.

Dans le Nord, un travail de cartographie permet de mesurer l'offre par zones infra départementales, pour les CAT, MAS et FAM. Un travail est en cours à la DRASS pour mieux cerner l'offre en matière de maintien à domicile, les réseaux de professionnels en ambulatoire, les structures sociales, en liaison avec le FAQSV, les URCAM...L'objectif est de se doter d'outils pour ne pas cantonner la planification aux solutions habituelles d'hébergement à temps plein en établissements.

En conclusion, les schémas constituent un levier efficace pour inciter les acteurs locaux à s'investir. Mais les éléments de réponses apportés aux premières questions posées par les partenaires, questions apparemment simples comme combien faut-il prévoir de créations de places dans les différents types d'établissements, laissent surtout entrevoir que la réalité et les solutions souhaitables sont complexes. En ce sens, l'exercice de planification sert de révélateur à des insuffisances et lacunes importantes.

2.3 ...aux résultats limités

2.3.1 Les obstacles rencontrés dans l'élaboration des schémas

Les schémas dont la mission a eu connaissance sont à des stades d'avancement et d'approfondissement variés quant à leurs réflexions sur les réponses à apporter aux besoins des personnes adultes handicapées. Les chantiers sont plus ou moins aboutis.

Les schémas se caractérisent en général par des objectifs qualitatifs généreux. Mais pour tous la quantification des besoins et des réponses à apporter apparaît plus que problématique. Ces caractéristiques des schémas s'expliquent par les lacunes importantes en matière de connaissance des besoins et d'outils de méthode.

2.3.1.1 Une insuffisance d'outils et de méthodes pénalisante, déplorée par tous

Il faut insister sur le fait que pratiquement tous les schémas débutent par un constat sur l'insuffisance d'outils et de méthodes. Cette vision partagée par les principaux acteurs de terrain est très dommageable pour l'Etat, pilote en matière de politique du handicap.

On citera à titre d'exemple les termes liminaires du schéma du département du Valde-Marne : «il n'existe pas, au plan national, d'outils permettant d'évaluer, de manière fine, les besoins en matière d'équipements pour adultes, ni en nombre ni en nature de places. La COTOREP, organisme relevant de la compétence de l'Etat, décide de l'orientation des adultes handicapés mais n'assure actuellement aucun suivi des décisions. Le besoin doit être

⁵¹ Les établissements et structures répertoriés sont : ateliers protégés, CAT, SACAT, autre accueil de jour, SAVS et services de proximité, FH, FV, MRS, MAS et FAM. La densité de l'équipement global est calculée par rapport à la population de 20 à 60 ans.

cerné par d'autres sources statistiques : comparaison de taux d'équipement, études portant sur le vieillissement....».

Devant ce constat, la difficulté de l'exercice demandé aux acteurs locaux est réelle, la quantification de besoins pourtant certains et la définition des priorités sont problématiques : vieillissement dans les établissements, personnes en établissements sanitaires, personnes handicapées à domicile dont les parents vont disparaître, ...

2.3.1.2 Des systèmes d'information défaillants

L'absence de suivi par les COTOREP de leurs décisions d'orientation est, comme on l'a vu, un des éléments expliquant la difficulté actuelle à évaluer les besoins de places. Les COTOREP semblent caractérisées, depuis leur origine, par des problèmes récurrents de moyens en personnels, auxquels s'ajoutent les difficultés informatiques.

L'inadaptation⁵² d'ITAC aux fonctions aujourd'hui attendues d'un système informatique national est en effet avérée et reconnue par tous, ce depuis longtemps. La réforme d'ITAC était, en 1998, lors de l'installation de la mission d'appui au COTOREP, déclarée un chantier majeur et prioritaire par le ministre M. Kouchner.

OLYMPE⁵³ est le projet, en cours, qui doit succéder à ITAC et en élargir les fonctionnalités. Le point d'avancement actuel est le suivant, selon les précisions fournies par la mission d'appui au COTOREP en octobre 2003 : « du retard ayant été pris pour des raisons de gel de crédits, la rédaction du cahier des charges devrait pouvoir être faite en fin de deuxième semestre 2004, le lancement de l'appel d'offre du marché de réalisation et les réponses attendues menant à la mi-2005. Déploiement jusqu'à la mi-2006. Parallèlement, accompagnement de la mise en place : formation des acteurs, soit environ 2.000 personnes »⁵⁴. Le chantier ne semble donc pas devoir être terminé de façon imminente. Compte tenu des enseignements du passé, des risques de retard pesant habituellement sur les projets informatiques lourds, la mission de l'IGAS estime peu vraisemblable que le système OLYMPE soit opérationnel avant 2007, au mieux, soit près de 10 ans après avoir été déclaré chantier prioritaire.

On comprend que, sans attendre OLYMPE, fleurissent, au niveau local, des initiatives dispersées tendant à combler les lacunes actuelles.

De même, les DDASS attendent toujours que le projet OPALES⁵⁵, piloté par l'éducation nationale et les affaires sociales, d'informatisation des CDES, qui permettrait de

_

⁵² Par exemple, ITAC ne permet pas d'exploiter les décisions de placement par types d'établissement, un seul code étant prévu pour l'ensemble des établissements. Le module de suivi des orientations inclus dans ITAC n'est pas utilisé.

⁵³ Futur applicatif de gestion informatisée des Cotorep.

Note d'étape de la mission d'appui aux COTOREP du 8 octobre 2003 sur le système d'information des COTOREP, OLYMPE.

⁵⁵ OPALES, outil de pilotage et d'administration locale de l'éducation spéciale, est le nouvel applicatif conjoint Solidarité et Education nationale en cours de développement et de déploiement dans quatre régions à partir de janvier 2004. Cette première version concernera uniquement certaines demandes (AES, orientation, décision Creton, carte d'invalidité, de stationnement, avis de transports scolaires et taux d'incapacité). La migration des données de l'actuelle application vers OPALES sera organisée en fonction de calendrier de déploiement retenu qui doit s'étaler sur l'année 2004.

mieux cerner le nombre de bénéficiaires de l'amendement Creton et une partie des flux prévisionnels, annoncé pour 2002, soit opérationnel.

Enfin, au sein même du ministère, il est impossible de procéder, sinon manuellement, à des rapprochements, pourtant instructifs, entre les fichiers COTOREP (côté affaires sociales) et les fichiers GRTH (côté travail).

2.3.1.3 Des approches plus intuitives qu'épidémiologiques

Plusieurs schémas, notamment celui du Val-de-Marne, s'interrogent et tentent d'esquisser des liens entre le handicap et d'autres paramètres : les indicateurs socioéconomiques (RMI, taux de personnes isolées, de familles monoparentales), la répartition des bénéficiaires de moins de 60 ans de l'ACTP, l'évolution des prestations d'invalidité, l'évolution divergente entre le nombre de bénéficiaires d'une pension d'invalidité et celui des bénéficiaires de l'AAH, l'effet de l'offre sanitaire et de la concentration en établissements sanitaires sur l'inégale répartition du handicap dans les départements, etc.

Le Gard souligne que la faiblesse des approches épidémiologiques à l'échelle d'un département constitue un handicap majeur à un travail prospectif de planification stratégique.

L'Ille-et-Vilaine observe que des informations supplémentaires sur les usagers, notamment en termes de déficiences, seraient nécessaires pour adapter les réponses de la planification, ce d'autant que les plans de créations de places sont en partie établis par pathologies⁵⁶.

La mission ne peut que souligner la grande faiblesse historique des études épidémiologiques globales dans le champ du handicap. Bien que constituant une vaste source de connaissance, la récente étude HID menée par l'INSEE, exploitée par de nombreuses équipes de recherche, présente des limites comme outil de la planification déconcentrée. Sept départements 57 et une région 58 ont négocié avec l'INSEE une exploitation des extensions départementales et régionales de l'enquête HID. L'INSEE a donc développé une méthodologie spécifique dite « des petits domaines » permettant de traiter les données de façon adaptée et de fournir des résultats d'une validité certaine. Si les données recueillies en terme de prévalence des déficiences et des incapacités sont précieuses pour décrire les populations, celles relatives aux désavantages ne peuvent être utilisées directement comme outil de planification. En effet, bien que retraitées selon les grilles Colvez, Katz ou AGGIR, celles-ci ne préjugent en rien des moyens nécessaires à la compensation de ces désavantages ni du caractère institutionnel des solutions à mettre en œuvre ou du choix des personnes à ce propos. Par ailleurs, l'enquête HID est marquée, selon ses concepteurs, de deux limites 59. D'abord, il s'agit d'une enquête déclarative à partir d'interviews, sans mesure physique de tel ou tel indicateur soumis à l'observation, méthode susceptible d'introduire un biais dans l'observation. Ensuite, s'agissant d'une enquête par

⁵⁶ Le logiciel ITAC prévoit la codification des pathologies, mais, dans les départements visités, la saisie n'est pas réalisée par les médecins qui estiment la codification non pertinente et que la grille de classification devrait être refaite.

57 Bouches-du-Rhône, Hérault, Ille-et-Vilaine, Loire, Pas-de-Calais, Seine-et-Marne, Val d'Oise.

⁵⁸ Haute-Normandie.

 $^{^{59}}$ L'enquête HID : apports et limites, Pierre Mormiche, in RFAS N° 1-2/2003

sondage, les résultats sont inévitablement affectés d'une imprécision variable suivant la taille des échantillons.

Les outils du secteur associatif (à l'UNAPEI, à l'APF) en place ou en cours réalisation (cf. *supra*) sont orientés vers une meilleure connaissance et/ou prise en charge des personnes déjà prises en charge, ce qui est déjà très appréciable. Si certains enseignements pourront sans doute en être tirés en terme de prospective, ils seront par définition limités, leur cœur de cible n'étant pas les personnes en attente de places ou de prise en charge. Certains handicaps (autisme, myopathie) peuvent s'appuyer sur des études épidémiologiques internationales de prévalence servant de référence.

Un récent colloque ⁶⁰ a souligné la nécessité d'insister, au-delà des informations statistiques, sur une dimension également fondamentale pour la réflexion en terme de planification : intégrer les vécus sociaux des situations de handicap et mieux identifier la problématique de l'environnement des personnes, pour une approche complète. On a vu (cf. *supra*) qu'une telle approche reste exceptionnelle (travaux du CREAI Rhône-Alpes).

A l'occasion de ce colloque, l'APF et le CLAPEHA ont rendu publique une enquête sur les besoins des enfants et des adultes atteints de handicaps complexes, sur lesquels aucune information chiffrée n'est actuellement disponible. L'objectif était de recueillir des données sur des personnes handicapées dans des situations soit de déni de prise en charge du fait du handicap complexe soit, au contraire, de double compte en fonction de chaque handicap pris isolément. Quelques résultats issus de cette étude corroborent certains constats effectués par la mission, en particulier concernant les taux de placement des adultes handicapés en hôpital général ou psychiatrique en région Ile-de-France (autour de 23 % des personnes enquêtées).

Si l'enquête offre des données quantitatives fragiles, elle formule des constats qualitatifs intéressants, à partir de l'analyse du contenu des réponses à des questions ouvertes. Apparaissent nettement trois préoccupations principales des parents ou tuteurs des personnes :

- les conséquences de l'inadéquation entre les besoins spécifiques et le manque de structures d'accueil adaptées ;
- les inquiétudes sur les périodes charnières que sont, d'une part, le passage du stade d'enfant à celui d'adulte, d'autre part, le vieillissement avec le passage à la retraite, ces périodes étant synonymes de changement de statut, de situation et d'établissement ;
- enfin, une forte attente vis à vis de structures d'accueil temporaire.

2.3.2 Une répartition des crédits fondée sur le critère du taux d'équipement

2.3.2.1 La difficulté d'une approche globale et "stratégique", surmontant les structurations existantes

⁶⁰ Colloque tenu le 21 octobre 2003 à Paris, organisé par le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.

Les schémas se caractérisent en général, comme indiqué, par des objectifs qualitatifs généreux. Mais, pour les raisons vues, les réponses concrètes en terme de besoins à couvrir sont encore très insuffisantes.

Certes, les services tentent d'avancer ; on peut citer la DRASS Bretagne, dans sa réflexion sur la planification. En l'absence d'outils précis d'analyse « micro », elle s'appuie sur un faisceau d'indicateurs multiples pour mieux cerner les besoins :

- les enquêtes ponctuelles ou générales, comme ES (DREES), EHPA, HID;
- le stock en matière d'offre : taux d'équipement, inventaire permanent des places autorisées / financées :
- les flux : décisions des CDES (approche démographique des jeunes handicapés et éléments relatifs aux coopérations avec l'éducation nationale conventions locales sur les actions d'intégration scolaire) ;
- les études épidémiologiques dont l'insuffisance est encore soulignée et les taux de prévalence ;
- la demande, et notamment les listes d'attente des associations, malgré leurs limites ;
- la situation dans les établissements hospitaliers spécialisés (malades mentaux chronicisés) ;
- des études ponctuelles demandées aux organismes d'observation régionale (CREAI...).

On peut également rappeler les travaux tentant d'avoir une approche globale quantifiée du besoin :

- le Nord, avec le lancement simultané de trois enquêtes, en vue de la préparation du schéma, pour mieux cerner à la fois la population déjà accueillie en établissements et celle qui n'y est pas (listes d'attente). De même, une étude récente a permis d'actualiser les chiffres des personnes handicapées hébergées dans les services de psychiatrie du département et ayant une indication COTOREP en MAS ou en FAM.
- le Rhône, avec l'étude de besoins demandée au CREAI, portant à la fois sur la structuration de l'offre, la connaissance des adultes déjà accueillis dans une structure médico-sociale du Rhône et celle des adultes handicapés n'ayant pu intégrer une structure médico-sociale du Rhône (placement hors département, jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, personnes inscrites sur les listes d'attente).

Néanmoins, les DDASS et DRASS font plutôt part dans leur ensemble de la grande difficulté de l'exercice d'évaluation des besoins puis de planification des réponses, dans un contexte :

- de modes de prise en charge peu diversifiés et d'une corrélation des solutions proposées à l'offre existante et aux effets de filière et habitudes de pensée des orienteurs (cf. étude du CREAI Rhône-Alpes).
- de collaboration avec le secteur sanitaire souvent aléatoire (moins en Bretagne qu'ailleurs semble-t-il),
- et d'un partage de compétences qui complique encore la situation : le choix de création de places en MAS et/ou en FAM doit plus au positionnement des différents acteurs, et notamment des conseils généraux, que d'une analyse objective des besoins.

Sur ce point, on observe aussi que les DRASS semblent s'être relativement plus investies dans la réflexion sur les schémas relatifs à l'enfance handicapée que sur les

schémas concernant les adultes. Le partage des responsabilités entre l'Etat et les conseils généraux a sans doute quelque peu freiné le travail en matière de planification.

En définitive, ce qui apparaît certain à tous les services, c'est l'importance des besoins. Faute d'une évaluation de ceux-ci, « on navigue à vue », comme a résumé une DRASS. La conviction partagée que l'on est loin d'avoir répondu aux besoins des personnes handicapées tempère à court terme les risques, « tellement on partait de bas ». Mais pour les plus anciens dans les services, la planification actuelle dans le champ du handicap adulte rappelle les débuts de la planification sanitaire et hospitalière et le réveil ultérieur, qui fut parfois douloureux.

Une véritable planification ne peut être que l'aboutissement d'un processus itératif entre les niveaux départementaux et régionaux, basé sur des outils de connaissance partagés et satisfaisants sur le plan de la méthode.

Ces conditions n'étant pas réunies, l'exercice de «planification » auquel se livrent les services déconcentrés est la répartition des crédits régionaux entre les DDASS, selon le critère du taux d'équipement.

2.3.2.2 Une répartition des crédits basée principalement sur les taux d'équipement

Si les textes rappellent les objectifs généraux (diversifier les prises en charge, prendre en compte les nouveaux besoins...), l'administration centrale du ministère ne dispose pas plus d'outils et de méthodes que les services déconcentrés, voire moins, pour aborder la planification.

En revanche, les circulaires adressées aux services à l'occasion des lancements de plans pluriannuels et chaque année pour les campagnes budgétaires indiquent les critères à prendre en compte pour procéder à la répartition des enveloppes régionales. Celles-ci sont réparties par le niveau national aux DRASS sur la base du taux d'équipement. Ensuite, la déclinaison au niveau départemental doit s'appuyer⁶¹, notamment, sur la résorption des bénéficiaires de l'amendement Creton et sur les taux d'équipement (à rééquilibrer au niveau intra-régional). D'autres critères peuvent également être considérés : les coûts à la place (et la variante coût par habitant), les listes d'attente, les dossiers ayant reçu un avis favorable en CROSS, prêts à démarrer mais non financés, les crédits fléchés...

Dans la pratique, les services déconcentrés utilisent bien les critères prônés par le niveau national, dans des proportions variables selon les données dont ils disposent. Ainsi, dans le Nord-Pas-de-Calais, les personnes relevant de l'amendement Creton ne sont pas prises en compte (cf. *supra*). En revanche, les DRASS Bretagne et Languedoc-Roussillon les privilégient. Les listes d'attente ne sont pas utilisées partout en raison de leur fiabilité limitée. En définitive, le taux d'équipement - et l'objectif de diminution des écarts entre les taux d'équipement des différents départements d'une région - apparaît bien comme un critère majeur de répartition des dotations. Bien souvent, la réflexion régionale ne peut que se résumer à des comparaisons en terme de taux d'équipement, ce d'autant que les outils locaux d'appréciation des besoins sont disparates au sein d'une même région, rendant complexes les tentatives de consolidation régionale.

_

⁶¹ Outre l'actualisation des moyens et des enveloppes salariales liées à des mesures spécifiques

Au niveau des DDASS, pour planifier la montée en charge des équipements, l'offre des associations constitue souvent un élément déterminant, sans pour autant que les DDASS aient la capacité d'apprécier si des solutions autres que celles proposées seraient préférables. Le remplissage le plus souvent très rapide des établissements justifie, *a posteriori*, les décisions prises.

2.3.2.3 Quelques observations sur les critères de répartition

Les critères utilisés pour la répartition des crédits font l'objet d'observations de la part des services déconcentrés ; quelques-unes unes sont rappelées :

- La référence au coût de la place est d'une pertinence variable selon les zones géographiques. En Ile-de-France, le schéma indique que la référence en vigueur au plan national ne couvre que les 2/3 du coût réel constaté dans la région. En conséquence, le nombre de places financées est bien inférieur aux valeurs affichées dans le cadre de la programmation pluriannuelle du ministère. Pour les deux premières années de mise en œuvre du plan, 1999 et 2000, le schéma indique que les places de MAS et FDT financées en Ile-de-France peuvent être estimées à 690 au lieu des 829 annoncées dans le plan pluriannuel. En 2003, 480 places de MAS-FAM sont financées et réparties sur la base des projets entre les DDASS mais 330 places peuvent être payées. En Languedoc-Roussillon la DRASS considère que la maîtrise budgétaire du secteur handicap n'est pas assurée. L'analyse budgétaire menée à partir de l'application PRISM - pour laquelle la CRAM Languedoc-Roussillon est pilote - concernant les établissements sous financement assurance maladie montre des dérives importantes et des décalages dans les chiffres. Les dossiers financiers des projets sont souvent trop peu approfondis, au risque d'entraîner des situations tendues en fonctionnement. A cet égard, toutes les DRASS déplorent l'arrêt de la diffusion des données statistiques nationales (INFO-DAS) permettant des analyses comparatives en terme budgétaire même si ces données étaient parfois sommaires ou trop synthétiques.
- La priorité accordée aux dossiers selon leur état d'avancement, aux extensions de la capacité, a le mérite de privilégier l'efficacité ; certaines DRASS et DDASS soulignent cependant qu'à vouloir aller vite, on passe à côté de publics spécifiques (malades mentaux stabilisés, autistes...). L'offre n'est pas toujours un critère pertinent d'adéquation aux besoins. Ainsi, les propositions des promoteurs, pour les CAT, sont élevées dans l'Essonne, qui a un taux d'équipement comparativement élevé et peine à remplir ses CAT.
- Les listes d'attente sont un indicateur de la demande mais, comme on l'a vu, très lacunaire : adossées au système institutionnel d'aide et de prise en charge, elles reflètent la demande adressée aux institutions compte tenu de ce que celles-ci proposent déjà.
- Les personnes bénéficiant de l'amendement Creton, indicateur *a priori* objectif, posent divers problèmes : qualité des données et du suivi variable, effets pervers constatés (cf. *supra*), reflet des filières du secteur « jeunes », donc encore de l'offre.
- Le critère prépondérant du taux d'équipement a un aspect intellectuel satisfaisant ; il part de l'hypothèse que la prévalence du handicap, et donc la demande, est répartie équitablement sur le territoire. Il substitue un critère objectif à des considérations qui ont donné à certains départements un avantage substantiel en matière d'équipement, sans

qu'on puisse garantir que, finalement, il s'agit de la meilleure solution pour les adultes handicapés concernés et leurs familles. Le critère du taux d'équipement peut cependant poser problème : en région Ile-de-France, les mobilités interdépartementales fréquentes contribuent à fragiliser les approches statistiques traditionnelles. L'objectif de réduction des écarts est malaisé à atteindre en raison aussi des difficultés d'installation pour les nouveaux établissements. En Languedoc-Roussillon, les taux d'équipement sont calculés sur des estimations de populations différentes selon les années 62, ce qui contribue à faire baisser les taux... Enfin, la référence à la population des adultes de 20 à 59 ans est contestée par certains, qui estiment que la prévalence du handicap est différente selon les zones, et que la population handicapée devrait constituer le dénominateur de l'opération permettant de calculer le ratio.

L'évolution des taux d'équipement doit être appréciée dans la durée ; les quelques indications recueillies par la mission – concluant à des résultats encore mitigés en terme de rééquilibrage – portent sans doute sur des périodes trop courtes pour être significatives. Une étude de la DREES parue en 2000 concluait à une réduction globale des disparités départementales⁶³ et montrait les flux importants et pas toujours équilibrés entre départements (Paris, Lozère), l'éloignement plus ou moins grand du milieu familial (CAT: environ 20%, MAS et FAM: environ 30% venant d'un autre département), et l'impact de l'évolution de la démographie : à titre d'exemple, le département de l'Oise, qui avait enregistré une progression de 15% de son nombre de places de CAT sur la période 1988-1998, avait vu sa population de 20 à 59 ans progresser du même ordre de grandeur et son taux d'équipement n'avait donc pas augmenté.

Sans pour autant pouvoir décliner précisément les critères susceptibles de compléter celui des taux d'équipement, les DRASS et DDASS sont unanimes à déplorer l'absence de pilotage et de méthodes en terme de planification. En définitive, certains des constats majeurs formulés en 1995 restent valables et le décalage avec une partie des orientations des lois de 2002 patent.

⁶² RGP de 2002 pour les calculs effectués en 2002 et estimations issues de STATISS pour ceux effectués en 2003.

⁶³ Etudes et résultats, DREES, n°58, avril 2000 : « Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales ». Christophe Trémourieux, Emmanuel Woitrain.

TROISIEME CHAPITRE: L'AUGMENTATION DE L'AAH ACCORDEE AU TITRE DE L'ARTICLE L 821-2⁶⁴

La mission rappelle son ambition limitée sur la question des raisons de l'augmentation de l'AAH accordée au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale, question complexe dont les liens avec les aspects précédents (listes d'attentes, planification) sont ténus.

Les pratiques de suivi constatées dans les différents départements sont d'abord indiquées. Ensuite, les constats généraux des études de la DREES, qui constituent une référence, sont succinctement rappelés. Des études sur dossiers médicaux n'ayant pu être menées, il est fait état des travaux réalisés dans d'autres cadres. Enfin sont présentées les explications recueillies au niveau local sur les raisons de l'augmentation continue de l'AAH accordée au titre du L.821-2. Il faut par ailleurs souligner que la mission d'appui aux COTOREP investit beaucoup ce champ.

3.1 Une question encore insuffisamment suivie au niveau local

L'augmentation importante et continue des attributions de l'AAH au titre du L.821-2, leur part croissante dans les accords d'AAH⁶⁵, peuvent être appréhendés par les données d'activité des COTOREP fournies par la DREES pour l'année 2001.

3.1.1 Les données statistisques de l'année 2001

Les tableaux et graphiques suivants, établis à partir des données de la DREES, permettent de caractériser les 8 départements visités, pour 2001 (cf. détail en annexe).

Le taux de demandes pour 1.000 habitants (population de 20 à 59 ans) varie de 1 à 3 ; le Nord et le Gard ont le taux le plus élevé, l'Essonne et les Yvelines le plus faible.

Tableau 13: Taux de demandes et d'accords AAH pour 1.000 habitants

Départements	Taux d'accords	Taux de demandes		
Nord	9,4	13,9		
Gard	7,4	12,5		
Ille et Vilaine	6,1	8,5		
Rhône	5,6	9,5		
Val de Marne	4,3	6,2		
Ain	3,8	7,5		
Essonne	3,6	5,6		
Yvelines	3,1	4,4		
Total des 8 départements	5,8	9,0		

IGAS d'après source INSEE, citée par la DGAS. RP 1999.

⁶⁴ Article L 821-2 du code de la sécurité sociale : attribution de l'AAH aux personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% et égal ou supérieur à 50% et qui sont dans l'impossibilité de se procurer un emploi.

⁶⁵ «Sur longue période, le nombre d'accords d'AAH pour un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% apparaît relativement stable [124.254 en 2002], alors que pour un taux de 50 à 79% l'augmentation annuelle moyenne dépasse 6% depuis 1995 [86.937 en 2002] ». DREES, Etudes et résultats, n° 267, octobre 2003, Jean-Marie Chanut.

Près d'une première demande d'AAH sur deux fait, en moyenne, l'objet d'un accord (47,8%); l'Ain, le Gard, le Nord-Lille sont plus restrictifs (37,7% à 42,8% d'accords) que le Val-de-Marne et l'Ille-et-Vilaine (57,6% et 58,9% d'accords); le Rhône, l'Essonne, les Yvelines et le Nord-Valenciennes se situent dans une fourchette proche de la moyenne.

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

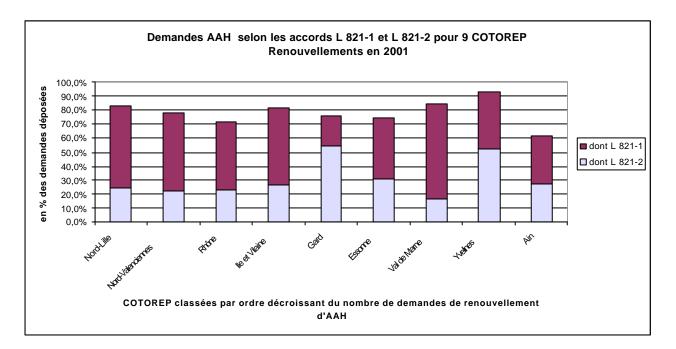
1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-1 et L 821-2 pour 9 COTOREP en 2001

1 ères demandes d'AAH selon les accords L 821-2 pour 9

Graphique 3 : Premières demandes d'AAH selon les accords L.821-1 et L.821-2

S'agissant des renouvellements, la moyenne des accords des 9 COTOREP est de 79% (identique à la moyenne nationale). Le département le plus restrictif est l'Ain, les Yvelines le moins restrictif.



Graphique 4: Renouvellements d'AAH selon les accords L.821-1 et L.821-2

3.1.2 Une question peu étudiée

La mission a constaté les problèmes statistiques habituels ; certaines COTOREP n'ont pas les mêmes chiffres que ceux de la DREES.

Les préconisations du Guide de procédures des COTOREP sont loin d'être appliquées ; le guide suggère que « les commissions, dont la pratique est tournée vers l'étude des demandes au cas par cas, débattent de questions plus larges, comme l'attribution de l'AAH au titre du L.821-2, étudient périodiquement les données statistiques existantes, celles des autres COTOREP et les siennes propres, afin de situer leur pratique par rapport à celle des autres commissions. Cette comparaison peut être l'occasion d'analyser les pratiques en cours et de réfléchir à d'éventuelles inflexions si nécessaire (délais, taux, refus...). Ce travail doit être préparé en liaison avec le cadre A en charge de la COTOREP et les deux directions concernées. »

Sauf exceptions, les cadres représentant les deux directions et les COTOREP ne suivent pas très précisément les aspects statistiques relatifs à leurs pratiques, encore moins les données concernant les autres COTOREP. Aucun service n'a le temps ni les moyens de diligenter des études sur la question.

Les bénéficiaires du L.821-2 ne font pas, en général, l'objet de suivi spécifique. Les pratiques des COTOREP sont différentes en matière de visites médicales, selon le niveau des moyens médicaux ; dans les Yvelines, les personnes formulant une première demande d'AAH au titre du L.821-2 sont quasiment toutes vues par un médecin de la COTOREP, à la différence des L.821-1, pour lesquelles l'examen sur dossier est la règle. Dans le Rhône, les L.821-2 sont vus individuellement. Les décisions d'attribution sont de courte durée. La COTOREP diffuse elle-même une information auprès des 16 CLI du département pour rappeler les spécificités de l'AAH par rapport aux autres dispositifs d'aide. Mais ces pratiques ne semblent pas généralisées.

Tous les partenaires se déclarent cependant conscients du problème et avancent diverses explications à la croissance du L. 821-2 (cf. *infra*).

3.2 Les éclairages apportés par les études de la DREES

Dans plusieurs de ses études ⁶⁶, la DREES a consacré des développements au L.821-2. Ses principales conclusions méritent d'être rappelées.

3.2.1 Au niveau "macro", le lien avec des facteurs socio-économiques est mis en évidence

La DREES démontre la liaison entre le taux de chômage et les demandes d'AAH (personnes de 20 à 59 ans) : une augmentation de 1 point du taux de chômage aboutit à 0,5 demande d'AAH en plus pour 1.000 habitants de 20 à 59 ans. Si le potentiel fiscal du

⁶⁶ Les études de la DREES auxquelles il est fait référence sont : Etudes et résultats, DREES, n°39, novembre 1999 : L'accès à l'allocation aux adultes handicapés : le jeu combiné des critères sociaux et médicaux. Christel Colin, Véronique Cordez, Laure Pasquier-Doumer ; L'allocation aux adultes handicapés, n°5, octobre 2000, Collection études DREES ; Etudes et résultats n°220, février 2003 : L'activité des COTOREP en 2001.

département augmente de 100 €, ces demandes diminuent de 0,8 pour 1.000 habitants (exemples : Valenciennes, Pyrénées Orientales et, à l'inverse, Yvelines). Le même modèle reste pertinent pour expliquer les accords mais les COTOREP, par leurs décisions, semblent tempérer la pression de la demande (exemples : Valenciennes, Nièvre et, à l'inverse Haute-Savoie).

Pour les accords sur le taux d'incapacité (qui atteint ou dépasse 80%), la DREES indique que ces variables explicatives (taux de chômage, niveau de revenu) ne sont pas significatives. En revanche, elles restent valables pour expliquer les demandes. Pour un taux d'incapacité de 50 à 79% (et l'impossibilité de trouver un emploi), le taux de chômage intervient fortement sur le niveau des accords : une augmentation de 1 point du taux de chômage aboutit à 0,3 accord d'AAH au titre du L.821-2 en plus pour 1.000 habitants de 20 à 59 ans ; avec une augmentation du potentiel fiscal du département de 100 € les accords diminuent de 0,4 pour 1.000 habitants (exemples : Nièvre, Pyrénées Orientales, et, à l'inverse, Val d'Oise).

Entre les départements extrêmes (étude dans le cadre d'une enquête sur 24 départements), parmi les personnes ayant un taux d'incapacité supérieur à 50%, la probabilité d'obtenir un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% varie de 1 à 3. Plus la pression de la demande est forte (nombre de dossiers traités par rapport à la population), plus les COTOREP reconnaissent des taux d'incapacité supérieurs à 80%, accentuant de ce fait le bénéfice de l'AAH. Plus le taux de chômage est élevé dans le département ou plus le pourcentage d'allocataires du RMI est important, plus elles reconnaissent des taux d'incapacité compris entre 50 et 79%.

Pour les demandeurs qui se voient attribuer un taux d'incapacité de 50 à 79%, l'attribution de l'allocation n'est pas systématique. Un tiers d'entre eux, et 44% des primo demandeurs, n'est pas reconnu dans l'impossibilité de se procurer un emploi, et n'obtient donc pas l'AAH. La fréquence des accords augmente avec les taux d'incapacité retenus.

3.2.2 Des indications sur certaines caractéristiques des bénéficiaires du L.821-2

L'impossibilité de se procurer un emploi est surtout reconnue aux hommes jeunes et aux femmes plus âgées.

C'est aux personnes atteintes de déficiences psychiques que les COTOREP accordent le plus souvent l'AAH avec un taux d'incapacité inférieur à 80% et la reconnaissance de l'impossibilité de procurer un emploi du fait de leur handicap (56% de l'ensemble des accords et 66% des accords suite à une première demande).

Le passage du secteur sanitaire au médico-social explique aussi sûrement la croissance des décisions COTOREP.

3.2.3 Des constats sur les pratiques des COTOREP

Les bénéficiaires d'autres prestations (rente d'accident du travail, indemnités journalières, indemnités de chômage ou de RMI) ont en moyenne un taux d'incapacité inférieur à celui de l'ensemble des demandeurs. On peut supposer que l'un des objectifs de leur demande est d'obtenir une allocation plus élevée ou plus longue que celle à laquelle ils

ont droit. Or les COTOREP semblent à cet égard très vigilantes : les taux de rejet sont plus forts que pour les autres demandeurs de l'AAH ainsi que les taux de sursis, l'examen des dossiers étant plus long et plus minutieux. Le RMI, dont le délai d'obtention est plus rapide que celui de l'AAH, peut aussi toutefois jouer le rôle de prestation d'attente pour des personnes dont le dossier d'AAH est ensuite accepté.

La diversité des pratiques dans l'attribution des taux d'incapacité est sensiblement plus forte pour les demandeurs ayant une déficience psychique ou intellectuelle que pour ceux déficients physiquement.

Si le taux d'incapacité attribué est compris entre 50 et 79%, l'accord d'AAH dépend de la capacité ou non, du fait du handicap, de se procurer un emploi. Les COTOREP prennent en compte différemment le fait qu'une personne soit plus ou moins autonome dans les gestes de la vie quotidienne. La DREES conclut qu'il est essentiel d'intégrer à l'analyse les médecins traitants des demandeurs (médecins généralistes, neurologues, psychiatres...) et les assistants sociaux.

3.3 Les approches par les dossiers médicaux infirment l'hypothèse du laxisme des COTOREP

Complétant l'approche statistique de la DREES, des travaux plus « micro », menés par des médecins, ont porté sur des échantillons de dossiers médicaux : dans le cadre du rapport d'enquête IGAS-IGF sur l'AAH en 1998⁶⁷, et récemment, en 2003, par le médecin de la mission d'appui aux COTOREP.

3.3.1 Le rapport IGAS-IGF sur l'AAH

3.3.1.1 Revoir la définition de l'IPE

Le rapport IGAS-IGF observe notamment que la fixation du taux d'incapacité relève naturellement de la seule compétence du médecin. Mais l'IPE, notion subjective par excellence, s'apprécie à partir de critères qui n'ont rien de médicaux, puisque entrent en jeu des éléments aussi divers que la qualification professionnelle, l'environnement social, le marché de l'emploi. L'enquête menée montre qu'un tiers des personnes dont le taux d'incapacité se situe entre 50 et 79% voient leur dossier rejeté, l'IPE ne leur étant pas reconnue. Sauf exception, l'avis du médecin est prééminent.

A la suite de l'étude de 1.000 dossiers médicaux, le rapport conclut que le guide barème est correctement appliqué et que les taux d'incapacité sont fixés avec rigueur. Les critères utilisés pour les décisions d'attribution de l'AAH au titre de l'article L 821-2 (donc l'IPE) semblent en revanche faire l'objet de pratiques moins harmonisées d'un département à l'autre.

⁶⁷ Rapport d'enquête sur l'allocation aux adultes handicapés, établi par Pierre Lubek, Michel Laroque, François Werner, Michel Gagneux, Sylvain Picard, n°IGAS 98-087, juin 1998.

La pertinence de l'appréciation du seuil de 50% renvoie au guide barème mais dans la plage 50-79% la condition relative à l'emploi est le point délicat sur lequel doit statuer la COTOREP; plusieurs pages du rapport sont consacrées au caractère très subjectif de cette notion. La circulaire n°49 SS du 9 mai 1978 sur l'IPE qui « doit être due exclusivement au handicap » est considérée comme inapplicable car l'obstacle à l'emploi vient de la combinaison de l'ensemble de facteurs sans qu'il soit possible de déterminer lequel est prépondérant. Le rapport distingue quatre approches différentes des COTOREP sur cette question de l'IPE.

Le rapport préconise donc d'opérer un choix clair entre ces approches, et de le traduire dans une nouvelle circulaire. Il estime que c'est devenu aujourd'hui un impératif pour assurer une unité de doctrine des COTOREP et pouvoir circonscrire l'attribution de l'AAH au titre de l'article 35-2 (L 821-2) à une population de demandeurs bien caractérisée.

La conclusion générale est que, s'il peut y avoir des cas individuels de laxisme, il ne semble pas y avoir de dérive générale du processus. « Au contraire, celui-ci paraît bien maîtrisé, et assurément mieux qu'on ne pouvait le craindre compte tenu de la complexité de la matière, du caractère fuyant de l'acceptabilité, de la faiblesse des moyens et du management en place pour traiter les dossiers ».

3.3.1.2 Les analyses qualitatives expliquant la croissance du L. 821-2

Le rapport insiste sur le fait que certains facteurs explicatifs peuvent être avancés avec certitude, même si leur ampleur ne peut être mesurée :

- le développement de certaines affections chroniques (cas de séropositivité),
- le chômage de longue durée, détournant du régime de l'invalidité les personnes qui en auraient relevé si elles avaient réuni les conditions d'emploi,
- le passage d'une frange de demandeurs du RMI vers l'AAH, quand les conditions médicales sont remplies : différentiel important de revenu, différentiel de plafond de ressources (un « exclu »par le haut du RMI peut demeurer éligible à l'AAH), l'inadaptation de l'aspect insertion du RMI à certaines situations,
- la montée des phénomènes d'exclusion, et l'action des travailleurs sociaux,
- enfin, la montée des cas à composante psychiatrique.

La mission notait enfin que la condition de nationalité (que venait de supprimer la loi de 1998 sur l'immigration) aurait aussi des effets sur les demandes potentielles (estimées alors à 20.000).

3.3.2 Les travaux de la mission d'appui aux COTOREP

On rappellera rapidement les travaux récents, connus de l'administration centrale, menés par le docteur Erault⁶⁸. L'étude a porté sur 4 départements présentant des particularités dans l'attribution de l'AAH L 821-2 (niveau élevé d'attributions...) : Gard, Yvelines, Calvados, Seine-Maritime. Deux de ces départements (Gard, Yvelines) avaient été également retenus par la présente mission de l'IGAS.

⁶⁸ Etude sur les caractéristiques médico-socio-professionnelles de bénéficiaires de l'AAH au titre du L 821-2, réalisée au 2^{ème} trimestre 2003.

L'étude, après avoir indiqué les caractéristiques des bénéficiaires, conclut notamment que :

- Même s'il existe des questions relatives à l'interprétation de la notion d'IPE, l'un des facteurs expliquant la proportion importante de L 821-2 apparaît plus en relation avec une sous-estimation des taux d'incapacité à 80% que de pratiques visant à attribuer facilement cette allocation.
- Les bénéficiaires apparaissent avoir un handicap d'une gravité effectivement importante, ainsi qu'un faible niveau de formation et de qualification professionnelle. Ces facteurs les rendent plus vulnérables lorsque la situation de l'emploi se dégrade.
- L'étude confirme les travaux de la DREES, les personnes atteintes de handicap psychique représentent une part importante des bénéficiaires de l'AAH L.821-2 (la moitié des effectifs dans l'échantillon étudié).
- Les possibilités de limiter l'augmentation des attributions de l'AAH L.821-2 semblent réduites à réglementation constante.

En définitive, les différents travaux mettent en évidence et convergent sur des aspects majeurs :

- l'importance des facteurs socio-économiques externes, d'autant plus prégnants que les personnes sont fragilisées par un handicap et d'autres caractéristiques (faible niveau d'études et de qualification),
- l'importance du handicap psychique,
- il n'a pas été repéré de doctrine visant à une attribution laxiste de l'AAH L.821-2 par les COTOREP.

3.4 Les explications avancées au niveau local : juridiques, organisationnelles, socio-économiques

Les constats, non exhaustifs, qu'a faits la mission sont limités, dans la mesure où ils ne peuvent s'appuyer ni sur des études statistiques menées au niveau local, ni sur l'analyse de dossiers médicaux. Par ailleurs, le croisement entre décisions d'attribution de l'AAH L.821-2, RQTH, et décisions d'orientation professionnelle vers les CAT n'a pas été possible, faute de données disponibles. Les constats de la mission s'appuient donc sur les explications non formalisées et les impressions des acteurs locaux. Un aspect positif est que cette connaissance, ces explications empiriques corroborent et confirment largement les travaux plus « scientifiques » rappelés ci-dessus.

3.4.1 Les aspects réglementaires et juridiques

Il faut d'abord rappeler que le taux d'incapacité n'est pas décidé hors de toute référence, puisque les médecins appliquent un guide barème (décret de 1993).

Les équipes rencontrées ont souligné plusieurs problèmes liés à la réglementation, bien connus des services centraux du ministère :

- l'appréciation de la notion d'IPE, notion sur laquelle des réflexions sont en cours sous l'égide de la mission d'appui aux COTOREP; la redéfinition de la notion d'IPE, proposée par le rapport IGAS de 1998 sur l'AAH, n'a pour l'heure pas été réalisée;

- les problèmes de cohérence posés par les notions d'inaptitude et de RQTH.

Dans ce cadre juridique problématique, les pratiques et interprétations des COTOREP ne sont pas harmonisées.

L'Ille-et-Vilaine indique ainsi que dans certains départements l' AAH continue à être versée en atelier protégé. Ce département a utilisé cette pratique dans les années récentes (1999-2000), accordant l'AAH, pour une durée de deux ans, dans le cas d'attente d'une place en atelier protégé, pratique permise par une circulaire en 1978. Les personnes n'allaient pas en fait en atelier protégé. Il est prévu, à l'échéance de la décision, de faire le point à l'occasion de la visite médicale. L'AAH au titre du L.821-2 est versée aux personnes en attente de places en CAT, alors même que les personnes ne souhaitent pas toujours aller en CAT.

L'Essonne rapporte, comme d'autres départements, une utilisation du L.821-2 au titre d'une «fausse » AAH L.821-1 dans les trajectoires de réinsertion en vue d'éviter la stigmatisation et la chronicisation des bénéficiaires, alors que certains d'entre eux auraient pu bénéficier d'une AAH au titre du L.821-1.

Dans le Nord, la situation est étonnante puisque les 2 COTOREP du département n'interprètent pas la réglementation à l'identique : Lille accorde l'AAH et la RQTH, mais pas Valenciennes, qui n'accorde l'AAH que si les personnes sont dans l'impossibilité de se procurer un emploi.

Le document intitulé « Diagnostic et plan d'action de la fusion médicale 69 en COTOREP Nord-Lille », établi en avril 2003 par l'inspecteur du travail en charge du pôle insertion des travailleurs handicapés, remarque : « Il apparaît que sur le plan national et même départemental l'attitude devant une demande à la fois de RTH et d'AAH soit différente. Faut-il reconnaître une personne travailleuse handicapée alors que lui a été accordée l'AAH pour incapacité à se procurer un emploi en raison de son handicap ? Les avis sont très partagés. Il paraît indispensable de donner des directives aux médecins de COTOREP ainsi qu'aux différents partenaires dans un souci d'harmonisation des décisions. Alors que la 1ère section a pour but de favoriser l'insertion des TH dans le travail, la 2ème section a tendance à marginaliser certains usagers, notamment par l'attribution de l'AAH qu'il est difficile de supprimer après quelques mois ou années. Ne pourrait-on pas modifier les formulations des notifications en précisant par exemple que « l'AAH est une aide financière temporaire » (pendant la durée du traitement ou de la réinsertion professionnelle). Ceci afin de rendre logique et cohérent l'ensemble des décisions, toujours dans un esprit de fusion ».

⁶⁹ Cf. Circulaires du 27 février 2002 relatives à la coordination des services pour les personnes handicapées et à l'organisation des COTOREP et à la fonction médicale au sein de la COTOREP. La fusion des 2 sections préexistantes (section 1 : aptitude au travail, RQTH, orientation et reclassement ; section 2 : fixation du taux d'invalidité, attribution de l'AAH, admission dans les établissements spécialisés) a pour objectif d'assurer une meilleure coordination de tous les acteurs au service de la personne handicapée et suppose notamment la mise en place d'un secrétariat unique, d'une équipe technique unique et pluridisciplinaire, d'un dossier unique....

3.4.2 Les aspects organisationnels

Les aspects organisationnels ont vraisemblablement des effets, dont l'ampleur et le sens sont cependant très difficiles à évaluer.

Un travail sur l'orientation en centre d'aide par le travail par les COTOREP ⁷⁰ constate la diversité des pratiques et répertorie les indicateurs elatifs aux aspects organisationnels susceptibles de jouer un rôle. Des contacts locaux de la mission, il apparaît que, pour l'attribution de l'AAH L.821-2, interviennent également des facteurs internes tels que :

- l'organisation de chaque COTOREP : réunions des équipes techniques, des COTOREP, rythme, nombre de dossiers, temps de réunion,
- les plateaux techniques utilisés : qualité du personnel, volume des prestations, organisation des équipes techniques,
- le rôle des médecins et autres professionnels de santé ou du secteur social : «tri » des dossiers à l'arrivée à la COTOREP, visite médicale ou non, présence de médecins qualifiés en médecine du travail, présence de psychiatres, psychologues, assistantes sociales du secteur psychiatrique,
- les relations nouées avec d'autres acteurs locaux : rôle des différents intervenants sociaux dans l'orientation vers la COTOREP (CCAS, assistantes sociales...), qualité du PDTIH, implication de l'ANPE, de l'AFPA, Cap Emploi,
- le suivi des personnes, dans les indicateurs sur la relation avec l'usager.

3.4.3 Les aspects à l'articulation du sanitaire et du social

Dans un cadre juridique qui permet des pratiques non harmonisées, dans des contextes départementaux socio-économiques et culturels variés, deux constantes fortes apparaissent cependant dans les explications des acteurs locaux : le handicap psychique et le handicap « social » avec la question de l'insertion. Ces deux problématiques apparaissent souvent très imbriquées.

La part croissante de nouvelles populations et notamment du handicap psychique, qualifié de « raz de marée » par certains, est considérée comme un phénomène majeur. D'autres aspects sanitaires peuvent intervenir, par exemple la prévalence de l'alcoolisme. L'AAH L.821-2 est, dans ce contexte, un outil au service des trajectoires d'insertion.

L'Essonne souligne l'importance du poids des problématiques psychiatriques en Ile-de-France, et les difficultés de réinsertion professionnelle, l'AAH procurant un complément de revenus pour une durée relativement courte (en général de l'ordre de 18 mois). La COTOREP estime que les bénéficiaires du L.821-2 sont, pour environ 20 %, des femmes de plus de 50 ans, sans qualification, à la recherche d'un revenu de substitution ou de complément ; les autres, 80 %, sont des sortants de psychiatrie, des personnes âgées ou des personnes en situation d'invalidité de type 1 ou 2. Le L.821-2 permet d'éviter, dans les trajectoires de réinsertion, la stigmatisation et la chronicisation des bénéficiaires. Un travail systématique de sensibilisation à la problématique de l'insertion professionnelle permet un retour à une activité pour environ 10 % des bénéficiaires.

⁷⁰ L'orientation en centre d'aide par le travail: qualité des décisions et comparaisons des pratiques au sein de la région Poitou-Charente. Mémoire ENSP, Véronique Chagnon, MISP, avril 1997

Dans le Gard, si la COTOREP affiche la volonté de ne pas mélanger les dispositifs d'aide à l'insertion et ceux à destination des personnes handicapées, aucun moyen ne permet de s'assurer de l'absence de porosité entre les deux. Il est impossible d'effectuer une "traçabilité" des situations antérieures au passage à la COTOREP même si des cas de demandes d'AAH après des échecs successifs d'insertion ont été notés sans toutefois pouvoir être quantifiés.

L'Ille-et-Vilaine observe, outre l'importance du handicap psychique, que les accords au titre du L.821-2 peuvent concerner des personnes auxquelles il est laissé du temps pour l'insertion: places de CAT réservées à des personnes nécessitant un accompagnement vers le milieu ordinaire. Les personnes en attente de ce dispositif bénéficient de l'AAH au titre du L 821-2. De même pour l'attente de places en CRP. Le cas des femmes désorientées, ayant élevé des enfants, sans qualification, est également cité. L'Ille-et-Vilaine oriente aussi beaucoup vers les dispositifs de formation, qu'explique vraisemblablement une offre importante pour faciliter l'entrée dans le milieu ordinaire et un riche tissu de dispositifs d'insertion par l'économique.

Dans le Rhône, les L.821-2 relèvent en majorité du handicap psychique. Plusieurs cas de glissement entre l'ASS et l'AAH ont été notés

Le médecin coordinateur de la COTOREP des Yvelines observe que de plus en plus des personnes présentant des maladies mentales sont envoyées vers les CAT, bien que ceux-ci soient devenus très exigeants au niveau du recrutement, et qu'un suivi des personnes pour affiner les orientations pourrait s'avérer nécessaire dans certains cas.

Enfin, le problème de l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social et l'absence de fluidité entre les différents dispositifs sont soulignés par plusieurs acteurs.

QUATRIEME CHAPITRE: PROPOSITIONS

4.1 Le L.821-2 : d'abord, mieux connaître et comprendre les interactions

La croissance continue du L.821-2 est un phénomène complexe, qui semble trouver son origine principalement dans la conjonction de deux facteurs :

- une offre, *i.e.* un cadre réglementaire et juridique, qui permet cette croissance, et autorise des interprétations variées ;
- une demande (handicap psychique, handicap « social », personnes fragilisées à plusieurs points de vue, problématiques d'insertion…).

C'est donc dans ces directions, dans le cadre duquel s'inscrivent les décisions des COTOREP, qu'il paraît judicieux d'avancer :

- des propositions ont été déjà formulées sur les aspects juridiques (rapport IGAS de 1998) et la mission d'appui aux COTOREP anime un groupe de réflexion sur la notion d'IPE (impossibilité de se procurer un emploi) ; le sujet est donc en principe cerné ;
- la demande pour sa part reste mal connue, à la fois au niveau individuel, faute notamment d'informations sur les parcours des bénéficiaires, et à un niveau plus global, celui de l'articulation au niveau local entre les différents dispositifs (ou l'absence de dispositifs) dont peuvent relever les bénéficiaires du L.821-2 (sanitaire, insertion, autres allocations...) et l'usage qui en est fait.

La mission d'appui aux COTOREP a proposé que la question fasse l'objet de travaux approfondis. Sans se prononcer en détail sur la méthodologie et les modalités à retenir, la mission IGAS estime également que la complexité du sujet, son ampleur passée et sûrement future, l'absence de maîtrise du dispositif, l'hétérogénéité des pratiques, nécessitent des investigations complémentaires, notamment pour mieux cerner les parcours des bénéficiaires et les interactions entre les différentes composantes conduisant aux décisions des COTOREP.

Ces investigations devraient être pluridisciplinaires et conjuguer des approches statistiques, médicales, juridiques. Des travaux sur échantillons représentatifs et dossiers paraissent également indispensables. Seule une structure reconnue, disposant des moyens correspondants, capable de mettre au point une méthodologie rigoureuse, paraît en mesure de répondre aux questions posées. Les délais d'un tel travail ne sauraient être mésestimés.

Les enjeux du L.821-2 rendent incontournable une phase préalable de meilleure connaissance et compréhension du problème. Les constats effectués par la mission sur les carences en la matière pour les autres questions posées (évaluation du besoin et planification) et leurs conséquences néfastes ne peuvent que plaider en ce sens.

4.2 L'évaluation du besoin de places et la planification

Les propositions de la mission, basées sur ses constats, poursuivent deux objectifs principaux :

Mieux connaître les besoins, Mieux y répondre.

Comme cela a été indiqué, l'évaluation du besoin de places en établissements participe d'un processus aboutissant au concept plus large de planification. Celle-ci, faute de fondements solides dans l'évaluation du besoin, est démunie. Aussi toutes les propositions formulées pour améliorer, en amont, l'évaluation du besoin ne peuvent que concourir à enrichir l'exercice de planification.

Certaines des propositions, de nature technique et administrative, peuvent être assez rapidement mises en œuvre et apporter de premiers résultats, pour peu qu'une volonté des pouvoirs publics les accompagne. En terme de méthode, ces propositions sont principalement basées sur la mobilisation des ressources existantes, dispersées à ce jour.

D'autres propositions concernent des aspects plus complexes à résoudre, en raison du caractère transversal du handicap, et de l'implication de nombreux partenaires. La mission estime cependant qu'il pourra être difficilement fait, à terme, économie de réflexions et de modifications sur ces aspects.

4.2.1 La création de places en CAT, MAS et FAM

Le point de départ de l'enquête de l'IGAS est une interrogation sur le besoin de places, en raison de l'importance des listes d'attente qui remontent des services déconcentrés vers l'administration centrale.

Il a été fortement insisté sur le caractère insatisfaisant des outils actuels, les difficultés d'interprétation de leurs résultats, qui recouvrent des réalités différentes. En outre, l'échantillon est limité. Synthétiser et conclure sont donc des exercices particulièrement délicats.

4.2.1.1 En CAT

Le Nord constitue un cas qui fait figure d'exception ; la résolution des problèmes rencontrés y justifierait vraisemblablement un traitement spécifique ; si les besoins ne représentent certainement pas quelque 71% de la capacité existante, ils demeurent très importants.

L'Essonne représente aussi un cas très spécifique, dans l'autre sens. La DDASS en a tiré les conclusions en gelant en 2003 les créations de places en CAT et en diligentant une étude qualitative sur l'adaptation de l'offre actuelle. Dans les Yvelines, il y a une pression sur les CAT, mal mesurée, mais plus forte qu'en Essonne.

Une problématique spécifique semble caractériser les départements franciliens : les difficultés liées à l'offre sont connues (coût des terrains,...), d'autres aspects le sont moins

(spécificité de la demande en raison du contexte démographique ou socio-économique ? moindre tendance des COTOREP à orienter en CAT compte tenu des difficultés de l'offre ?) et demanderaient à être étudiés.

Les principales tendances sur les autres départements (cf. graphique supra dans 1.3) :

- une demande, mesurée généralement par les listes d'attente, qui représente en général entre 20 et 25% de la capacité ;
- quand des études (peu nombreuses) plus qualitatives ont complété ces dénombrements, la demande réelle est sensiblement moins forte : elle diminue le besoin de places de moitié à deux tiers environ.

La mission suggère que le plan d'équipement en places dans les CAT soit mené à son terme, ne serait-ce que pour résorber, en partie, le nombre de personnes en attente. Mais il paraît impératif de se doter parallèlement d'outils pour mieux préparer l'avenir et pour sortir du processus actuel, dans lequel l'offre détermine principalement la demande et l'orientation.

Dans le même sens, une éventuelle modification de la loi de 1987 relative à l'emploi des travailleurs handicapés, s'inspirant du rapport du conseil économique et social récemment adopté, est susceptible d'avoir un effet positif sur l'intégration en milieu ordinaire de travail et donc de dégonfler la demande de places en CAT.

4.2.1.2 En MAS et FAM

Le graphique (cf. *supra* dans 1.3.) sur les listes d'attente en MAS et FAM suscite plusieurs pistes de réflexions et d'actions :

- le taux d'équipement est globalement deux fois moins élevé que pour les CAT ;
- les listes d'attente représentent, le plus souvent, une part importante, voire très importante de la capacité actuelle (souvent plus de 50%);
- si l'écart entre les inscriptions en listes et la réalité du besoin de places n'a pu être apprécié et chiffré, plusieurs éléments conduisent à estimer que ce secteur est assez fortement déficitaire ; il justifie un effort particulier de l'Etat et des conseils généraux, la contribution de ces derniers étant très inégale.

Comme pour les CAT, l'effort d'équipement, à poursuivre pour le moment, doit absolument être accompagné d'outils et de réflexions sur les besoins et sur la nature et la complémentarité, entre prise en charge institutionnelle et aide au maintien en milieu de vie ordinaire, des réponses à apporter.

4.2.1.3 Enquêter sur le vieillissement en établissements et les dispositifs d'accueil en aval

Les données qui ont pu être collectées montrent que les personnes en attente sont jeunes. Le vieillissement des populations prises en charge en établissements, et les dispositifs susceptibles d'assurer le relais en aval, sont encore très mal connus, alors que ces éléments influent fortement sur les besoins, comme l'a montré l'étude du CREAI de Rhône-Alpes.

Une meilleure visibilité sur le besoin de création de places à moyen terme suppose que soit menée rapidement une enquête nationale auprès des établissements sur ces aspects.

4.2.2 Les critères de la planification

4.2.2.1 Engager des études pour proposer des alternatives au critère du taux d'équipement

L'arsenal des textes cadrant les objectifs généraux de la planification apparaît suffisant, sous réserve d'une publication rapide des textes réglementaires attendus en complément des lois de 2002. Les lacunes, pour passer à un stade opérationnel, résident, d'une part, dans les outils et méthodes aux mains des services sur le terrain pour apprécier les besoins, d'autre part, dans l'offre.

S'agissant de la planification à court terme (la répartition des dotations budgétaires), force est de constater que, malgré les critiques émises, il ne semble pas exister de supports solides pour envisager dans l'immédiat d'alternatives sérieuses aux principaux critères actuels de répartition fixés par l'administration centrale : taux d'équipement, nombre de bénéficiaires de l'amendement Creton, réduction des écarts...

C'est pourquoi encore, il est indispensable d'envisager des travaux plus aboutis pour étudier des solutions alternatives et/ou complémentaires : par exemple, la prévalence des handicaps est-elle identique dans toutes les zones géographiques, ne serait-elle pas un critère plus pertinent que la population générale ?

Ponctuellement, la mission observe que les départements ayant engagé des travaux pertinents, tendant à faire apparaître un moindre besoin relatif de places, par rapport aux autres, ne doivent pas être pénalisés dans la répartition des enveloppes (Ille-et-Vilaine, Rhône...).

4.2.2.2 Valoriser les services qui mettent en place des outils d'observation

Une autre piste de réflexion naît de l'observation des efforts inégaux déployés par les services de terrain pour mieux apprécier les besoins. Une meilleure connaissance de ceux-ci, notamment sur le plan qualitatif, fait diminuer sensiblement le besoin apparent de places en établissements.

Dans le cas où les préconisations sur la mise en place d'outils locaux (cf. *infra*) seraient suivies, introduire des indicateurs de moyens dans la répartition des enveloppes pourrait s'avérer incitatif, avant que les outils ne soient généralisés partout. Ces indicateurs pourraient prendre en compte l'ampleur, la qualité et la rigueur des travaux menés par les services locaux (dispositifs de suivi des orientations des COTOREP, enquêtes complémentaires...). De même, des souplesses dans l'utilisation des différentes enveloppes pourraient être offertes. La mise en place d'un tel dispositif suppose qu'un lieu d'expertise neutre soit en mesure d'apprécier les contributions locales.

4.2.3 Remédier à l'absence d'outils d'observation et de connaissance des besoins

4.2.3.1 Des systèmes d'information locaux sur les orientations et les listes d'attente

Les constats sont brièvement rappelés : un système informatique central, ITAC, inadapté et dont la refonte tarde, ce qui conduit les acteurs locaux, face à un besoin urgent, à mettre en place des outils hétérogènes, parfois bricolés dans l'urgence.

La mission ne met pas en cause le projet de réforme d'ITAC, OLYMPE, qu'elle n'a pas expertisé. La nécessité pour le niveau central de disposer d'informations sur un dispositif relevant de la solidarité nationale, dépassant largement le cadre des établissements (AAH...), ne fait pas de doute. Ce projet doit être considéré comme prioritaire.

S'agissant à la fois des décisions d'orientation en établissements des COTOREP, les placements et les listes d'attente, il apparaît urgent de savoir ce qui est fait, ce à quoi le projet OLYMPE ne pourra pas répondre avant plusieurs années.

La mission estime donc qu'à côté du projet OLYMPE, il y a place pour des outils locaux, pérennes, susceptibles d'être plus rapidement opérationnels et d'apporter de la visibilité au secteur. C'est d'ailleurs ce qui se passe actuellement, dans une confusion certaine et sans aucun pilotage national.

Le principe d'une généralisation d'outils d'observation et de suivi dans les services déconcentrés doit donc être validé et soutenu par l'administration centrale du ministère, et porté comme une priorité.

4.2.3.2 Mutualiser les outils locaux existants les plus performants et cadrer les méthodes

Dans les huit départements, deux projets correspondant aux objectifs ont été examinés : LISA en région Rhône-Alpes et DATACEP dans le Val-de-Marne. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle les départements qui les développent ont été visités par la mission.

Ces deux outils ne sont pas encore opérationnels mais :

- ils devraient commencer à donner de premiers résultats dans des délais assez brefs (dès début 2004 pour certains aspects);
- ils s'appuient tous deux sur une méthodologie rigoureuse nature et formatage des informations à saisir par la COTOREP et de celles à remonter des établissements, définition de la liste d'attente, ... et permettent d'apprécier la situation dans sa globalité : tous les établissements sont concernés, qu'ils soient de compétence Etat ou département ;
- leur diffusion ultérieure devrait être facilitée par le fait que DATACEP est propriété de ses promoteurs, la DDASS et le conseil général du Val-de-Marne, et que LISA est développée par la DRTEFP de la région Rhône-Alpes;

- l'un (LISA) a été clairement conçu dans l'objectif d'être compatible, et même de s'intégrer à OLYMPE. La compatibilité future avec le projet OLYMPE peut être un critère supplémentaire de choix, à discuter.

Ces caractéristiques semblent essentielles et gages de mobilisation des acteurs de terrain. La mission suggère :

- que l'administration centrale interroge l'ensemble des DDASS et COTOREP pour vérifier que d'autres outils présentant des fonctionnalités identiques ou proches de LISA et DATACEP ne sont pas en place ou en cours de construction;
- d'organiser à partir de début 2004 une information large, destinée à l'ensemble des services déconcentrés concernés ⁷¹, sur LISA, DATACEP et les autres outils éventuels détectés:
- de définir, avec les services déconcentrés les critères qui leur semblent les plus importants (cf. liste indicative *supra*) ainsi que les méthodes (définition de la liste...)

S'agissant des modalités d'information sur ces outils, il revient à l'administration centrale de déterminer les plus réalisables et efficaces, en s'appuyant sur les promoteurs, dont le concours est indispensable :

- diffusion par courriel d'un descriptif de chacun des outils,
- ou, mieux, réunions de présentation au niveau national, interrégional,...

L'information et l'association des conseils généraux doivent être impérativement assurées (rétrocession de l'information par chaque DDASS, invitation aux réunions de présentation,...). Le secteur associatif doit être également informé.

En ce qui concerne le choix entre les différents outils à effectuer par les services déconcentrés, la mission suggère qu'il donne lieu à une discussion en CTRI.

Quant aux contraintes de principe à poser au niveau du ministère :

- une contrainte paraît impérative : les départements d'une même région devraient s'entendre pour un outil identique, en raison de la nécessaire consolidation régionale à faire dans le cadre de la planification, et des synergies que peut générer la mise en place d'un outil commun. Il restera à régler la question des départements ayant déjà mis en place des outils, peut-être moins sophistiqués mais répondant en partie à leurs besoins ; il serait regrettable de les pénaliser pour leurs initiatives précoces et de ne pas rechercher des méthodes permettant d'aboutir à l'objectif commun, mieux cerner et connaître la demande et les besoins.
- la généralisation obligatoire est tentante à de nombreux égards car la nécessité de disposer d'outils de connaissance est un objectif majeur, reconnu par tous. L'obligation risque cependant de se heurter à des considérations pratiques. La discussion entre les acteurs directement impliqués est vraisemblablement plus légitime pour trancher ce débat. Dans l'hypothèse où le principe de généralisation immédiate ne serait pas retenu, la mission suggère que des incitations provisoires soient trouvées pour encourager la

.

⁷¹ DRASS, DDASS, DRTEFP, DDTEFP, COTOREP.

mise en place d'outils (lors des répartitions de dotations, en matière de fongibilité entre les dotations...).

Enfin, il faut insister sur la nécessité d'un cadrage - partagé - des méthodes (cf. *infra* sur le rôle de l'administration centrale).

4.2.3.3 Encourager l'observation et les études plus qualitatives

Le rapport a rappelé l'insuffisance des outils de connaissance du handicap, au-delà du seul suivi administratif des décisions d'orientation : en matière d'indicateurs épidémiologiques sur les prévalences des déficiences, de méthodes d'analyse des situations de handicap, de prise en comptes des attentes des personnes.

Les travaux déjà menés au niveau local montrent bien la complémentarité entre des outils apportant des informations plutôt quantitatives et statistiques, et des outils partant davantage des personnes elles-mêmes : questionnaire aux personnes, entretiens, analyse de parcours,...(cf. Ille-et-Vilaine, Nord, Rhône). Connaître précisément les orientations et les placements, le nombre de personnes en listes d'attente, selon des méthodologies satisfaisantes, constituera certes un progrès indéniable pour beaucoup. Mais tout aussi nécessaire est de comprendre pourquoi, par exemple, des personnes inscrites en listes d'attente ne donnent pas suite, ou encore, quelles évolutions et réorientations apparaissent souhaitables, pour les personnes déjà placées, aux équipes les prenant en charge, et quelles conséquences en termes d'équipements ou de services à créer peuvent en être tirées (cf. Rhône). Ceci suppose, par exemple, d'élaborer des questionnaires pertinents, des protocoles d'enquête...

Au niveau international, des concepts existent, notamment la CIF (classification internationale du fonctionnement) comme prisme d'analyse et des approches, souvent plus « inclusives » ou « intégratrices », sont développées. Au niveau national et local, la nécessité de construire des indicateurs sur les vécus sociaux et l'environnement des personnes est de plus en plus ressentie comme permettant de diversifier l'offre et de mieux répondre aux attentes des personnes avec un handicap. Ce chantier reste largement à investir.

4.2.4 Mobiliser les acteurs

4.2.4.1 Fédérer les ressources existantes

Dans le champ du handicap, interviennent déjà de nombreuses institutions travaillant à améliorer l'observation et la connaissance ; sans être exhaustif, on peut citer l'INSERM, l'INSEE, la DARES, la DREES, les ORS, les CREAI, le CTNERHI, les fédérations d'associations, la CNAMTS et les CRAM (cf. outil PRISME, CRAM du Languedoc-Roussillon)...Des compétences existent donc, mais les efforts sont dispersés, la mutualisation et la coordination insuffisantes, la visibilité est faible.

Dans la présentation méthodologique du schéma des équipements relevant de la compétence de l'Etat en Ile-de-France, un spécialiste de la question, Pierre Mormiche ⁷² note « l'absence de toute évaluation globale fiable de la population concernée. Non que l'information fasse défaut. Elle est au contraire multiple et diverse [...]. Mais autant de sources indépendantes, autant de méthodes de collecte, de grilles d'évaluation, et autant de résultats partiels le plus souvent non comparables et dont rien ne garantit qu'ils couvrent toutes les situations. »

Le conseil national consultatif des personnes handicapées, qui réunit l'ensemble des acteurs, dispose d'une commission de l'observation et commence à investir la question, devrait, dans le cadre de ses missions fixées par la loi, constituer ce lieu fédérateur, chargé de recenser l'existant, les lacunes, et de contribuer à la définition du plan de route. En s'appuyant ensuite largement sur les ressources existantes pour élaborer les méthodologies, concevoir les outils.

4.2.4.2 Le rôle de l'Etat : piloter, animer....

Le constat de la faiblesse du pilotage de l'Etat dans le secteur du handicap est récurrent dans les enquêtes.

Des avancées ont été réalisées récemment, grâce au travail des services de la DGAS, notamment de la sous-direction des personnes handicapées et de la mission d'appui aux COTOREP. Les plus emblématiques de ces travaux, qui sur le terrain mobilisent les énergies et commencent à se concrétiser, peuvent être rappelés : circulaires précitées de 2002 sur le fonctionnement des COTOREP, sur l'équipe médicale, mise en place d'un médecin coordinateur, guide de procédures des COTOREP paru début 2003. Certains projets vont entrer prochainement en phase opérationnelle dans les services, notamment OPALES pour les CDES, pour mieux gérer et suivre les demandes des jeunes handicapés et leurs parcours, et un outil d'aide à la décision pour les CDES. D'autres travaux sont en cours à la DGAS (par exemple, sur les indicateurs dans les services déconcentrés). Dans le champ de la statistique et de la compréhension, par les autorités publiques, du fonctionnement des COTOREP et plus largement du traitement du handicap, les travaux de la DREES sont essentiels, uniques en raison de ses sources et de son positionnement, et nécessiteraient d'être multipliés.

Malgré ces avancées, il n'en demeure pas moins que la DGAS peine à assumer la charge incontournable de la gestion courante ; poursuivre la réflexion et la mise en place d'outils et de méthodes pour et avec les services déconcentrés demande un surcroît d'énergie et de moyens. Ce travail est cependant indispensable. Les chantiers à défricher restent considérables (entre autres, informatisation des COTOREP, médecins des COTOREP...).

Les insatisfactions et les attentes des services déconcentrés en matière de pilotage, d'animation, de mutualisation, de formation, de méthodes sont très importantes. Prenant acte de ce constat partagé, la mission ne peut que plaider pour un renforcement substantiel des moyens de pilotage et d'animation de l'administration centrale du ministère ; pilotage et animation sont des enjeux essentiels pour la qualité globale et la cohérence de l'action publique, quel que soit son niveau de mise en œuvre.

⁷² Directeur de la division enquêtes et études démographiques de l'INSEE dans sa présentation de l'enquête HID. Cité dans la présentation méthodologique du schéma régional de l'Ille de France.

4.2.4.3 Communication d'informations et respect de l'autonomie des établissements

Les DDASS ont souligné les difficultés d'obtention d'informations autres que celles strictement réglementaires de la part des établissements.

Sans remettre en cause le principe d'autonomie des établissements, l'insuffisante communication d'informations nécessaires aux pouvoirs publics, financeurs et garants de la politique du handicap, pour exercer leur mission n'est pas acceptable. Elle est même contre productive.

Divers outils peuvent être envisagés pour remédier à cette situation. C'est en concertation avec les services déconcentrés que pourraient être recensées les informations dont ils ont besoin pour exercer leur mission correctement et avoir davantage de visibilité, et définis les outils à mettre en place.

L'administration centrale a suggéré un texte réglementaire pour que les établissements signalent la prise en charge des personnes.

En complément, sur la base des bonnes pratiques actuelles à répertorier (cf. DDASS du Nord), certains autres éléments pourraient être définis - enquêtes périodiques, critères des procédures d'admission,... - et faire l'objet d'une formalisation locale minimum (charte, protocole).

4.2.4.4 Mieux articuler les dispositifs et les compétences

Une difficulté tient au caractère transversal du handicap dans un cadre institutionnel fonctionnant sur des structurations de compétences verticales, elles-mêmes très enchevêtrées (sanitaire, social.../ Etat, département, assurance maladie / DRASS-DDASS-ARH / DDASS, DDTEFP / établissements, professionnels libéraux,...). Le paysage actuel est de surcroît mouvant et non stabilisé.

Dans ce contexte complexe, l'accent peut être mis au moins sur quatre aspects à améliorer :

L'articulation entre le sanitaire et le social (DRASS-DDASS / ARH) et les questions de partage ou reconversions d'enveloppes sont inégalement résolues.

La coordination très insuffisante entre les DDASS et les DDTEFP - conflits de compétence négatifs sur la GRTH en CAT - a été soulignée par le rapport IGAS-IGF sur la GRTH, qui a formulé des constats, partagés par l'actuelle mission à partir de son propre champ d'analyse : faiblesses voire absence d'échanges d'information, rapprochement des deux sections des COTOREP tardant à se concrétiser, absence d'outil national et de mutualisation des outils locaux éventuels. Le rapport sur la GRTH propose d'améliorer le suivi et le contrôle des établissements, notamment en réaffirmant la légitimité juridique des inspections des DDASS sur l'ensemble des activités des CAT, et le transfert du pilotage de la GRTH dans les CAT.

L'association de l'assurance maladie⁷³, au niveau national et local, à la politique du handicap, dont elle est le principal financeur, est insuffisamment assurée ; il n'est de l'intérêt d'aucun acteur qu'elle demeure un payeur aveugle.

Enfin, dans certains départements au moins, la distinction entre les MAS, de compétence Etat, et les FAM, de compétence départementale⁷⁴, est devenue en partie théorique : si les MAS sont censées accueillir des personnes présentant des handicaps plus lourds, dans la pratique, l'entrée en établissements est aussi déterminée par les capacités d'accueil dans le département. Certains départements n'ont pas de FAM, à l'inverse, dans d'autres départements, la capacité d'accueil en FAM peut suppléer l'insuffisance de places en MAS. D'ailleurs, certaines COTOREP orientent, sans distinction, en MAS-FAM.

4.2.5 Mieux prendre en compte les attentes et les besoins de l'usager

4.2.5.1 L'accueil et l'évaluation des personnes

A titre d'illustration du besoin d'amélioration de l'accueil, on peut citer des observations du bilan 2002 du PDITH du Val-de-Marne : « si on analyse l'origine de la demande, on peut se rendre compte que les personnes dirigeant le demandeur vers la COTOREP ne savent pas toujours quoi attendre exactement de cette dernière. Il y a ainsi le phénomène de « On coche tout et on verra... » ». Ou encore : « On constate tout de même qu'une grande partie des appels concerne une demande d'explicitation des notifications COTOREP, cela concerne... près de la moitié des demandes : questionnement autour de la RQTH ("que veut dire A, B ou C...? »), demande d'information sur l'orientation proprement dite ("qu'est ce que ce centre et que vais-je y faire...?)".

Des observations similaires sont formulées dans les travaux menés en Ille-et-Vilaine dans le cadre de la réforme de la COTOREP

L'amélioration de l'accueil des personnes handicapées constitue donc à juste titre un objectif important des circulaires de février 2002. Les COTOREP rencontrées sont aujourd'hui conscientes de l'importance de cette étape et se mobilisent.

La mise en œuvre d'un accueil amélioré, et de la fusion des sections qui doit y contribuer, se heurtent cependant aux problèmes récurrents de moyens. Diffuser les initiatives positives faites par des COTOREP - par exemple, meilleure information en amont des travailleurs sociaux qui orientent, délocalisation des antennes accueil avec le conseil général...- pourrait intéresser certains services déconcentrés et susciter des idées.

Après l'accueil et l'aide à la formulation d'une demande, la nécessité d'une évaluation globale, et pas seulement médicale, prenant en compte l'environnement, notamment en cas de besoin de prise en charge par un établissement ou des services d'aide, est indispensable.

_

⁷³ La CNAM est le principal financeur du secteur : plus 5 milliards €pour les établissements médico-sociaux (dont secteur adultes : 1,2 milliard €) en 2002 sur un total de 11 milliards €(dont les pensions d'invalidité).

⁷⁴ Et bien sûr, assurance maladie, dans les deux cas.

Certaines améliorations importantes comme la présence - pas encore générale - de médecins coordinateurs sont en cours. Mais les problèmes rencontrés par la quasi-totalité des COTOREP en matière de moyens médicaux rendent peu crédible l'objectif d'une rencontre avec tous les primo demandeurs⁷⁵. Même dans l'hypothèse d'une réforme des médecins de COTOREP, pourtant nécessaire⁷⁶, la contrainte budgétaire risque, de l'avis de la mission, de constituer un obstacle incontournable à une véritable évaluation globale, considérée comme souhaitable et prônée par nombre d'observateurs et d'opérateurs.

C'est sans doute dans une autre direction, pas seulement au sein des seules COTOREP, qu'il faudra trouver une solution si l'on veut, à terme, pratiquer cette évaluation globale, par exemple en s'inspirant des dispositifs mis en place dans le cadre de l'APA ou en mettant en place des réseaux d'experts. Un principe de base de toutes les gestions doit être à cet égard rappelé : les responsabilités et les critères de l'évaluateur et ceux du décideur ne sont pas identiques, le mélange des genres n'est jamais souhaitable, même si l'échange et la coordination entre les deux sont indispensables.

4.2.5.2 Une orientation plus souple, qui suppose une offre diversifiée

Une meilleure connaissance des besoins, au niveau collectif, et une évaluation globale, au niveau de la personne, ne prennent leur sens que si les réponses proposées sont en adéquation.

Néanmoins, sans attendre les résultats des études à lancer ni la révision des procédures d'évaluation du besoin, la question de l'offre doit constituer une priorité immédiate des pouvoirs publics. Le constat et la demande sont unanimes : il faut arrêter de donner « un statut aux murs », prévoir des solutions souples, diversifiées, modulables, révisables, des solutions alternatives à l'hébergement (par exemple, aides à domicile 77, soutien aux aidants familiaux, accueil de jour, temporaire...), sans pénaliser la personne handicapée et lui faire perdre « sa place », tant dans le champ travail (CAT) que de l'hébergement. Et sans monter des dispositifs lourds en gestion⁷⁸. Il faut aussi que les COTOREP puissent rapidement intégrer la diversité de l'offre dans leurs décisions d'orientation.

En bref, il faut arrêter de donner la priorité à l'institutionnel par rapport aux trajectoires individuelles, et prendre rapidement les dispositions nécessaires pour faciliter les décloisonnements. Après avoir privilégié la quantité d'offre (création de places en établissements), il faut s'attacher beaucoup plus à sa qualité.

⁷⁵ Une simple règle de trois, à partir des indicateurs actuels d'activités et de moyens, montre que l'objectif n'est pas réaliste. Par exemple, le rapport médical 2002 de la COTOREP Nord-Lille indique que 2.134 visites médicales ont été effectuées (1ère section) pour 13.553 demandes de décisions formulées en 2002, soit 15,7%. En 2ème section, 612 visites médicales et 119 visites à domicile ont été effectuées pour 23.935 décisions, soit 3%.

⁷⁶ En raison notamment de la difficulté à gérer les différences de statuts (médecins sous contrat, médecins à la vacation), de modalités de rémunération suivant la typologie des demandes (vacation horaire, visite médicale, tri médical), et de gestionnaires d'enveloppes de crédits (DDASS, DDTEFP). Ces aspects pèsent davantage encore sur l'organisation de l'activité médicale, sur la polyvalence souhaitée au moment où la fusion des sections est à l'ordre du jour, et sur une approche globale des besoins de la personne.

77 La CNAMTS indique qu'environ 90% des personnes handicapées vivent à domicile.

⁷⁸ Dispositifs vie autonome : dans le Nord, si le dispositif est apprécié sur le fond, il suppose la mobilisation de 9 financeurs.

La mission indique que certains acteurs locaux, notamment en Ile-de-France (DRASSIF, conseil général de l'Essonne), mais aussi dans le Nord, s'interrogent sur l'aide en termes de montage et d'ingénierie de projets - qui pourrait être apportée aux promoteurs. C'est un des chantiers susceptible de faire l'objet d'une réflexion partagée avec les réseaux associatifs et d'une mutualisation.

CONCLUSION

Malgré des difficultés liées à l'éparpillement des données et à l'absence de cohérence méthodologique présidant à leur élaboration, la mission a porté une réponse, un diagnostic, largement qualitatif, sur les listes d'attente en CAT, FAM et MAS. Les listes témoignent d'un indéniable besoin de prise en charge, mais il difficile d'en chiffrer la réalité.

Face à une évolution de la demande de prise en charge vers une individualisation plus grande, dans un contexte de rénovation des méthodes d'allocation budgétaire et de redistribution des niveaux de mise en œuvre, la politique publique en direction des personnes avec un handicap se doit d'effectuer une révolution majeure.

La mise en œuvre de trois priorités conditionnent, pour la mission, la conduite de cette ambitieuse mutation :

Il s'agit d'abord de développer l'observation et la connaissance des besoins quantitatifs et qualitatifs par la mise au point et la diffusion d'outils appropriés.

Ensuite, il revient à l'Etat de piloter et d'animer les politiques du handicap pour des raisons de cohérence autant que d'équité.

Enfin, il convient d'amplifier les évolutions déjà engagées vers une plus grande adaptabilité de l'offre et d'en renforcer la flexibilité alors que celle-ci reste encore trop centrée sur les institutions.

Ce projet est, pour la mission, pertinent quels que soient les échelons chargés de la mise en œuvre de la politique publique pour les personnes handicapées.

C'est à ce prix que les réponses pourront être à la hauteur des enjeux.

Françoise Bas-Théron

Marc Dupont

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe 1 : Note de cadrage

Annexe 2 : Liste des personnes rencontrées	
Annexe 3 : Liste des sigles utilisés	
An	nexe 4 : Fiche détaillée sur les procédures et outils de suivi des décisions d'orientation et des listes d'attente
Annexe 5 : AAH L.821-2 : tableaux et graphiques (année 2001)	
Annexe 6 : Monographies départementales	
-	Ainpage 1 à 10
-	Essonne page 1 à 13
-	Gardpage 1 à 7
-	Ille-et-Vilaine
-	Nord
-	Rhône page 1 à 10
-	Val-de-Marne
-	Yvelines

ANNEXE $N^{\circ} 1$: Note de cadrage

Paris, le 23 mai 2003

La chef de l'Inspection générale des affaires sociales

à

Monsieur le Directeur de cabinet de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

Objet: Mission IGAS sur l'évaluation des besoins de places en CAT, MAS et FAM

Je vous prie de trouver ci-joint la note de cadrage concernant la mission citée en objet. Cette mission a été confiée à Mme Françoise Bas-Théron et M.Marc Dupont, Inspecteurs généraux.

J'appelle votre attention sur le point suivant :

S'agissant de la question relative aux décisions d'orientation des COTOREP fondées sur l'article L 821-2 du code de la sécurité sociale, sa problématique s'avère très sensiblement différente de la question relative à l'évaluation du besoin de places dans les établissements.

Une réponse pertinente supposerait que soit mené un contrôle approfondi sur la base d'un échantillon significatif de dossiers médicaux, compte tenu notamment des difficultés de définition de la notion d'impossibilité d'exercer un emploi (IPE).

Cette démarche n'a pas été retenue. Néanmoins, la mission se propose d'apporter un éclairage sur différents facteurs (environnement, partenariats, fonctionnement des COTOREP sur ce point...) susceptibles d'expliquer les pratiques en la matière. Cette approche pourrait utilement compléter les travaux en cours menés par le docteur Erault, de la mission d'appui aux COTOREP, fondés sur l'étude de dossiers médicaux. Elle n'exclut pas qu'à l'issue de la mission, et suivant ses constats, des travaux plus approfondis puissent être diligentés.

Par ailleurs, je vous indique que des travaux de même nature ont été effectués à l'occasion du rapport d'enquête conjoint IGAS-IGF sur l'allocation adultes handicapés au courant de l'année 1998.

Marie-Caroline BONNET-GALZY

Copies: DGAS

Présidente du COPIL mission d'appui au COTOREP

Evaluation des besoins en place en CAT, MAS et FAM

Note de cadrage

Le constat

Les places d'accueil dans les établissements spécialisés destinés aux adultes handicapés, notamment les CAT, MAS et FAM, ont connu une augmentation sensible dans les années récentes. Malgré cet accroissement, la demande de création de places exprimée par les associations reste forte. De surcroît, les listes d'attente, indicateur susceptible d'évaluer la demande, ne semblent pas refléter l'amélioration de l'offre et sont, dans certains départements, particulièrement importantes.

S'agissant plus spécifiquement de l'orientation professionnelle, elle est marquée par la part croissante des décisions prises par les COTOREP au titre de l'article L 821-2 du code de la sécurité sociale (personnes dans l'impossibilité de trouver un emploi, auxquelles est reconnu un taux d'incapacité de 50 à 79%) et de l'orientation vers les CAT.

Les questions posées à la mission IGAS

Dans ce contexte, le cabinet du ministre chargé des personnes handicapées a sollicité l'IGAS, en souhaitant que l'inspection puisse répondre à deux questions principales :

- comment est évalué le besoin de places en établissements pour adultes handicapés (CAT, MAS, FAM) ?
- comment s'expliquent les décisions d'orientation des COTOREP, notamment celles fondées sur l'article L 821-2?

La méthode

Pour apprécier le processus d'évaluation du besoin de places, la mission s'attachera notamment à l'examen des aspects suivants :

- processus de programmation mis en œuvre par les services déconcentrés de l'Etat,
- pertinence des indicateurs pouvant participer à l'évaluation des besoins : listes d'attente, amendements « Creton »,...

La meilleure compréhension des décisions d'orientation prises par les COTOREP s'appuiera sur l'analyse des différents facteurs susceptibles d'expliquer les pratiques (environnement, partenariats, fonctionnements des commissions sur ce point...).

Compte tenu de la taille de l'échantillon retenu (cf. infra) et de l'extrême diversité des politiques des COTOREP, l'enquête de la mission IGAS n'a pas pour vocation d'être représentative, au sens statistique, mais d'apporter des éléments significatifs de compréhension.

Modalités des investigations

La mission propose, après notamment examen des divers indicateurs existants et éléments fournis, de se rendre dans les départements suivants :

- Région Bretagne : département d'<u>Ille et Vilaine</u> (travaux entre la DDASS et le conseil général sur l'évaluation du besoin) ;
- Région Ile de France, caractérisée, sur le plan général, par la difficulté de création de places d'accueil : département des <u>Yvelines</u> (mise en place d'un outil de

- gestion des listes d'attente en structures d'hébergement) ; département du <u>Val de</u> Marne (mise en place d'un outil de gestion des listes d'attente) ;
- Région Languedoc-Roussillon: département du <u>Gard</u> (accords AAH L 821-2 très supérieurs à la moyenne);
- Région Nord-Pas-de-Calais (importance des listes d'attente) : département du <u>Nord</u> (2 COTOREP) ;
- Région Rhône-Alpes : département du <u>Rhône</u> (mise en place du logiciel Lisa pour les listes d'attente), département de l'<u>Ain</u> (orientation vers le milieu ordinaire très inférieure à la moyenne, en revanche orientation vers la formation très supérieure à la moyenne).

Pour certains travaux nécessitant une proximité avec les - nombreux - établissements (par exemple, examen des listes d'attente), la mission pourra recourir, en tant que de besoin, aux services de l'Etat gestionnaires. Au niveau national, elle pourra s'appuyer sur les travaux déjà menés par la mission d'appui au COTOREP.

Outre les services de l'Etat directement impliqués - DRASS, DDASS, DDTE -, la mission s'attachera à rencontrer les partenaires importants, au niveau local, notamment les services des conseils généraux, les principales associations gestionnaires ainsi que les CREAI. Au niveau national, l'association des départements de France et le secteur associatif seront également rencontrés.

Modalités de restitution des travaux de la mission

La mission élaborera une fiche monographique pour chacun des départements vus et, à partir de ce matériau de base, un rapport de synthèse.

Compte tenu des travaux à mener, le rapport de synthèse devrait être finalisé pour fin septembre – mi octobre 2003. En tout état de cause, un point d'étape, sous forme de restitution orale, sera fait en juillet 2003 par la mission au cabinet du ministre, à la DGAS et à la mission d'appui.

ANNEXE N° 2 : Liste des personnes rencontrées

Liste des personnes rencontrées ou entendues

Au niveau national

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

- M. Raymond Chabrol, directeur de cabinet de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées
- M. Xavier Dupont, conseiller technique, cabinet de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées
- M. Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées
- M. Philippe Didier-Courbin, sous-directeur des personnes handicapées à la direction générale de l'action sociale

Mlle Julie Villiger, sous-direction des personnes handicapées, à la direction générale de l'action sociale

Mme Anne-Marie Léger, présidente de la mission d'appui au fonctionnement des COTOREP Dr. Chantal Erault, chargée de mission, mission d'appui au fonctionnement des COTOREP

M. Philippe Grollemund, chargé de mission, mission d'appui au fonctionnement des COTOREP

Assemblée des départements de France

M. Jean Michel Rapinat, conseiller technique à l'assemblée des départements de France

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

- M. Serge Boyer, responsable du département réglementation d'assurance maladie
- M. Rouget, chargé de mission handicap à la CNAM

Associations

- M. André Loubière, Directeur adjoint de l'AFM
- M. Laurent Dhaene, conseiller juridique à l'AFM

Mme Catherine Deschamps, directrice de l'action sociale à l'APF

- M. Gérard Zribi, président de HANDICAT
- M. Laurent Coquebert, directeur général de l'UNAPEI
- M. Philippe Calmette, directeur général du SNAPEI

Experts

- M. Jean de Kervasdoué, titulaire de la chaire d'économie de la santé au conservatoire national des arts et métiers
- M. Amédée Thévenet, inspecteur général honoraire des affaires sociales

Au niveau des régions et départements :

Région Bretagne

DRASS

M. Jean-Julien L'Azou, chef de service, responsable du pôle action sociale

Mme Corinne Foucault, inspectrice principale, responsable personnes âgées - personnes handicapées

Ille et Vilaine

DDASS et DDTEFP

Mme Colette Perrin, directrice départementale des affaires sanitaires et sociales

M. Guy Bertrand, directeur-adjoint

Mme Eliane Chabay, secrétaire administrative, DDASS, secrétaire-adjointe de la COTOREP

M. Luc Le Corvec, inspecteur du travail, DDTEFP

Mme Michèle Louet, contrôleur du travail, DDTEFP, secrétaire de la COTOREP

Docteur Sylvie Ravelot, médecin de la COTOREP, médecin coordinateur

Conseil général

M. Vincent Trellu, directeur de l'action sociale

Mme Véronique Aulnette, pôle action sociale, service planification, direction de l'action sociale

M. Michel Bazin, chef du service pôle action sociale, direction de l'action sociale

CREAI Bretagne

M. Yvan Rollier, directeur

Associations

M. Jean-Pierre Blain, délégué départemental de l'APF

M. Gérard Brière, association pour la promotion des handicapés, directeur du CAT Le Pommeret à Bréal

M. Yves Deniau, coordinateur du PDTIH pour l'Ille-et-Vilaine

M. René Gendrot, association de la Bretèche, directeur-adjoint du CAT domaine de la Semonière, Hedé

M. Claude Laurent, secrétaire général de l'ADAPEI, Papillons blancs

M. Yannick Lebreton, délégué régional Bretagne de L'AGEFIPH

M. Albert Le Mero, directeur du centre d'habitat Gwalarn

Région Ile-de-France

DRASS

M. Stéphane Barlerin, inspecteur, secteur handicap

Mme Chantal Bellot, responsable du service des établissements sanitaires et médico-sociaux

Mme Elodie Fourcade, inspectrice, secteur handicap

Mme Marie-Claire L'Helgouach, chef de service pôle santé

Essonne

DDASS et DDTEFP

M. Delanoue, directeur départemental des affaires sanitaires et sociales

Mme Tichoux, directrice adjointe, DDASS

M. Tsimahové, inspecteur, DDASS

Mme Visoianu, secrétaire de la COTOREP

Mme Godeau, secrétaire de la COTOREP

Conseil général

M. Guedj, vice-président, chargé des affaires sociales

Mme le Dr. Khidas, médecin chef des actions de santé

Mme Villedieu, directrice des interventions sociales et santé

Mme Prévotel, chef du service des établissements

Associations

M Doreau, vice-président de l'APAJH de l'Essonne

M. Chocq, directeur de l'APAJH

M. Leguerier, directeur de l'association IADES

Mme Secades, directrice de L'ADAPT de l'Essonne

Val de Marne

DDASS et DDTEFP

M. Brière, directeur départemental, DDASS

Mme Jourdy Servane, inspectrice principale, responsable du service établissements pour personnes handicapées et pour personnes âgées

Mme Junqua Hélène, directrice adjointe, responsable du pôle santé

M. Lenen Pierre-Yves, inspecteur, responsable du secteur handicapés adultes

M. Vieille, directeur adjoint, DDTEFP

Yvelines

DDASS et DDTEFP

Mme Chesneau, adjointe principale, DDASS, secrétariat de la COTOREP

Mme le docteur Coggia, médecin coordinateur de la COTOREP

Mme Le Moal, secrétaire de la COTOREP, DDTEFP

Mme Lurson, inspectrice principale des affaires sociales, DDASS, pôle social, handicap

Mme Roumy, secrétaire administrative, DDASS, secrétaire-adjointe de la COTOREP

Région Languedoc-Roussillon

DRASS

M. Schapira, directeur régional des affaires sanitaires et sociales Mme Bonnard, pôle social

Gard

DDASS et DDTEFP

M. Deleure, directeur départemental des affaires sanitaires et sociales

M. Amouroux, inspecteur principal, DDASS

Mme Combes, service du handicap, DDASS

Mme Sarazin, secrétaire adjointe de la COTOREP

M. Jullian, DDTEFP, secrétaire de la COTOREP

M. Cavagnara, inspecteur du travail, DDTEFP

Conseil général

M. Férié, directeur général adjoint des services Mme Savry, responsable du service accueil information handicap

Mme Lépine, chef du service AASPH

Associations

Mesdames et messieurs les présidents d'associations

Mesdames et messieurs les directeurs d'établissements et de services du département

Région Nord-Pas-de-Calais

DRASS

Mme Willaume, directrice régionale

Mme Boulanger, chef de service en charge de la planification

Nord

DDASS

Mme Sylvain, directrice départementale des affaires sanitaires et sociales

Mme Courdain, responsable du pôle santé-social à Valenciennes

Mme Descamps, médecin inspecteur de santé publique, en charge de la thématique du handicap

Mme Lecoustre, service du service politique du handicap

M. Pollet, inspecteur, référent thématique adultes handicapés

COTOREP Nord-Lille

Mme Beylemans, secrétaire-adjointe de la COTOREP

Dr Cuvelier, médecin coordonnateur

Mme Hecquet, secrétaire de la COTOREP

M. Lecourt, inspecteur du travail, responsable de la COTOREP

COTOREP Nord-Valenciennes

Mme Crizaniac, secrétaire adjointe de la COTOREP

Mme Deraedt, conseillère technique en travail social, assurant la présidence de la 2^{ème} section Dr Siegel, médecin coordonnateur

Mme Thiriez, inspecteur du travail, responsable de la COTOREP

Conseil général

M. Yves Schaeffer, directeur général adjoint des services

Associations

M. Jean Lasbleis, directeur régional APF

M. Beharel, délégué départemental APF

M. le Président de l'UDAPEI

M. Verbeck, directeur de l'UDAPEI

M. le directeur de l'APEI Roubaix-Tourcoing

MM. les directeurs des CAT (APEI) Mme Meillien, présidente de Sesame Autisme Mme Vidal, directrice de Sesame Autisme M. Escaig, président délégué de l'UNAFAM-Nord

Région Rhône-Alpes

DRASS

M. Bénévise, directeur régional des affaires sanitaires et sociales Mme Russier, inspectrice principale

<u>Ain</u>

DDASS et DDTEFP

M. Thiellet, directeur départemental des affaires sanitaires et sociales M. Aviron Viollet, directeur départemental du travail de l'emploi et de la formation professionnelle

Mme Lamboglia, responsable du PDITH

Mme Bouvier, secrétaire de la COTOREP

Mme Robin, secrétaire de la COTOREP

M. le docteur Quélard, équipe technique COTOREP

Conseil général

M. Clément, directeur de la prévention et de l'action sociale

Associations

Messieurs les directeurs des associations et des établissements et services de l'ADAPEI de l'Ain et de l'ORSAC.

Rhône

DDASS et DDTEFP

M. Mey, directeur départemental des affaires sanitaires et sociales

Mme Marie-Egyptienne, inspectrice principale, pôle handicap

Mme Maillé, responsable du secteur adultes handicapés à la DDASS

M. Lateltin, directeur adjoint à la DDTEFP

Mme Dujon, secrétaire de la COTOREP

M. Dubresson, chargé des synthèses et de LISA

Conseil général

Mme Santini, directrice générale adjointe des services, chargée de la vie sociale M. Comte, responsable secteur handicapés

Associations

Mesdames et messieurs les présidents d'associations

Mesdames et messieurs les directeurs d'établissements et de services

ANNEXE $N^{\circ} 3$: Liste des sigles utilisés

Annexe 3 Liste de sigles utilisés

AAH: allocation adulte handicapé

ACTP: allocation compensatrice tierce personne AFM: association française des myopathes

AFPA: association pour la formation professionnelle des adultes

AGEFIPH: association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes

handicapées

AGGIR: autonomie gérontologique groupe iso-ressources

ANPE: agence nationale pour l'emploi

AP: atelier protégé

APA: allocation personnalisée d'autonomie

APEI : association de parents et amis de personnes handicapées mentales

APF: association des parlaysés de France ARH: agence régionale de l'hospitalisation ASS: allocation spécifique de solidarité

CAT: centre d'aide par le travail

CCAS: centre communal d'action sociale

CDCPH: conseil départemental consultatif des personnes handicapées

CDES : commission départementale de l'éducation spéciale

CHS: centre hospitalier spécialisé

CIF: classification internationale du fonctionnement de l'Organisation mondiale de

la santé (ex CIDIH)

CLAPEHA: comité de liaison et d'action des parents d'enfants adultes atteints de handicaps

associés

CLI: commission locale d'insertion

CNAM : caisse nationale d'assurance maladie (des travailleurs salariés)

CNCPH: conseil national consultatif des personnes handicapées

CNIL : commission nationale informatique et libertés

CNOSS: comité national de l'organisation sanitaire et sociale

COTOREP: commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CRAM: caisse régionale d'assurance maladie

CRAMIF: caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France CREAI: centre régionale pour l'enfance et l'adolescence inadaptées

CRF: centre de rééducation fonctionnelle

CROSS : comité régional de l'organisation sanitaire et sociale

CRP : centre de réadaptation professionnelle

CRS: conseil régional de santé

CTNERHI: centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les

inadaptations

DARES : direction de l'animation et de la recherche des études et des statistiques

DDASS : direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DDTEFP : direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation

professionnelle

DGAS : direction générale de l'action sociale

DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales

DRASSIF : direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile de France DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle

EHPA: enquête nationale conduite par la DGAS sur les établissements d'hébergement

pour adultes

ENSP: école nationale de la santé publique

ES: enquête nationale conduite par la DGAS sur les établissements et services

spécialisés

FAM: foyer d'accueil médicalisé (ex foyers à double tarification) FINESS: fichier national des établissements sanitaires et sociaux

FH: foyer d'hébergement FO: foyer occupationnel

FAQSV: fond d'amélioration de la qualité des soins de ville

GRTH: garantie de ressources des travailleurs handicapés

HID: enquête nationale conduite par l'INSEE sur les handicaps, les incapacités et la

dépendance

IGAS : inspection générale des affaires sociales

IGF: inspection générale des finances

IME: institut médico-éducatif

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale

IPE : impossibilité de se procurer un emploi

ITAC: informatisation des traitements administratifs des cotorep (applicatif du

ministère de l'emploi

LISA: applicatif de gestion locale des listes d'attente

MAS: maison d'accueil spécialisé

OLYMPE: futur applicatif de gestion informatisée des cotorep

OPALES : applicatif de gestion informatisée des CDES en cours de généralisation

ORS: observatoire régional de la santé

PDITH: plan départemental d'insertion des travailleurs handicapés

RMI: revenu minimum d'insertion

RQTH: reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SAJ: service d'accueil de jour

SESSAD : service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

TH: travailleur handicapé

UNAFAM: union nationale des amis et familles de malades mentaux

UNAPEI: union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées

mentales

URCAM: union régionale des caisses d'assurance maladie

ANNEXE $N^{\circ} 4$:

Fiche détaillée sur les procédures et outils de suivi des décisions d'orientation et des listes d'attente Fiche détaillée sur les procédures et outils de suivi des décisions d'orientation et des listes d'attente

> Ain

<u>L'existant</u>

Au niveau des services l'Etat - ainsi que du conseil général -, aucun dispositif de suivi permanent des orientations de la COTOREP et de liste d'attente n'est en place. A la suite de la mission IGAS, une enquête sur les listes d'attente a été effectuée par la DDASS (demande aux associations sans cadrage méthodologique précis, élimination des doublons et vérification des décisions COTOREP par la DDASS).

Les associations rassemblent des données élaborées selon des méthodes hétérogènes :

- l'ADAPEI de l'Ain, qui gère une vingtaine d'établissements, centralise leurs listes d'attentes et effectue un tri des doubles comptes. Cependant il n'existe pas de procédure unifiée permettant de s'assurer de l'homogénéité des données traitées ;
- à l'ORSAC, association gérant le CHS départemental et plusieurs établissements médicosociaux, il n'existe aucune procédure de centralisation des listes d'attente, chaque établissement assurant cette fonction suivant ses propres critères (liste remise à zéro tous les ans, liste toilettée tous les huit mois...); les critères d'entrée sur la liste sont également variables : certains établissements enregistrent toute demande issue d'une notification COTOREP alors que d'autres ne considèrent la personne inscrite en attente qu'après une visite et la manifestation concrète d'une volonté d'entrée dans l'établissement.

Enfin la spécificité de certains établissements médico-sociaux du département, fortement orientés vers les sortants de psychiatrie, entraîne des modalités particulières d'orientation et de recrutement des personnes accueillies. En effet, les établissements de ce type étant peu nombreux, ils sont particulièrement « repérés » dans l'offre médico-sociale et, très souvent, nouent des contacts étroits avec des services de psychiatrie active, contacts se superposant aux procédures habituelles d'orientation voire les court-circuitant parfois.

Les projets

L'Ain participe au projet Lisa, développé et expérimenté par la COTOREP du Rhône, projet qui ne sera vraisemblablement pas opérationnel avant fin 2004 (cf. Rhône)

Essonne

L'existant

Au niveau des services de l'Etat - ainsi que du conseil général -, aucun dispositif de suivi permanent des orientations de la COTOREP et de liste d'attente n'est en place. La gestion des listes d'attente est assurée par les associations.

Le constat, fortuit, d'un taux d'occupation insuffisant dans plusieurs CAT du département a conduit la DDASS à mettre en place, depuis juin 2002, un tableau de bord mensuel pour suivre l'occupation et le nombre de personnes en attente, malgré les réticences de certains directeurs. Les données indiquées par les CAT pour dénombrer les attentes (sous forme de chiffres) ne permettent pas l'élimination des doublons.

La gestion des listes d'attente est assurée par les directeurs des établissements, selon des modalités variables : absence de liste sauf pour les personnes sollicitant une place d'externe, liste d'attente gérée sur 3 ans, etc.

Les projets

Le DDASS participe aux travaux d'un groupe de travail mis en place par la DRASSIF sur les listes d'attente.

Une étude, en cours, a été confiée à un consultant pour mieux cerner les questions d'adéquation entre l'offre et la demande en CAT : typologie des activités offertes par les établissements du département, évaluation des charges de travail, accessibilité géographique, disponibilité en matière de logement ou structure d'hébergement.

➤ Gard

L'existant

Les services de l'Etat n'ont pas de dispositif permanent de suivi. Cependant deux enquêtes ponctuelles ont été menées en 2000 (CAT, MAS, FAM) et en 2003 (CAT). Une troisième enquête est en cours sur les CAT; ses résultats devraient être connus fin 2003.

Le conseil général a tenté une gestion des listes d'attente pour les établissements de sa compétence mais le problème de l'entretien régulier des listes s'est rapidement posé, ainsi que celui de la variabilité des méthodes de gestion qui fragilise la validité des indications recueillies.

Les associations rencontrées fixent, chacune, leurs propres modalités d'établissement et critères de gestion de leurs listes, variables : spécificités des populations accueillies, localisation géographique, priorité accordée aux sortants d'établissements gérés par la même association...

Les projets

Le conseil général souhaite, à l'occasion du prochain schéma, mettre en place une gestion des listes par territoire et par type d'établissement, en s'appuyant sur les dispositifs d'aide à la vie sociale déjà existant.

➤ Ille-et-Vilaine

<u>L'existant</u>

Les services de l'Etat - de même que le conseil général - n'ont pas d'outil de suivi permanent. Certains cas spécifiques, les handicapés psychiques orientés vers des CAT nommément désignés, sont cependant suivis par la COTOREP.

Les gestionnaires d'établissements gèrent leurs listes selon des modalités variées.

Le conseil général et la DDASS ont cependant mis en place, en 2002, un dispositif, « l'outil commun d'aide à la planification ».

Il s'agit d'une étude du devenir de personnes orientées par la COTOREP, faite à un moment donné, pour servir d'aide à la décision en matière de planification, et non d'un dispositif permanent de gestion des listes d'attente. La saisie des données de base (d'une part, décisions d'orientations de la COTOREP sur 5 ans, de 1996 à 2000, d'autre part, liste des personnes présentes en établissements) a permis de détecter les personnes bénéficiant d'une orientation et n'étant pas présentes dans un établissement d'Ille-et-Vilaine. Un questionnaire individuel a été ensuite adressé aux personnes orientées et non présentes en établissements dans le département (fin 2001, début 2002).

Les réponses au questionnaire ont été étudiées avec une grille d'analyse prédéfinie ; celle-ci distingue les cas des personnes (orientées et non placées) selon que leur situation apparaît imputable à :

- un non-déficit du système :
- ainsi, certaines personnes ont été admises ultérieurement dans un établissement (après la date d'établissement des fichiers) ;
- des personnes ont, ultérieurement, bénéficié d'une réorientation;
- enfin, pour d'autres, la question (de trouver une place) ne se posait plus au moment de l'enquête pour des raisons diverses : décès, transfert hors du département, « ne souhaite pas » rentrer dans le type d'établissement de la décision d'orientation (problèmes de santé, d'âge, raisons familiales, projet personnel autre…)
- ou à un déficit du système :
- manque de places en établissements (personnes orientées toujours à la recherche d'une place) ;
- inadéquation de l'orientation proposée (problèmes géographiques, d'activité de l'établissement, souhait d'être réorienté...).

La phase d'exploitation a démarré en 2002 et n'est pas complètement terminée. Une méthodologie rigoureuse a présidé à la mise en place de l'outil. Une autre caractéristique majeure tient à l'interrogation directe de l'usager (ou de sa famille), qui permet de dépasser le constat du décalage quantitatif entre les décisions et les placements effectifs, pour essayer de cerner les raisons de ce décalage.

Les projets

Le conseil général et la DDASS souhaitent pouvoir rendre permanent leur outil d'observation; ce projet s'avère cependant très consommateur de temps.

> Nord

<u>L'existant</u>

Les 2 COTOREP du département du Nord, Lille et Valenciennes, ne procèdent pas au suivi de leurs décisions d'orientation et de placement. A l'occasion de la préparation, en 2000-2001, du schéma départemental relatif aux adultes handicapés, la DDASS a engagé une démarche d'observation. Parmi les différents outils mis en place, une enquête a été réalisée auprès des établissements, MAS et FAM d'une part, CAT d'autre part, pour mieux cerner le nombre de personnes en attente d'une place. Le principe est que figurent sur la liste départementale les personnes pour lesquelles une orientation a été décidée par la COTOREP, quelle que soit la date de la décision si elle toujours juridiquement valable, et qui se sont inscrites sur une liste d'établissement. La radiation de la liste départementale ne peut intervenir que sur courrier de la personne ou de son tuteur et de l'établissement.

S'agissant des CAT, les principales caractéristiques de l'outil mis en place par la DDASS, devenu permanent, sont les suivantes :

- la mise à jour est trimestrielle depuis avril 2002 ;
- l'information provient d'une enquête effectuée auprès des établissements, elle est déclarative et nominative ;
- le traitement, c'est à dire la consolidation des différentes listes, est effectué par la DDASS, au niveau départemental (suppression des doubles comptes) ; les données sont aussi affinées par territoires (zones d'emploi) ;
- l'enquête intègre des indications qualitatives, sur le degré d'attente ou la situation des personnes; les sources de ces indications sont des questionnaires individuels, des entretiens diligentés par les associations gestionnaires (par leurs assistantes sociales notamment) et des informations détenues par celles-ci;
- les informations ainsi recueillies sont utilisées par la DDASS pour valider les admissions en établissements, contrôler le respect des principes posés pour les admissions (respect de l'antériorité des décisions, sous réserve que la personne soit toujours intéressée, possibilités de dérogations en cas d'urgence sociale ou de profil de poste).

Le suivi réalisé par la DDASS est sous fichier Excel.

La liste départementale du Nord constitue une approche quantitative bien cadrée. Elle vise aussi à une approche plus fine, pour appréhender les écarts entre le nombre de personnes inscrites en listes et le nombre de personnes effectivement prêtes à entrer en CAT. Un point

de faiblesse est sans doute qu'elle repose largement sur les diligences des associations pour faire des enquêtes exhaustives auprès de toutes les personnes en attente.

Pour les MAS et FAM, après l'enquête réalisée en 2001, une mise à jour a été faite au 30 mai 2003. L'enquête auprès des établissements est déclarative et anonyme ; les listes comportent un identifiant pour permettre le traitement et la consolidation au niveau du département, réalisés par la DDASS. Les données sont affinées par territoires, par types de handicap et selon la présence ou non d'une indication COTOREP. Une particularité est la structuration de la liste au niveau des APEI (« groupe interMAS »). Par ailleurs, depuis janvier 2002, un suivi statistique complémentaire des décisions d'orientation des COTOREP est réalisé. S'agissant des prolongements de cet outil, la DDASS n'effectue pas de suivi des admissions en établissements mais a décidé avec les associations de principes : rang chronologique sur la liste, dérogations pour urgence sociale.

➤ Rhône

L'existant

Les services de l'Etat et de conseil général du Rhône ne disposent d'aucun outil dédié au suivi des listes d'attente. La gestion des listes est tacitement déléguée aux associations gestionnaires ou aux établissements eux-mêmes.

Les méthodes mises en œuvre par les associations sont hétérogènes :

Certaines d'entre elles effectuent un travail de fond avec une centralisation des informations et une harmonisation des modalités de recueil et mobilisent des ressources humaines non négligeables pour le mener à bien (en général, une assistante de service social à temps partiel).

D'autres associations laissent leurs établissements choisir eux-mêmes les critères de gestion des listes sans mettre en place de centralisation des remontées.

Des problématiques spécifiques caractérisent les listes d'attente pour des établissements accueillant par exemple des déficients visuels, sur un recrutement quasi national, ou bien des personnes relevant du handicap psychique (dans ce cas, une "évaporation" importante de la demande a été constaté par le CAT concerné puisque sur 350 contacts pris, seuls 40 se sont avérés pouvoir déboucher sur une admission).

Dans le cadre de la révision du schéma départemental, la DDASS et le conseil général ont demandé au CREAI Rhône-Alpes une étude des besoins, concernant les adultes reconnus handicapés par la COTOREP, et pour lesquels une intervention médico-sociale est mise en œuvre ou demandée. L'enquête a porté à la fois sur :

- La structuration de l'offre dans le département (enquête auprès des organismes gestionnaires, des établissements et des services) ;
- La connaissance des adultes accueillis dans une structure médico-sociale du Rhône, grâce à une analyse des situations de vie des personnes prises en charge ou suivies : les données collectées (enquête 1 par questionnaire auprès des établissements pour l'ensemble de la

¹ Cette enquête a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL et a respecté les obligations prescrites dans la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978.

population présente au 1^{er} avril 2002) décrivent les grandes caractéristiques de la population étudiée et proposent des indicateurs sur la capacité des dispositifs à répondre aux besoins. Des hypothèses ont été formulées sur les flux de sorties prévisibles, en particulier ceux liés au vieillissement des personnes handicapées accueillies.

- Les adultes handicapés qui n'ont pu intégrer une structure médico-sociale du Rhône : personnes ayant fait l'objet d'un placement hors département, jeunes adultes relevant de l'amendement Creton (enquête DDASS auprès des établissements), personnes inscrites sur les listes d'attente des établissements ou services (tableau format Excel envoyé aux établissements par le CREAI ; celui-ci a procédé ensuite à la vérification de la situation d'attente, à l'élimination des doublons, au traitement statistique et à l'analyse).

S'agissant plus précisément de l'enquête sur les listes d'attente (mises à jour des listes s'échelonnant de janvier 2001 à octobre 2002), les critères retenus sont : existence d'une décision COTOREP, confirmation par les personnes concernées qu'elles étaient toujours en situation d'attente (par courrier envoyé par les structures concernées).

Les projets

Dans l'attente de la mise en œuvre systématique d'une observation auprès de la COTOREP (cf. LISA), un outil d'observation pérenne des listes d'attente, complémentaire de LISA, est proposé par le CREAI, outil qui s'inscrit dans la continuité de l'enquête faite en 2001-2002.

Les faiblesses du module, intégré dans ITAC, de suivi des décisions ont conduit la DRTEFP Rhône Alpes à élaborer, avec un cabinet conseil, une application complémentaire de gestion des listes d'attente nommée LISA².

Le principe premier est que ITAC³ prime, toutes les mises à jour étant à réaliser au niveau d'ITAC. La base de données LISA permet, à partir de l'importation de données d'ITAC et en évitant les doubles saisies, d'enrichir ces données ITAC, de gérer les dossiers en liste d'attente, d'obtenir un historique des décisions et des placements, et de générer des tableaux statistiques à plat ou croisés.

L'application a été livrée fin 2002 ; des difficultés sont apparues lors de la montée en charge et du transfert des données depuis ITAC. De ce fait, l'exercice 2003 sera limité aux CAT avec l'importation de données postérieures au 1/1/2001. La généralisation devrait s'opérer courant 2004 à l'ensemble des champs d'activité et il a été proposé aux autres COTOREP de la région d'utiliser l'application LISA. Fin juillet 2003, un premier test grandeur nature a été effectué.

² LISA : applicatif de gestion locale des listes d'attente.

³ ITAC : informatisation des traitements administratifs des Cotorep ; partie des systèmes d'information du ministère progressivement mis en place depuis 1986. Défini par l'arrêté du 20/12/1991 modifié par l'arrêté du 30/7/1999, ce système d'information a pour finalités l'instruction des demandes, le suivi des décisions et la production de statistiques relatives à la population concernée.

➤ Val-de-Marne

<u>L'existant</u>

Les services de l'Etat et du conseil général du Val-de-Marne ne disposent, pour le moment, d'aucun outil dédié au suivi des listes d'attente. La gestion des listes d'attente est assurée par les associations gestionnaires ou les établissements eux-mêmes, selon des modalités variées, comme ailleurs. Toutefois, la DDASS procède à des sondages sur le niveau d'occupation des structures, notamment dans le cadre des installations de places nouvelles. Ces travaux ont permis de mettre en lumière le fait qu'il n'existe pas actuellement de places inoccupées mais que, en revanche, une part importante des places installées est occupée par des ressortissants d'autres départements, en raison à la fois du taux d'équipement correct du département et de son accessibilité.

Les projets

La DDASS et le conseil général ont initié, ensemble, un projet d'outil informatisé "liste d'attente". L'objectif est la mise en place d'une application Extranet de gestion d'une file d'attente des demandes de prise en charge au niveau des établissements pour personnes handicapées relevant du conseil général, de l'Etat et de leur compétence conjointe. La mise en place de ce site Extranet de suivi des orientations et des listes d'attente s'inscrit dans la réorganisation en cours de la COTOREP, qui vise une amélioration de la prise en charge de la personne handicapée par une individualisation de son suivi.

Plus précisément, l'application doit permettre de mener un double rapprochement :

- des listes de candidatures déposées dans les établissements du Val-de-Marne avec les listes d'orientation de la COTOREP,
- des listes de candidatures de chacun des établissements avec celles de la même catégorie de structures.

La gestion automatisée permettra, d'une part, d'appréhender le besoin de places (objectif de programmation), d'autre part, de simplifier les démarches des usagers ou de leurs représentants, la consultation d'un dossier unique de candidature dans un établissement étant possible sur le site Extranet, pour l'ensemble des établissements de la même catégorie.

A partir des données enregistrées, trois types de calculs statistiques seront mis en place :

- l'analyse du devenir des orientations COTOREP,
- l'évaluation des demandes de prise en charge non satisfaites,
- l'appréciation des caractéristiques des demandes ayant été satisfaites.

L'application devrait notamment permettre de présenter des résumés chiffrés et des listes non nominatives des dossiers concernés, sur les points suivants :

- nombre total de dossiers enregistrés,
- nombre total de dossiers en attente (pour les décisions d'orientation professionnelle et les décisions de placement en MAS, FAM, FO, FH),

- nombre de personnes admises (même niveau de détail).

Les listes non nominatives⁴ des dossiers « répartition des demandes d'orientation professionnelle » et « répartition des demandes d'orientation en hébergement » donneront des précisions sur les données :

- administratives : date de naissance, sexe, commune ;
- relatives au type de handicap principal, au taux d'invalidité, au taux d'ACTP ;
- relatives au mode de prise en charge au moment du dépôt de candidature.

Des tris croisés seront possibles.

En résumé, l'outil devrait permettre d'aboutir à des résultats chiffrés, apportant des réponses en termes quantitatifs mais aussi qualitatifs, en précisant certaines caractéristiques des demandeurs ayant trouvé une place ou en attente.

La prestation est réalisée par une société privée, DATACEP. Le conseil général et la DDASS sont propriétaires des résultats.

En juin 2003, les décisions d'orientation de la COTOREP avaient été saisies jusqu'à fin 2001, le conseil général et la DDASS avaient saisi les données relatives aux places dans les établissements, selon leurs compétences. Le produit DATACEP a été livré au conseil général, qui dispose du serveur, et doit procéder à la phase de test. Une présentation aux établissements est en cours ; leur concours est en effet indispensable. Les établissements continueront cependant à constituer leur propre liste d'attente, à laquelle la DDASS n'aura pas accès, pour préserver leur autonomie. En revanche, elle aura accès à la liste d'attente globale, comme l'ensemble des partenaires.

L'outil « liste d'attente » devrait, en principe, commencer à être opérationnel fin 2003. La montée en charge du dispositif dépend largement des services du conseil général, très mobilisés par l'APA.

Aucune donnée sur les listes d'attente n'est donc actuellement disponible pour le Val-de-Marne.

> Yvelines

<u>L'existant</u>

La COTOREP tient une liste d'attente manuelle pour l'entrée en CAT, qui, compte tenu de l'absence de suivi et de mise à jour, ne présente aucune fiabilité. Par ailleurs, en 1998-1999, le conseil général et la DDASS ont diligenté une enquête médicale sur les CAT des Yvelines, dont l'objectif était d'évaluer l'adéquation de l'orientation et le niveau de dépendance des travailleurs handicapés. Enfin, dans le cadre de la mission IGAS, la DDASS a diligenté une enquête sur les listes d'attente des CAT du département.

S'agissant des décisions d'orientation en établissements d'hébergement (Etat et département) et du suivi des listes d'attente, la COTOREP dispose d'un outil remarquable.

_

⁴ Le numéro COTOREP sert d'identifiant.

Cet outil a été mis en place en 1995 à l'initiative d'une adjointe principale (DDASS) en poste à la COTOREP.

Une base de données a été constituée sous ACCESS. Son objectif est de permettre le suivi des décisions de placement en institutions d'hébergement. Les données constituant la base sont saisies manuellement à partir des décisions prises par la commission et du dossier des personnes. Outre les décisions COTOREP, la base de données comprend un fichier des établissements d'hébergement, avec la liste des personnes placées dans chacun d'entre eux.

Les placements en établissements donnent lieu, selon la pratique en usage dans le département des Yvelines, à deux passages en COTOREP :

- d'abord pour la détermination du type d'établissements vers lequel l'adulte handicapé est orienté : c'est la décision d'orientation.
- ensuite, dès qu'une place en établissement d'hébergement est signalée disponible, la COTOREP prend, pour cette même personne, une décision de placement ; cette décision précise le nom de l'établissement qui va accueillir la personne handicapée, et constitue l'engagement financier de l'Etat ou du conseil général.

C'est l'actualisation permanente, d'une part, des décisions de la COTOREP (la demande de places), d'autre part, des données relatives aux capacités d'accueil des établissements (l'offre de places) qui permet d'assurer la fiabilité de la liste d'attente. Le suivi de la capacité d'accueil des établissements du département est réalisé en accord amiable avec les établissements.

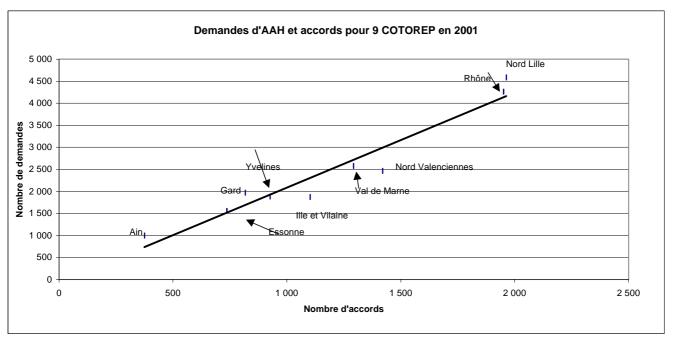
La base de données des Yvelines relative aux placements en établissements d'hébergement n'a pas fait l'objet de déclaration à la CNIL.

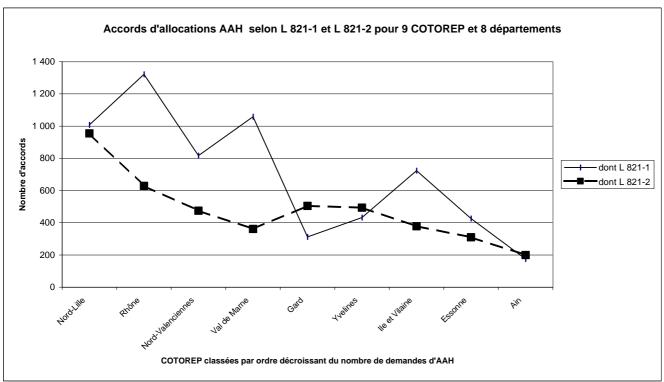
ANNEXE N° 5 : AAH L.821-2 : tableaux et graphiques (année 2001)

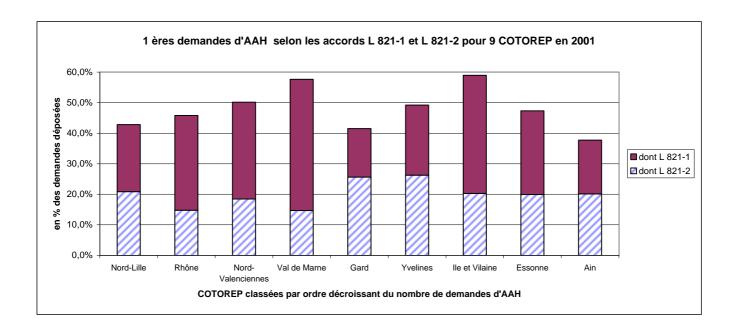
Tableau : Décisions d'allocations aux adultes handicapés en 2001 : premières demandes d'AAH

	COTOREP	No	Nombre de demandes déposées selon la décision							
n°		Accords	dont L 821- 2	dont L 821- 1	Rejets	ss, sans suite (% sur total)	Total des demandes déposées			
	Départements	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)= (1)+(4)+(5)			
1	Nord-Lille	1 963	955	1 008	2 326	295	4 584			
2	Rhône	1 951	629	1 322	2 122	189	4 262			
3	Nord-Valenciennes	1 292	475	817	1 248	37	2 577			
4	Val de Marne	1 420	362	1 058	848	196	2 464			
5	Gard	817	505	312	973	179	1 969			
6	Yvelines	926	494	432	884	71	1 881			
7	lle et Vilaine	1 102	379	723	692	76	1 870			
8	Essonne	736	310	426	781	39	1 556			
9	Ain	375	200	175	606	13	994			
	Total des 9 Cotorep	10582	4309	6273	10480	1095	22157			
	Total France métropolitaine	63372	27163	36209	59773	9143	132288			

COTOREP	Réparti	ition des de	Part dans l'ensemble des accords en %					
	Accords don't L 821- don't L 821- Rejets suite (%		ss, sans suite (% sur total)	Total des demandes déposées	Accords L821-2	Accords L821-1		
Départements	(1)/(6)	(2)/(6)	(3)/(6)	(4)/(6)	(5)/(6)	(6)= (1)+(4)+(5)	(7)= (2)/(1)	(8)= (3)/(1)
1 Nord-Lille	42,8%	20,8%	22,0%	50,7%	6,4%	100%	48,7%	51,3%
2 Rhône	45,8%	14,8%	31,0%	49,8%	4,4%	100%	32,2%	67,8%
3 Nord-Valenciennes	50,1%	18,4%	31,7%	48,4%	1,4%	100%	36,8%	63,2%
4 Val de Marne	57,6%	14,7%	42,9%	34,4%	8,0%	100%	25,5%	74,5%
5 Gard	41,5%	25,6%	15,8%	49,4%	9,1%	100%	61,8%	38,2%
6 Yvelines	49,2%	26,3%	23,0%	47,0%	3,8%	100%	53,3%	46,7%
7 Ile et Vilaine	58,9%	20,3%	38,7%	37,0%	4,1%	100%	34,4%	65,6%
8 Essonne	47,3%	19,9%	27,4%	50,2%	2,5%	100%	42,1%	57,9%
9 Ain	37,7%	20,1%	17,6%	61,0%	1,3%	100%	53,3%	46,7%
Total des 9 Cotorep	47,8%	19,4%	28,3%	47,3%	4,9%	100%	40,7%	59,3%
Total France métropolitaine	47.9%	20.5%	27.4%	45.2%	6.9%	100%	42.9%	57.1%

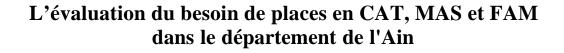






ANNEXE N° 6 : Monographies départementales

Fiche monographique



Marc Dupont, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS UTILISÉS	2
1.1 IL N'EXISTE AUCUN OUTIL PARTAGÉ DE SUIVI	2
DEUXIEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES	3
2.1 LE PROJET LISA	3
2.1 LE PROJET LISA	3
2.3 L'ACTIVITÉ DE LA COTOREP DE L'AIN	<i>6</i>
2.3.1 L'activité et la fusion des sections	6
2.3.2 Les 821-2	
TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GÉNÉRALES	8
3.1 L'ETAT ET LE DÉPARTEMENT NE DISPOSENT PAS ENCORE DES OUTILS DE PILOTAGE ET DE	
RÉFLEXION STRATÉGIQUE APPROPRIÉS	8
3.2 L EVALUATION DU BESOIN DE PLACES RESTE PROBLEMATIQUE	ర
3.3 LA PLANIFICATION RÉGIONALE IGNORE LE CRITÈRE LISTE D'ATTENTE	
ANNEXE	10

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS UTILISES

1.1 Il n'existe aucun outil partagé de suivi

Les services de l'Etat ne disposent d'aucun outil de suivi des listes d'attente ou d'évaluation des besoins. La COTOREP n'utilise pas, comme l'ensemble des départements rencontrés, le module statistique inclus dans ITAC. Elle attend la mise en œuvre, pour la fin 2003, d'une application élaborée par la COTOREP du Rhône et baptisée LISA. Une réflexion régionale a, en effet, conduit à proposer la généralisation de celle-ci dans les COTOREP de la région. (voir monographie du département du Rhône)

Le Conseil général ne dispose pas non plus d'outil de suivi ou de programmation personnalisé. Le seul suivi actuel est basé sur une approche financière à partir des lignes budgétaires dédiées à l'action sociale en direction des personnes handicapées et n'est pas en mesure de donner une information quelconque sur la problématique des listes d'attente. De plus, le Conseil général ayant mis en place un mécanisme de dotation globale en direction des foyers d'hébergement, les données de gestion sont agrégées et n'apportent aucune information en la matière.

Les associations rassemblent quelques données élaborées selon des méthodes hétérogènes. Ainsi, l'ADAPEI de l'Ain qui gère une vingtaine d'établissements, centralise à son niveau les listes d'attentes et effectue un tri des double comptes. Cependant, il n'existe pas de procédure unifiée au sein de l'association permettant de s'assurer de l'homogénéité des données traitées.

De son côté, l'ORSAC, association gérant le CHS départemental et plusieurs autres établissements médico-sociaux, indique qu'il n'existe aucune procédure de centralisation des listes d'attente, chaque établissement assurant cette fonction suivant ses propres critères (liste remise à zéro tous les ans, liste toilettée tous les huit mois...) Il est à signaler que les critères d'entrée sur la liste sont également variables : certains établissements enregistrent toute demande issue d'une notification COTOREP alors que d'autres ne considèrent la personne inscrite en attente qu'après une visite et la manifestation concrète d'une volonté d'entrée dans l'établissement.

Enfin, la spécificité de certains établissements médico-sociaux du département, fortement orientés vers les sortants de psychiatrie, entraîne des modalités particulières d'orientation et de recrutement des personnes accueillies. En effet, les établissements de ce type étant peu nombreux, ils sont particulièrement «repérés » dans l'offre médico-sociale et, très souvent, nouent des contacts étroits avec des services de psychiatrie active, contacts se superposant aux procédures habituelles d'orientation voire les court-circuitant parfois.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 Le projet LISA

Comme indiqué plus haut, la COTOREP de l'Ain participe à la mise au point et à la généralisation de l'application LISA. Cependant celle-ci ne sera pas opérationnelle avant fin 2003 sur le département du Rhône et uniquement sur le champ des CAT. De plus, il semble que quelques difficultés soient apparues au cours des tests de terrain. Dès lors, et compte tenu des opérations nécessaires au lancement de LISA (saisie des orientations COTOREP et de leur suivi, etc...), il est à craindre que des données utiles ne seront pas disponibles avant fin 2004.

2.2 Les réponses aux enquêtes diverses de l'administration

Comme tous les services déconcentrés saisis par l'administration centrale, l'Ain a répondu aux diverses enquêtes lancées par celle-ci.

Le tableau	ci-dessous	présente la	a synthèse	au 31/8/02:
Le tableau	CI-dessous	DI CSCIIIC I	a symmese	au 51/6/04.

Établissement	Nombre	Nombre de	Taux	Nombre de	Taux
	d'établissements	places installées	équipement	personnes accueillies	équipement régional
CAT	11	806	2.87	853	3.08
FH	13	624	2.22	624	1.51
FO	5	177	0.63	177	1.10
FDT/FAM	5	204	0.73	204	0.31
MAS	3	150	0.53	153	0.41

Les créations de place de CAT dans le cadre des plans pluri-annuels amènent le taux d'équipement à 2.94 pour l'année 2003, avec le financement de 21 places, opération correspondant à une mise à niveau budgétaire sans création de places nouvelles compte-tenu du sur-effectif d'ores et déjà accueilli.

L'étude des personnes bénéficiaires de l'amendement Creton montre un besoin s'élevant à 42 places, semble-t-il en augmentation par rapport aux années précédentes (22 en 1998, 6 en 2000, 11 en 2001). Il n'existe pas de ventilation précise en terme d'orientation souhaitable.

L'enquête remontée à fin avril 2003 fait état d'une liste d'attente sur le secteur adultes (et hors «Creton ») s'élevant à 200 places (110 en MAS et 90 en foyers médicalisés).

Par ailleurs, le rapport d'activités du PDITH de l'Ain pour l'année 2001 fait état de 111 admissions en établissement de travail protégé (Centres d'aide par le travail et ateliers protégés) et de 9 placements en milieu ordinaire de travail depuis un établissement de travail protégé. Ce chiffre est à rapprocher du nombre total de 1064 places de travail protégé dans l'Ain (853 en CAT et 203 en AP) soit un taux de sortie vers le milieu ordinaire inférieur à 1%.

Suite au passage de la mission, la DDASS de l'Ain a mis en œuvre, en juillet 2003, une enquête sur les listes d'attente auprès des associations gestionnaires, sans autre cadrage méthodologique tel que l'ancienneté des demandes à prendre en compte sans retraitement de celle-ci. A partir des remontées des associations, les services ont éliminé les doublons et additionner les demandes en croisant avec les décisions COTOREP de l'année 2002 pour s'assurer d'une certaine exhaustivité de l'enquête. Un tri entre les habitants du département et les demandes hors département a également été effectué.

Le tableau suivant présente la synthèse en précisant la situation actuelle des personnes en attente :

Situation	MAS	FAM	CAT	TOTAL
Famille	45	6		51
Étab. Enfants	12	21		33
Etab. Adultes H	15	6		21
Hôpital	6	4		10
CHS de l'Ain	33	10		43
Autres psy				
Maison retraite	1			1
Lieu de vie				
Divers	8	1		9
Inconnue	5	26		31
total	125	74	208	407

A ces données, il convient d'ajouter les personnes bénéficiant de l'amendement Creton (voir tableau infra). On notera que le chiffrage de juillet 2003 est légèrement supérieur à celui transmis à la DGAS au printemps de cette même année.

La situation des personnes en attente de place en CAT n'est pas renseignée mais la DDASS estime intuitivement qu'elles sont soit à domicile soit qu'elles relèvent du dispositif Creton.

Le tableau suivant résume les origines géographiques des demandes :

Origine	CAT	FAM	MAS
Ain	208	74	125
Hors Ain	20	90	68
total	228	164	193

Enfin, la DDASS a effectué un tri selon l'âge des demandeurs originaires de l'Ain, tri dont le tableau ci-après présente les résultats :

Âge	CAT	FAM	MAS	Total	%
< 26 ans	100	39	27	166	40,8
26 à 35 ans	55	11	31	97	23,8
36 à 45 ans	12	15	19	46	11,3
46 à 55 ans	28	5	33	66	16,2
>56 ans	8	2	9	19	4,7
inconnue	5	2	6	13	3,2

Enfin, concernant la situation antérieur des entrants en CAT pour l'année 2001, la DDASS a fourni à la mission le tableau suivant :

Origine	Nombre	%
Familles	10	27,03
CH ou CHS	2	5,41
IME	18	48,65
FDT/MAS		
Foyer occupationnel	1	2,7
Autre CAT	3	8,11
AP	1	2,7
Milieu ordinaire		
Autres	2	5,41

Ce tableau souligne les deux situations prépondérantes à savoir l'attente dans les familles et les effets de filières entre le secteur enfant et le secteur adultes.

La situation des personnes bénéficiant du dispositif Creton a été observée à partir des deux données suivantes, les orientations théoriques non satisfaites et la projection à moyen terme du nombre de bénéficiaires du dispositif.

Orientation théorique	Nombre
CAT	7
FAM	14
Foyer occupationnel	8
MAS	12
CAT + foyer	12
total	53

(À fin 2002)

Evolution du nombre de « Creton »

date	nombre
Au 31/12/2002	37
Au 30/6/2003	41
Au 31/12/2003	56
Perspectives 2007	136

Ces estimations ont été faites à partir des listes établies par les IME concernés et n'intègrent pas les «Creton » placés hors du département, ce qui peut expliquer les écarts entre les différents chiffrages.

Par ailleurs, le Cabinet Sanesco a, dans le document préparatoire au schéma adultes remis au comité de pilotage du 28/1/2003, dressé un tableau pessimiste de la situation et formulé le diagnostic d'un dispositif d'accueil globalement saturé et dans lequel la faible mobilité des usagers n'offre pas de perspective suffisante eu égard aux besoins identifiés.

	AP	FO jour	CAT	FH	FO	FDT	MAS
Capacité	68	54	683	554	140	168	150
Nb réel	87	73	722	564	136	169	158
TO 01	128%	164%	105%	102%	89%	101%	105%
Refus 01	30	32	77	38	13	41	241
Entrée 3 ans	55	14	223	157	13	55	18
Sorties 3 ans	52	8	82	82	12	18	7

L'écart entre les données fournies par le cabinet Sanesco et les chiffres des la DDASS s'explique par le fait que la Sanesco n'a traité que les réponses à son enquête (10 CAT ont répondu sur les 11 que compte le département) sans effectuer de redressement sur l'ensemble du champ

2.3 L'activité de la COTOREP de l'Ain

2.3.1 L'activité et la fusion des sections

la fusion des deux sections de la COTOREP est en cours de mise en œuvre avec l'aide d'un cabinet conseil. La priorité annoncée est centrée sur la qualité et la rapidité de la décision d'orientation ainsi que sur le document unique d'instruction et l'accueil des demandeurs.

Les délais d'instruction sont d'un an et demi en première section et de deux mois en deuxième. L'importance des délais en première section est expliquée par les difficultés à absorber les retards accumulés et par la faiblesse du nombre de vacations de médecins ralentissant de ce fait le rythme des orientations.

Par ailleurs, la COTOREP ne dispose pas de médecin coordinateur, ce qui est ressenti par les acteurs locaux comme une faiblesse de la capacité d'animation et de cohérence du travail de la COTOREP.

т	9 1 1	COMODED		1 1	. 11	• ,
	'activité de la	ι	act recumee	danc le	tablean	cilivant .
ட	activité de la	COTONEI	CSt ICSUITICE	uans ic	tabicau	survant.

Type de demande		2001				2002		
	Accord	Refus	Sursis ou sans suite	Total	Accords	Refus	Sursis ou S.S.	total
AAH 821-1	555				652			
AAH 821-2	508	1015	42	2120	600	992	42	2286
ACTP	254	122	33	409	259	134	32	425
placement	278	22	11	311	337	10	9	356

Le nombre de dossiers décisionnés a augmenté de 7,8 % entre 2001 et 2002. Le taux de refus s'établit à 47,9 % en 2001 et à 43,4 % en 2002. Au-delà de cette approche rapide, une comparaison menée à partir des documents de la DREES sur l'analyse de l'activité des COTOREP montre que, pour l'année 2001, en matière d'orientation professionnelle, la COTOREP de l'Ain a tendance à plus orienter les primo-demandeurs vers le milieu protégé que la moyenne nationale (15,5% au lieu de 11 %). A l'inverse, en matière d'attribution d'AAH, le taux d'accord est notablement plus faible que la moyenne nationale (37,7% au lieu de 47,9% pour la France entière). La proportion d'AAH versées au titre de l'article L. 821-2 apparaît nettement plus élevée que la moyenne nationale (53,3 % et 42,9 %).

En complément, on peut citer les observations faites par le cabinet SANESCO à l'occasion des travaux préparatoires au futur schéma. Ainsi, il était noté que le nombre

de demandes pour 1000 habitants de 20 à 59 ans était inférieur à la moyenne nationale et à la plupart des départements limitrophes (34,9 % dans l'Ain, 42 % en Isère, 43,5 % dans le Rhône et 44,1 % en Savoie)

En matière de placement spécialisé, l'activité de la COTOREP s'établit ainsi :

décisions	2001	2002
accords	278	337
Refus	22	10
sursis	11	9
total	311	356

Pour l'année 2001, l'analyse des décisions de placements montre les éléments suivants :

	1° demandes	renouvellement			
FDT	32	37			
FH	2	4			
FO	39	46			
MAS	25	20			
Autres établissements	45	28			
sursis	33				

Ces chiffres sont à rapprocher du nombre de places disponibles par type d'établissement et montrent qu'en 6 ans environ, les nouvelles demandes s'établissent à hauteur de la capacité actuelle de ceux-ci.

2.3.2 Les 821-2

Il n'existe pas de suivi particulier des bénéficiaires de l'AAH au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale. On pourra également souligner que les tableaux statistiques d'activité de la COTOREP ne trient pas les refus d'AAH selon l'article (état D05). De même, les tableaux croisés des mesures décisionnées par tranche d'âge (état E05) ne fournissent pas non plus de données triées selon l'article d'attribution (821-1 ou 821-2). Les outils informatiques sont donc défaillants pour un suivi précis. Dans le même temps, il n'y a pas de croisement entre les données issues des CLI ou bien des zones territoriales de l'ANPE, permettant de vérifier l'éventuelle corrélation entre le taux de chômage et le taux d'attribution du RMI sur des territoires géographiques plus fins.

TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GENERALES

3.1 L'Etat et le Département ne disposent pas encore des outils de pilotage et de réflexion stratégique appropriés

Le DDASS, présent dans le département depuis deux ans et demi, a trouvé une situation paradoxale. Alors que le département affiche un taux d'équipement assez fort dans certains secteurs, il n'existait aucun document d'orientation et de planification. Ainsi, ni le schéma enfance, ni le schéma adultes handicapées, ni le schéma CHRS, ni le règlement départemental d'aide sociale n'avaient été adoptés ou mis en chantier. La situation a été redressée pour le secteur enfance et le schéma adultes handicapés est en cours de finalisation. Le directeur départemental considère que le refus encore récent du conseil général de rentrer dans une dynamique de schémas était à mettre sur le compte d'une préférence pour une politique du coup par coup. Le Conseil général interrogé sur le sujet estime pour sa part que les choses n'étaient, à l'époque pas mûres mais qu'une évolution s'est faite jour. En particulier, il se montre maintenant soucieux d'éviter d'être à la remorque des promoteurs. Le Conseil général souhaite inclure la mise en place d'un observatoire dans les objectifs issus du schéma.

3.2 L'évaluation du besoin de places reste problématique

Les conditions évoquées ci-dessus rendent particulièrement problématique l'évaluation des besoins. Les seules données disponibles sont celles des associations gestionnaires dont on a vu l'hétérogénéité (extrapolation à partir des données de la CDES pour les flux et des listes d'attente des établissements pour le stock de demandes). La faiblesse du système informatique des COTOREP et l'absence de cadrage méthodologique définissant les listes d'attente et leur gestion ne fait que renforcer cette situation.

Cependant, les travaux conduits à l'occasion de l'élaboration du schéma ont permis de mettre en relief des données quantitatives et qualitatives déjà existantes mais non exploitées auparavant. Comme dans les autres départements visités, un des problèmes reste l'évaluation des besoins à partir de données épidémiologiques fiables. Si le cabinet Sanesco évoque l'enquête HID, aucune explication de son utilisation éventuelle n'est indiquée dans le document de synthèse.

3.3 La planification régionale ignore le critère liste d'attente

La DRASS procède la répartition des crédits relatifs à la campagne budgétaire pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées. Outre l'actualisation des moyens et des enveloppes salariales liées à des mesures spécifiques, la DRASS répartit les tranches de plan pluriannuel en fonction de plusieurs critères, à savoir, l'état d'avancement des projets en vue d'une ouverture aussi rapide que possible

des places autorisées, un rééquilibrage entre les départements en fonction du taux d'équipement et du coût par habitant.

Les deux tableaux suivants résument la situation pour les CAT d'une part et les MAS et les FAM d'autre part.

CAT

département	Places 2000	Places 2002	Places 2003	Total places	Taux 2000	Taux 2003
ain	791	806	21	827	2.81	2.94
Ardèche	537	551	15	566	3.65	3.85
Drôme	717	884	15	899	3.13	3.93
Isère	1684	1744	7	1751	2.77	2.88
Loire	1171	1186	27	1213	3.10	3.21
Rhône	2413	2609	45	2654	2.76	3.03
Savoie	745	759	4	763	3.64	3.73
Haute savoie	971	1006	30	1036	2.72	2.90
Région	9029	9545	164	9709	2.93	3.15

L'analyse des chiffres montre que l'écart maximum était de 1,34 en 2000 et qu'il est à 1,36 en 2003. De la même façon, l'écart à la moyenne régionale qui évoluait de 93 % à 124 % en 2000, a glissé de 91,4 à 124 % en 2003. Le rééquilibrage n'a donc eu que des effets très relatifs.

FAM/MAS

département	Capacité	Taux MAS	Capacité	Taux FAM	Taux MAS	Taux FAM	Taux total
	MAS	2000	FAM	2000	2003	2003	
Ain	150	0.53	204	0.73	0.58	0.73	1.31
Ardèche	186	1.26		0.00	1.26	0.00	1.26
Drôme	244	1.07	98	0.43	1.10	0.43	1.53
Isère	80	0.13	115	0.19	0.20	0.31	0.51
Loire	154	0.41	107	0.28	0.45	0.35	0.80
Rhône	186	0.21	144	0.16	0.25	0.45	0.70
Savoie	80	0.39	65	0.32	0.49	0.44	0.93
Haute savoie	174	0.49	42	0.12	0.50	0.23	0.73
Région	1254	0.41	775	0.25	0.45	0.38	0.83

La même analyse des chiffres conduite à partir du taux total d'équipement FAM et MAS montre que l'écart à la moyenne allait de 52 % à 228 % en 2000 et qu'il s'est réduit de 61 % à 184 % de la moyenne en 2003. On peut noter un réel effet redistributif engendré par la répartition proposée par la DRASS.

Par ailleurs, on notera que si la DRASS a initié et renouvelé le « livre blanc de l'enfance handicapée », les mêmes travaux n'ont pas encore été menés à terme pour les adultes handicapés. Même si la problématique retenue dans le livre blanc fait la part belle à l'approche budgétaire et en terme d'équipement existant, elle fournit également quelques perspectives en matière de démographie et d'épidémiologie.

Annexe

Liste des personnes rencontrées ou entendues

DDASS et DDTEFP de l'AIN

M. Thiellet, Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales

M. Aviron Viollet, Directeur départemental du travail de l'emploi et de la formation professionnelle

Mme Lamboglia, responsable du PDITH

Mme Bouvier, secrétaire de la COTOREP

Mme. Robin, secrétaire de la COTOREP

Mr le Docteur Quélard, équipe technique COTOREP

Conseil général de l'AIN

M. Clément, Directeur de la prévention et de l'action sociale au Conseil général de l'Ain

DRASS Rhône Alpes

M. Bénévise, Directeur régional des affaires sanitaires et sociales Mme. Russier, inspectice principale à la DRASS

Associations

Messieurs les directeurs des associations et des établissements et services de l'ADAPEI de l'Ain et de l'ORSAC.

Fiche monographique

L'évaluation du besoin de places en CAT, MAS et FAM dans le département de l'Essonne

Françoise Bas-Théron et Marc Dupont, membres de l'Inspection générale des affaires sociales

> Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREM	IER CHAPITRE : LES OUTILS UTILISÉS	2
	LES SERVICES DE L'ETAT ET LE CONSEIL GÉNÉRAL	
1.2	LES ASSOCIATIONSLES OUTILS DU SCHÉMA ADULTES HANDICAPÉS 2000-2005	3
1.3	LES OUTILS DU SCHÉMA ADULTES HANDICAPÉS 2000-2005	3
DEUX	IEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES	5
2.1	LE TAUX D'ÉQUIPEMENT DU DÉPARTEMENT	5
2.2	LES "CRETON"	5
2.3	LES "CRETON"L'ACTIVITÉ DE LA COTOREP	6
2.4	LES "821-2"	8
TROIS	SIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GÉNÉRALES	10
	L'ETAT ET LE DÉPARTEMENT NE DISPOSENT PAS DES OUTILS DE CONNAISSANCE APPROPRIÉS F	
UN F	PILOTAGE STRATÉGIQUE	10
3.2	L'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES RESTE PROBLÉMATIQUE	10
3.3	L'APPROCHE RÉGIONALE	11
ANNE	XE	13

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS UTILISES

1.1 Les services de l'Etat et le Conseil général

Il n'existe pas de dispositif organisé et partagé de suivi des listes d'attente en Essonne, tant du côté de l'Etat que de la part du Conseil Général.

Du côté de l'Etat, le module de suivi des orientations inclus dans ITAC n'est pas utilisé (comme dans l'ensemble des départements visités par la mission).

La secrétaire de la COTOREP effectue un stockage manuel des admissions dans les différents types d'établissements à partir des notifications envoyées par ces établissements. Mais les notifications conservées dans un classeur pendant deux ans, ne sont pas exhaustives et ne sont pas exploitées.

La gestion des listes d'attente est donc entièrement assurée par les associations.

Plusieurs actions ont été cependant menées ou sont en cours à la DDASS :

Une enquête sur les attentes de placement avait été conduite en 1999 et en 2000 mais a été abandonnée depuis suite à l'absence pour maladie de l'agent en responsabilité du dossier.

Par ailleurs, un projet de suivi des trajectoires de placement en CAT sur le tableur Excel est en cours de formalisation.

La gestion des listes d'attente est, donc, entièrement déléguée aux associations, à partir de leurs déclarations sans extraction des doublons éventuels.

De même, le constat fortuit de taux d'occupation insuffisant dans plusieurs CAT du département a conduit la DDASS à mettre en place un tableau de bord de suivi mensuel de l'activité malgré les réticences de certains directeurs. Ils craignaient de se voir imposer des admissions inadéquates par rapport aux spécificités de leurs établissements. Il est à signaler que le directeur départemental de l'APAJH (dont relèvent 17 établissements et services) ignorait l'existence de ce tableau de bord mensuel, ce qui pose implicitement la question des relations entre associations non gestionnaires directes et les établissements. Depuis juin 2002, un tableau de bord type est envoyé chaque mois aux directeurs de CAT. Le système est donc déclaratif et des rappels ont été nécessaires pour obtenir un remplissage fiable. Les chiffres renvoyés par les CAT sont consolidés au niveau de la DDASS. Cependant les doublons ne sont pas éliminés.

Pour les établissements d'hébergement, un indicateur sommaire de l'attente est fourni à l'occasion de l'ouverture d'un nouvel établissement par l'afflux des demandes d'admission auprès des associations gestionnaires.

La DDTEFP effectue un contrôle aléatoire deux fois par an sur la gestion de la GRTH par les établissements mais dans une optique de contrôle de gestion et de conformité à la procédure.

Pour sa programmation, le Conseil Général s'est appuyé sur les conclusions du schéma handicapés adopté en 2000 et qui prévoyait la création de plusieurs centaines de places d'hébergement.

1.2 Les associations

Les associations appliquent des méthodes classiques (sans que celles-ci soient toujours stabilisées) de suivi des listes d'attente mais délèguent la gestion directe des listes aux directeurs des établissements. Ainsi, concernant l'APAJH, une note transmise à la mission fait le point sur les modalités de gestion des listes et illustre à l'envi la variabilité des méthodes retenues. Certains établissements ne gèrent pas de liste d'attente sauf pour les personnes sollicitant une place d'externe alors que, dans le même temps, d'autres gèrent des listes d'attente sur une durée de 3 ans.

La spécificité de l'activité de deux des associations rencontrées (une orientée vers l'accueil des traumatisés crâniens avec une attractivité régionale et l'autre recevant une proportion non négligeable de handicapés d'origine psychique) biaise probablement leur approche de la question. Cependant, les associations posent explicitement la question de la coordination départementale autour de cette question, appelant de leurs vœux la mise en place de réunion régulière de concertation et d'échange, ne serait-ce que pour identifier les doublons éventuels des listes.

1.3 Les outils du schéma adultes handicapés 2000-2005

Un schéma conjoint Etat-Conseil Général portant sur les politiques en faveur des adultes handicapés a été adopté pour la période 2000-2005. Un chapitre est consacré à l'évaluation des besoins selon les déficiences ou selon les structures d'accueil nécessaires. La source statistique utilisée est l'enquête ES de 1995 menée conjointement par la DRASSIF et l'ORS Ile de France. Le schéma notait «qu'il était difficile de dégager une estimation des besoins à partir des travaux DRASS/ORS en raison de l'ancienneté des données et de l'absence de certaines données (par exemple, placements en Belgique). »

Par ailleurs, une enquête, par questionnaire, sur les listes d'attente en CAT a été conduite par la COTOREP durant les années 1996, 1997, 1998. 430 questionnaires avaient été envoyés et 291 réponses ont été reçues.

Les résultats en étaient les suivants :

- Entrée effective en CAT 133
- En attente de travailler en CAT 100
- Ne peuvent travailler en CAT 47
- Réorientés en atelier protégé
 11

Cette enquête fait apparaître que 45 % des personnes ayant répondu avaient trouvé une place en CAT et que plus d'un tiers attendait d'être accepté en CAT; certains de ces travailleurs handicapés habitent dans des zones peu pourvues en CAT au sud et à l'est du département, soulignant les problèmes d'accessibilité géographique de certains établissements.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 Le taux d'équipement du département

En Septembre 2002, les taux d'équipement s'établiraient, selon le fichier FINESS, au niveau suivant :

		CAT			FH			FO			MAS			FAM		total
	Nb	Places	Taux	Nb	Places	Taux	Nb	places	Taux	Nb	Places	Taux	Nb	Places	taux	
	13	580	0,9	16	451	0,7	13	508	0,79	8	295	0,46	0	0	0	0,45
IDF	173	11257	1.78	136	4292	068	117	2878	0.45	45	1293	0.46	0	0	0	0.45

Mais, les chiffres fournis par la DDASS de l'Essonne sont sensiblement différents ainsi qu'en témoigne le tableau suivant pour les CAT et les MAS :

CAT: 1241 places en 20011305 places au 31/12/2002

- MAS: 329 places en 2001

On ne peut que relever l'écart notable entre les chiffres issus du FINESS et ceux de la DDASS puisque le FINESS sous-estime l'équipement en CAT de 725 places et en MAS de 34 places.

Cependant, une autre enquête nationale, toujours basée sur les données FINESS en septembre 2002, fait apparaître des taux d'équipement sans doute plus conformes à la réalité

	CAT	FH	FO	FAM	MAS	Total
91	2.12	0.77	0.78	0.45	0.45	4.49
Ile de France	2.06	0.67	0.45	0.32	0.2	3.70
France entière	3.04	1.28	1.04	0.49	0.44	6.29

Dans le cadre du schéma, les places d'hébergement ont évolué comme suit :

	Vote schéma	2000	2001	2002	2003
Foyers Héber	474	518	518	570	599
Foyers vie	592	594	620	672	766

2.2 Les "Creton"

Le schéma fait état d'une diminution notable sur la période 1996-1998 avec un effectif de 78 en 1996 qui baisse à 48 en 98, tout en précisant que cette baisse concerne essentiellement les jeunes orientés en CAT. L'évolution des effectifs orientés en MAS ou FDT fait apparaître au contraire une augmentation.

L'analyse des chiffres limitée aux jeunes adultes accueillis dans des établissements essonniens et dont le domicile de secours est situé en Essonne conduit au tableau suivant :

	CAT+AP	Foyers de vie	MAS+FDT	Total
1996	24	28	7	59
1997	11	14	8	33
1998	9	8	10	27
1999		6		

Cependant, les données concernant les jeunes essonniens accueillis hors de leur département de secours ne sont pas connues, à l'exception de ceux accueillis en Belgique et qui étaient au nombre de 53 au 31/12/1999.

Les enquêtes de programmation de l'année 2002 font, néanmoins, état de chiffres assez différents. Les « Creton » sont évalués à 57 en 2000 et à 86 en 2002, soit un taux de 0,12 % o légèrement inférieur à la moyenne nationale de 0,16. Dans le même temps, cette enquête annonçait une liste d'attente de 665 enfants soit un taux de 2,16 % o, quasiment double de la moyenne nationale.

2.3 L'activité de la COTOREP

La COTOREP de l'Essonne a connu, pour la section appelée localement « action sociale » (correspondant à l'ancienne deuxième section) une augmentation importante des demandes reçues (+24,6 % en 5 ans)et une augmentation un peu plus forte des demandes traitées (+27,4 %). Malgré ces efforts, les demandes en instance à la COTOREP restent au niveau de 24,4 % des demandes reçues. C'est dire que la priorité de la COTOREP est d'essayer d'absorber le flux des demandes.

Le tableau suivant résume les données disponibles

	1998	1999	2000	2001	2002	Écart 2001/2002
Demandes reçues	12572	13301	13741	14967	15673	+4,72 %
Demandes traitées	13395	12250	14962	14231	17073	+19,97 %
Demandes en instance	3260	3076	3134	4697	3819	-18,70 %
Taux Inst/reçues	25,9 %	23,1 %	22,8 %	31,4 %	24,4 %	

En matière de placement spécialisé, on peut noter les éléments suivants :

	2000	2001	2002	Variation2001/2002
Demandes reçues	759	792	836	+5,55 %
Accords	510	667	750	+12,44 %
Rejet	65	85	104	-22,35 %
Sursis ou sans suite		78	57	-27 %
Total traitées	575	830	911	+9,75 %
En instance	157	219	231	+9,8 %

En 1992, le nombre de demandes reçues s'établissait à 557 dont 289 accords et 99 rejets (soit un taux de refus de 17,7%). Dix ans plus tard, les demandes s'élevaient à 836 avec une taux de refus de 12,44 % soit une baisse notable de celui-ci de plus de 5 points. En deux ans, les décisions de placement ont augmenté de près de 50% (510 en 2000 et 750 en 2002).

Le tableau suivant résume les décisions d'orientation en 2002 :

	1° demande	Renouvellement	Total
FAM	18	46	64
Foyer hébergement	53	115	168
Foyer occupationnel	58	120	178
MAS	37	21	58
Maintien en FH	3	62	65
Maintien en FO	6	100	106
Maintien en MAS	4	48	52
Autres	11	48	59
total	190	560	750

Historiquement, et selon le type d'établissements, les décisions d'orientation ont évolué comme suit :

Année	MAS	FO	FH	FAM
1993	35	108	126	
1994	58	140	181	
1995	74	77	42	
1996	55	171	48	12
1997	105	257	40	13
1998	75	235	67	23
1999	107	223	52	30
2000	135	239	88	40
2001	120	273	204	55
2002	110	284	233	64

A partir de ce tableau, on notera que, en 1993, les orientations en MAS représentaient 13 % du total et qu'en 2002, la somme des orientations en MAS et FAM s'élevait à 23,2 % de celles-ci. Dans le même temps, les orientations en FDT (puis FAM) montaient de 4,2% en 1996 à 9,4 % en 2002. De 1996 à 2002, les orientations annuelles se sont successivement élevées à : 67,118,98,137,175,175,174. Les décisions des deux dernières années représentent environ l'équivalent de la capacité en MAS du département à fin 2001 (celui-ci ne disposant pas de foyer d'accueil médicalisé).

Les orientations en CAT représentent 14,7 % du total des 4 149 orientations décidées par la COTOREP. 60 % de ces orientations sont des premières demandes ou des révisions, avec 40 % du maintien en établissement.

Le tableau suivant synthétise la situation pour l'année 2002 :

Année 2002	CAT	AP
Maintien	245	18
Primo-demandeurs	57	10
Renouvellement ou révision	305	55

Depuis 1995, le taux d'orientation vers le milieu protégé est, selon la COTOREP, relativement constant mis à part les années de renouvellements massifs d'orientation en CAT qui gonflent artificiellement les chiffres du moment.

Cependant, la même enquête de septembre 2002 avançait le chiffre de 90 personnes en attente de placement CAT et 152 en attente de placement en MAS. De façon contradictoire, le tableau de bord de suivi de l'activité des CAT, mis en place comme on l'a dit plus haut, en raison de la sous occupation de certains établissements fait état d'une liste d'attente de 55 personnes, la moitié de 16 CAT annonçant une liste d'attente nulle.

Globalement, la COTOREP a reçu, pour l'année 2002, 12 780 dossiers comprenant 25 561 demandes (38,7 % en première section et 61,3 % en deuxième).

Sur ce total de demandes, 15,4 % sont des demandes uniques « travail », 41,7 % concernent les deux sections et 42,9 % sont dirigées vers la seule section action sociale.

Les délais de traitement étaient de 2,98 mois en 2001 et de 2,61 mois en 2002, soit des délais inférieurs à ceux préconisés par les administrations centrales.

2.4 Les "821-2"

Pour les années 2000 et 2001, le taux d'accord d'AAH à 80 % s'établit à 76 % et à 74 % sur l'ensemble des accords, soit une baisse légère sur la dernière année disponible sur un total de bénéficiaires de l'AAH à taux plein de 6292 en 2000 et de 6666 en 2001 (+5,9% entre 2000 et 2001 et 45,9 % entre 1995 et 2001). Parallèlement, les bénéficiaires du RMI voyaient leur nombre augmenter de 12 % sur la même période de 6 ans.

Le tableau ci-dessous résume l'évolution des demandes d'AAH et des accords sur les 5 dernières années :

Année	Demandes	Accord +80%	Accord -80%	Rejets	Taux 821-2	Taux rejets
1998	3146	1378	676	1299	32,9%	35%
1999	3321	1424	770	1242	35%	34%
2000	3328	1278	883	1345	40,1%	35%
2001	3770	1348	957	1297	41,5%	38,8%
2002	3926	1583	1170	1613	42,5%	30%

On peut noter une évolution importante du taux d'accord pour les AAH 821-2 qui passent de 33% à 42,5% de l'ensemble des accords AAH soit une augmentation de 10 points en valeur relative et de 24 % en nombre de bénéficiaires.

S'il n'existe pas de suivi spécifique de cette question, plusieurs explications sont néanmoins avancées. L'importance du poids des problématiques psychiatrique en Ile de France est soulignée avec les difficultés en terme de réinsertion professionnelle, l'AAH procurant un complément de revenus pour une durée relativement courte (en général de l'ordre de 18 mois).

De plus, un travail systématique de sensibilisation à la problématique de l'insertion professionnelle permet un retour à une activité pour environ 10 % des bénéficiaires.

D'après les indications de la COTOREP sur le profil des bénéficiaires, ceux-ci comprendraient environ 20 % de femmes de plus de 50 ans, sans qualification, à la recherche d'un revenu de substitution ou de complément, les autres 80 % représentant les sortants de psychiatrie, des personnes âgées, ou des personnes en situation d'invalidité de type 1 ou 2. Enfin, comme dans d'autres départements visités, il est rapporté une utilisation du 821-1 au titre d'une" fausse" AAH 821-1 dans les trajectoires de réinsertion en vue d'éviter la stigmatisation et la chronicisation des bénéficiaires.

TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GENERALES

3.1 L'Etat et le Département ne disposent pas des outils de connaissance appropriés pour un pilotage stratégique

Si le schéma adopté en 2000 est un document de référence en terme d'orientations politiques, il n'est en rien adapté à la programmation d'une planification chiffrée compte tenu des insuffisances notées dans le schéma lui-même en matière d'outils de connaissance. Ce constat a amené les services de l'Etat à prendre leur part dans une réflexion régionale menée très récemment en CTRI sur l'harmonisation des modalités de gestion des listes d'attente. Par ailleurs, voulant approfondir la problématique de l'adéquation entre offre et demande dans le champ des CAT, la DDASS a commandité une étude effectuée par le Cabinet Equation sur la typologie des activités offertes par les établissements, l'évaluation des charges de travail et sur l'accessibilité géographique ainsi que la disponibilité de logement ou de structure d'hébergement.

Cependant, on notera que cette étude n'est utile que pour envisager un ajustement qualitatif de l'offre CAT. Par ailleurs, la DDASS a manifesté la volonté de ne plus créer de CAT en Essonne dans les prochaines années.

3.2 L'évaluation du besoin de places reste problématique

Les conditions évoquées ci-dessus rendent particulièrement problématique l'évaluation des besoins. Les seules données disponibles sont celles issues des associations gestionnaires dont on a vu l'hétérogéneïté (extrapolation à partir des données de la CDES pour les flux et des listes d'attente des établissements pour le stock de demandes). La faiblesse du système informatique des COTOREP et l'absence de cadrage méthodologique définissant les listes d'attente et leur gestion ne fait que renforcer cette situation.

De plus, outre la porosité inter départementale ou régionale avec les départements limitrophes, il apparaît dans l'Essonne une demande "grise", c'est à dire émanant de personnes totalement ou partiellement inconnues des services sociaux divers ou gérant elles-même leur orientation sans solliciter une décision de la COTOREP. Ce type de demande particulièrement difficile à évaluer en nombre et en qualité complique, si besoin était, la problématique des listes d'attente.

Enfin, on rappellera que le schéma lui-même n'apportait pas de réponse concrète en terme de besoin à couvrir si ce n'est en soulignant quelques écarts par rapport aux taux régionaux ou nationaux d'équipement. Etait également évoquée la spécificité de la région Ile de France au sein de laquelle les mobilités interdépartementales sont fréquentes contribuant à fragiliser les approches statistiques traditionnelles.

3.3 L'approche régionale

Les données utilisées par la DRASSIF pour planifier sont notamment les taux d'équipement, l'objectif étant de réduire les écarts. Cet objectif est cependant malaisé à atteindre en raison des flux de population, des difficultés d'installation pour les nouveaux établissements. Par ailleurs, l'offre n'est pas estimé être un critère pertinent : ainsi, les propositions des promoteurs sont élevées dans l'Essonne qui a un des taux d'équipement en CAT le plus élevé.

Le tableau suivant résumant les taux d'équipement de la région Ile de France (pour le secteur adultes) est issu de l'enquête de programmation de l'année 2002 :

Département	CAT	FH	FO	FAM	MAS	Total
75	1.56	0.65	0.32	0.08	0.05	2.66
77	2.02	0.76	0.64	0.31	0.28	4.01
78	2.21	0.77	0.31	0.66	0.29	4.24
91	2.12	0.69	0.78	0.45	0.45	4.49
92	2.1	0.92	0.38	0.28	0.08	3.76
93	2.07	0.34	0.58	0.28	0.13	3.4
94	2.6	0.84	0.19	0.43	0.35	4.41
95	2.26	0.40	0.58	0.24	0.16	3.64
Région	2.06	0.67	0.45	0.32	0.2	3.7
France entière	3.04	1.28	1.04	0.49	0.44	6.29

Le tableau fait apparaître de façon patente, à la fois le sous-équipement en région Ile de France, certains types d'établissement bénéficiant d'un taux d'équipement inférieur de moitié à la moyenne nationale (pour les foyers d'hébergement, les foyers occupationnels ou les MAS) et les disparités intra-régionales également très importantes.

Au-delà, le constat global est celui de l'absence d'outils (ITAC inadapté, existence d'informations parcellaires et non fiables comme les listes d'attente), d'une navigation à vue, alors même que les besoins sont estimés certains.

En outre, un problème structurel de moyens est constaté à la DRASSIF (sous-effectif de 18%) et dans les DDASS, ainsi qu'une difficulté de positionnement, de légitimité et de coordination de la DRASSIF par rapport aux DDASS et aux COTOREP. La DRASSIF a cependant proposé de mettre en commun les listes d'attente, car chaque COTOREP a sa propre gestion : des groupes de travail se réunissent sous l'égide des DDASS de l'Essonne et du Val-de-Marne pour tenter de fiabiliser l'information de base sur l'offre en s'inspirant du sanitaire, sur la base FINESS enrichi, et d'approfondir les aspects relatifs à la demande.

Les difficultés de suivi des autorisations et financements, et surtout des installations réelles sont soulignées : les DDASS n'en ont en pas forcément connaissance en temps réel, des décalages dans les réalisations sont constatés,

notamment en raison d'un besoin de 5.000 infirmières sur l'Île de France. Enfin les problèmes de coût sont très prégnants dans la région (480 places MAS-FAM financées en 2003, réparties sur la base des projets entre DDASS; 330 places peuvent être payées); il s'ensuit que les ratios relatifs aux places installées ne sont pas fiables. Les procédures en vigueur, et notamment le souci de créer des places rapidement, par voie d'extension, ne permettent pas de répondre aux besoins de publics spécifiques (malades mentaux stabilisés, autistes...).

S'agissant des relations avec le secteur associatif, il est constaté que les directeurs d'établissement ont une position très forte et que les services de l'Etat n'ont aucune maîtrise de l'offre de placements. La DRASSIF met l'accent sur la nécessité d'apporter une aide aux associations pour porter et monter les projets (ce qui pourrait être fait dans le cadre du projet de contrat d'objectifs de l'URIOPSS avec l'Etat).

Les attentes portent sur le système d'information des COTOREP, un investissement plus grand des DDASS sur le fonctionnement des structures, un pilotage national (et la sortie de la circulaire prévue précisant la loi de 2002).

ANNEXE

Liste des personnes rencontrées

DDASS et DDTEFP

M. Delanoue, Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales Mme Tichoux, directrice adjointe M. Tsimahové, inspecteur Mme Visoianu, secrétaire de la COTOREP Mme Godeau secrétaire de la COTOREP

DRASSIF

M. Stéphane Barlerin, inspecteur secteur handicap Mme Chantal Bellot, responsable du service des établissements sanitaires et médicosociaux

Mme Elodie Fourcade, inspectrice, secteur handicap Mme Marie Claire L'Helgouarch, chef de service pôle santé

Conseil général de l'Essonne

M. Guedj, Vice président du Conseil général de l'Essonne, chargé des affaires sociales Mme le Dr. Khidas, Médecin chef des actions de santé CG 91 Mme. Villedieu, Directrice des interventions sociales et santé CG 91 Mme Prévotel, chef du service des établissements CG 91

M Doreau, Vice président de l'APAJH de l'Essonne M. Chocq directeur de l'APAJH M. Leguerier, directeur de l'association IADES Mme Secades, directrice de L'ADAPT de l'Essonne

Fiche monographique

L'évaluation	du besoin	de places en	CAT, MAS	et FAM
	dans le dé	partement di	ı Gard	

Marc Dupont, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREM	IER CHAPITRE:LES OUTILS UTILISÉS	2
1.1	LES SERVICES DE L'ETAT	2
1.2	LE CONSEIL GÉNÉRAL	2
1.3	LES ASSOCIATIONS	2
DELIVI	IEME CHAPITRE :LES DONNÉES DISPONIBLES	2
DEUA	IEME CHAPITRE :LES DUNNEES DISPONIBLES	
2.1	LE TAUX D'ÉQUIPEMENT DU DÉPARTEMENT DU GARD	3
2.2	LES "CRETON"	3
2.3	L'ACTIVITÉ DE LA COTOREP	4
	LES PERSONNES BÉNÉFICIAIRES DE L'ARTICLE L.821-2	
TROIS	IEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GÉNÉRALES	5
ANNE	X F	7

PREMIER CHAPITRE :LES OUTILS UTILISES

1.1 les services de l'Etat

Les services de l'Etat n'ont pas de dispositif permanent de suivi des listes d'attente. De ce fait, il n'y a pas de visibilité quantitative ou qualitative sur les besoins. Cependant deux enquêtes ponctuelles ont été menées en 2000 et en 2003. La première a été conduite à partir des listes d'attente des établissements sur les CAT, les MAS et les FDT. Un traitement en vue d'éliminer les doublons a été fait. L'enquête 2003 sur les CAT a fait apparaître une demande inférieure de moitié à la précédente (249 personnes en attente au lieu de 500). Mais la DDASS du Gard estime que la variation importante de la demande est d'abord due aux différences de méthode dans la construction des listes. Aussi, une troisième vague d'enquête est en cours avec un cadrage méthodologique précisant les deux critères d'entrée sur la liste d'attente, à savoir une demande inférieure à un an et une origine géographique du département ou limitrophe. Les résultats sont attendus dans les prochains mois. Dans l'attente, un agent effectue un tri manuel sur une feuille de calcul de tableur, permettant un premier tri des doublons. Ainsi, à partir d'une liste d'attente CAT issue des remontées des 15 établissements du département, une observation montre un taux de doublons (ou de « triplons ») de l'ordre de 16 % de la liste initiale. La liste d'attente réelle se réduit, ainsi, de 263 noms à 221.

1.2 le Conseil général

De son côté, le Conseil Général a tenté une gestion des listes d'attente mais le problème de l'entretien régulier de celles-ci s'est rapidement posé ainsi que la variabilité des méthodes de gestion, fragilisant la validité des indications recueillies. Le Conseil général souhaite, à l'occasion de la mise en œuvre du très prochain schéma handicapés, mettre en place une gestion des listes par territoire et par type d'établissement s'appuyant sur les dispositifs d'aide à la vie sociale déjà existant dans le cadre d'une politique volontariste et permettant une gestion "neutre" des listes d'attente. Un des objectifs est également d'affiner la demande réelle de placement et de balayer avec les demandeurs les différentes modalités possibles d'aide sans se polariser sur une prise en charge à temps plein en institution.

1.3 les associations

Les associations gestionnaires rencontrées par la mission font toutes état des mêmes imprécisions méthodologiques quant à la gestion des listes d'attente. Chacune d'entre elles se fixe ses propres critères de gestion liés ici à la spécificité des populations accueillies, là à la localisation géographique, ou bien en donnant priorité aux sortants d'établissement gérés par la même association, etc...Sans remettre globalement en cause la pertinence des décisions d'orientation prononcées par la COTOREP, elles estiment que la formulation des décisions est, en règle générale, trop large et contribue à entretenir une demande apparente supérieure à la demande réelle. Elles estiment également que les décisions de la COTOREP sont trop marquées par une approche médicale en terme de déficience, sous-estimant les aspects sociaux.

DEUXIEME CHAPITRE :LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 Le taux d'équipement du département du Gard

Au 30/9/2002, les données remontées à la DGAS dans le cadre de l'enquête programmation faisaient état des éléments suivants :

	CAT			MAS			FAM	
Ets	Places	Taux eq	Ets	Places	Taux eq	Ets	Places	Taux eq
16	914	2.8	3	75	0.23	2	62	0.19

Ces taux d'équipement sont globalement plus faibles que ceux des autres départements de la région, même si l'on met à part la Lozère dont les taux sont de 5 à 10 fois supérieurs selon les types d'établissements.

Concernant les listes d'attente, plusieurs dénombrements sont disponibles, sans que la méthodologie ayant présidé à leur élaboration ne soit clairement précisée.

L'enquête programmation de septembre 2002 avance le chiffre d'une liste d'attente de 40 places en FAM et de 57 places en MAS, le besoin en CAT n'étant pas renseigné.

Les documents internes à la DRASS pour la ventilation des mesures nouvelles 2003 reprennent ces chiffres alors que la CRAM fait état, pour ce même type d'établissement, de 23 personnes en attente de placement MAS et de 45 personnes en attente de placement FAM.

Enfin pour les CAT, un document DRASS diffusé en CTRI affiche le chiffre de 357 personnes en liste d'attente, chiffre largement supérieur à celui arrêté par la DDASS du Gard à partir des retraitements évoqués plus haut (263 noms avec doublons, 221 noms après le tri effectué). On notera que les 221 noms présents sur la liste d'attente actualisée représentent 24 % du nombre total de places de CAT installées dans le Gard. Le même exercice a été conduit sur un établissement en juin 2003 et a montré un total de 17 personnes en liste d'attente dont 10 d'entre elles étaient inscrites sur les listes d'autres établissements.

2.2 Les "Creton"

Plusieurs sources peuvent être mobilisées pour évaluer le nombre de bénéficiaires. En premier lieu, les enquêtes programmation remontées à la DGAS faisaient ressortir le chiffre de 31 jeunes adultes « Creton » (tous établissements confondus) en 2002 dans le Gard, chiffre en légère baisse par rapport à 2001 (40) selon les mêmes sources.

D'autres sources laissent apparaître des chiffrages différents. Ainsi, les tableaux de la DRASS Languedoc-Roussillon présentant les mesures nouvelles pour 2003

précisent qu'il existe 8 bénéficiaires Creton connus en attente d'une place MAS ou FAM et 7 en attente d'une place de CAT (données fin 2001).

Cependant, l'examen des données de gestion 2000 de la CRAM issues de la base Prisme montre, à partir d'une approche budgétaire en terme de journées facturées, la mise en payement de 1161 journées soit environ 6 personnes à 200 jours de présence par an .

Par ailleurs, la DDASS indique que les données « Creton » sont transmises par la CDES et utilisées sans aucune retraitement.

2.3 L'activité de la COTOREP

En 2001, la COTOREP du Gard a reçu 19 211 demandes et en a traité 18 170 dans des délais inférieurs aux délais préconisés.

En 2002, 18 432 demandes ont été enregistrées et 18 864 traitées toujours dans les délais préconisés.

Les essais en CAT s'élevaient à 178 en 2001 (+ 37 % sur 2000) et à 171 en 2002, représentant environ 6 % des décisions d'orientation.

En 2001, la COTOREP a prononcé 47 orientations en MAS (+ 42 % sur 2000), 32 orientations en FAM (+ 48 % sur 2000) et 103 en Foyers occupationnels (- 5,5% sur 2000).

Le taux d'accord est de 100% sur les décisions de placement spécialisé pour les deux années considérées.

2.4 Les personnes bénéficiaires de l'article L.821-2

Le Gard est caractérisé par un fort taux de 821-2 en valeur relative comme en chiffres absolus. En effet, en 2000, les 821-2 représentaient 57 % des 7209 bénéficiaires de l'AAH et en 2001, le taux atteignait 59 % des 7634 titulaires de l'AAH. Le nombre de bénéficiaires du RMI a, pour sa part, augmenté de 28,5 % entre 1995 et 2001. Cependant, il n'existe pas de suivi spécifique à ce type de bénéficiaires. Même si la COTOREP affiche la volonté de ne pas mélanger les dispositifs d'aide à l'insertion et ceux à destination des personnes handicapées, aucun moyen n'est en place pour s'assurer de l'absence de porosité abusive entre les deux. Ainsi, il est impossible d'effectuer une "traçabilité" des situations antérieures au passage à la COTOREP même si des cas de demandes d'AAH après des échecs successifs d'insertion ont été notés sans toutefois pouvoir être quantifiés.

L'importance du nombre de bénéficiaires du 821-2 a amené la mission COTOREP à pratiquer en 2001 une analyse de 1648 dossiers médicaux. Aucun enseignement significatif n'a pu en être tiré quant à un éventuel contournement du dispositif. Selon les informations recueillies par la mission, il n'existe pas de stratégie globale de suivi de cette question.

TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GENERALES

La DDASS estime que le département est globalement déficitaire en terme d'équipement avec de fortes spécificités géographiques ou culturelles. Outre l'absence de schéma, elle estime également que les systèmes d'information actuellement disponibles sont largement inadaptés à la gestion d'une problématique d'évaluation des besoins et que la faiblesse des approches épidémiologiques à l'échelle d'un département constitue un handicap majeur à un travail prospectif de planification stratégique.

L'absence de schéma due à un différent ancien entre les services de l'Etat et le Conseil général a contribué à renforcer cette situation non pilotée. La réactualisation du schéma avec l'appui méthodologique du Collège Coopératif d'Aix en Provence crée une nouvelle dynamique partagée Etat/CG et suscite des espoirs.

L'approche développée par la DRASS Languedoc-Roussillon

La région est marquée par une forte disparité en matière de taux d'équipement avec deux départements bien (voire trop) dotés (Lozère et Aude) et trois autres départements en situation tendue (Gard, Hérault et Pyrénées Orientales). Ainsi, la répartition des enveloppes régionales se heurte aux effets déformants des taux d'équipement actuels, conduisant à sortir des calculs d'attribution la Lozère qui a, depuis longtemps, fait métier d'être un département d'accueil. Cependant cette volonté de rééquilibrage s'est heurtée au poids de certains élus et n'a pas pu aller complètement à son terme.

Le tableau suivant présente la situation régionale :

CAT

Département	Places 2000	Places 2002	Places 2003	Total places	Taux 2002	Taux 2003
Aude	955	955	0	955	6.19	6.19
Gard	914	942	48	990	2.89	3.03
Hérault	1174	1227	71	1298	2.54	2.67
Lozère	531	531	0	531	14.06	14.06
P.O.	554	574	30	604	2.97	3.09

MAS/FAM

Département	Places 2002	Places 2003	Taux 2002	Taux 2003
Aude	120	185	0.78	1.18
Gard	137	149	0.42	0.45
Hérault	513	609	1.06	1.24
Lozère	520	512	13.77	13.4
P.O.	186	181	0.97	0.92

Les critères retenus en CTRI et approuvés par le Préfet de région sont liés d'abord au caractère fléché de certains crédits, au poids des listes de personnes bénéficiant de l'amendement "Creton", aux listes d'attente identifiées et aux projets en instance susceptibles de voir le jour rapidemment. Par ailleurs, il est à noter que les taux

d'équipement sont calculés sur des estimations de population variées, à savoir les données issues du RGP de l'année 2000 pour les calculs effectués en 2002 et les estimations issues de STATISS pour ceux effectués en 2003. Ce choix contribue à augmenter la population d'environ 1.36 % et donc à faire baisser arithmétiquement les taux d'équipement du même niveau.

Un travail sur les taux de prévalence des handicaps avait été initié mais a été abandonné compte tenu du caractère aléatoire des résultats et de l'incertitude entre besoin et demande.

Cependant, il apparaît un fort besoin en places de maisons d'accueil spécialisé et en foyer d'accueil médicalisé. Une forte mobilisation des familles porte témoignage de cette situation.

Cependant, la DRASS, dans un document préparatoire à un plan de rattrapage pour l'équipement pour mineurs handicapés, transmis à la DGAS en janvier 2003, faisait apparaître un chiffrage des listes établi, au 30/08/2002, à :

- 1210 personnes en attente d'une place en CAT
- 267 personnes en attente d'une place en FAM
- 698 personnes en attente d'une place en MAS.

De la même façon, le nombre de personnes bénéficiaires de l'amendement Creton était évalué, pour l'ensemble de la région, à

- 62 en attente d'admission en CAT
- 20 en attente d'admission en FAM
- 67 en attente d'admission en MAS.

Par ailleurs, la DRASS considère que la maîtrise budgétaire du secteur handicap dans la région n'est pas assurée. En effet, l'analyse budgétaire menée à partir de l'application Prisme – pour laquelle la CRAM Languedoc-Roussillon est pilote-concernant les établissements sous financement assurance maladie montre des dérives importantes et témoigne de conditions de fonctionnement parfois surprenantes. La DRASS estime que les dossiers financiers des projets sont souvent trop peu approfondis, au risque d'entraîner des situations tendues en fonctionnement. Enfin, la DRASS déplore l'arrêt de la diffusion des données statistiques nationales (INFO-DAS) permettant des analyses comparatives en terme budgétaires même si celle-ci étaient parfois trop sommaires ou trop synthétiques.

Annexe

Liste des personnes rencontrées :

DDASS et DDTEFP

M. Deleure, Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales

M. Amouroux, inspecteur principal à la DDASS

Mme Combes, service du handicap, DDASS du Gard

Mme. Sarazin, secrétaire adjointe de la COTOREP

M. Jullian, DDTEFP, secrétaire de la COTOREP

M. Cavagnara, Inspecteur du Travail à la DDTEFP du Gard

Conseil Général du Gard

M. Férié, directeur général adjoint des services du Conseil général Mme. Savry, responsable du service accueil information handicap Mme. Lépine, chef du service AASPH, Conseil général du Gard

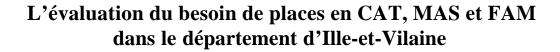
DRASS Languedoc-Roussillon

M. Schapira, Directeur régional des affaires sanitaires et sociales Mme Bonnard, pôle social de la DRASS

Associations

Mesdames et messieurs les présidents d'associations Mesdames et messieurs les directeurs d'établissements et de services du département

Fiche monographique



Françoise Bas-Théron, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

						ORIENTATIONS	
1.1 Au	NIVEAU DES SERVIO	CES DE L'ETAT					2
						GÉNÉRAL)	
DEUXIEME	CHAPITRE: L	ES DONNÉES D	ISPONI	BLES		•••••	 3
2.1 L'OI	FFRE: UN TAUX D'	ÉQUIPEMENT SUPI	ÉRIEUR À	LA MOY	ENNE		 3
2.2 LA D	DEMANDE : LES DÉC	CISIONS D'ORIENT	ATION D	E LA CO	TORE	P	 3
2.3 LA L						AIDE À LA PLANIFICAT	
2.3.1							
2.3.2							
2.3.3							
2.3.4							
2.4 LES	AMENDEMENTS CF	RETON					 7
TROISIEMI	E CHAPITRE : C	CONCLUSIONS	ET OBS	SERVA	TIONS	S	 9
3.1 LES	OUTILS D'ÉVALUA	TION DU BESOIN I	DE PLACE	S			 9
3.1.1	L'avenir de l'out	il d'aide à la pla	nification	ı			 9
3.1.2	Les axes du sché	ma départemento	ıl : divers	sificatio	n des r	éponses, proximité	 10
3.2 AUT	RES OBSERVATION	S					 11
3.2.1							
3.2.1							
3.2.1	FJ						
3.2.2 3.2.2							
3.2.2						réation de places	
3.2.3							
3.2.4							
ANNEXE ·							16

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTATIONS ET DES PLACEMENTS

1.1 Au niveau des services de l'Etat

Comme dans les autres départements visités, les services de la DDASS et de la DDTEFP, n'utilisent pas les pouvoirs que leur confère l'exercice de la tutelle sur les établissements, notamment le contrôle des comptes administratifs et le suivi des établissements d'hébergement, pour des raisons liés aux moyens (problèmes structurels d'effectifs cadres à la DDASS 35).

La COTOREP, après envoi de la décision à l'intéressé, ne procède pas au suivi, sauf cas spécifiques : par exemple, les «psy » sont orientés vers des CAT spécialisés nommément désignés ; en MAS et FAM, l'établissement d'accueil est désigné seulement si des places disponibles ont été signalés.

De façon générale, la DDASS et la COTOREP déplorent le peu de coopération avec les établissements, notamment pour les entrées en établissements. Les CAT auraient tendance à « trier » les personnes orientées, pour retenir les plus productifs.

1.2 L'outil commun d'aide à la planification (Etat, Conseil général)

En 1997, une étude sur les personnes handicapées a été demandée par le conseil général à l'ENSP, pour aider à la préparation du schéma départemental : le constat formulé alors est celui du déficit d'information ; l'étude préconise de procéder à une analyse de la population et au suivi régulier des orientations effectuées par la COTOREP.

En 1999, dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental «Handicap 35 » adopté en octobre 2000 par le conseil général, un groupe de travail est mis en place sur « la connaissance de la personne handicapée et de ses besoins » avec les partenaires associatifs et les institutions.

Un groupe spécifique Conseil général - Etat (COTOREP-DDASS-DDTEFP) propose de mettre au point un outil permettant de comparer deux fichiers :

- les décisions d'orientation de la COTOREP, par type d'orientations
- les personnes présentes en établissements.

Le logiciel est installé à la COTOREP. Un accord a été demandé à la CNIL par la DRTEFP.

Il faut noter que le dispositif mis en place en Ille-et-Vilaine, décrit *infra*, ne constitue pas un dispositif de gestion des listes d'attente. Il s'agit d'une tentative d'étude du devenir de personnes orientées par la COTOREP, faite à un moment donné, pour servir d'aide à la décision en matière de planification.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 L'offre : un taux d'équipement supérieur à la moyenne

Le département d'Ille-et-Vilaine se caractérise par un taux d'équipement sensiblement supérieur à la moyenne nationale pour les CAT (mais un peu en deça de la moyenne régionale), à peu près équivalent à cette moyenne nationale pour les MAS et FAM, au sein d'une région globalement mieux équipée que la moyenne. 55 places de CAT ont été créées de 2000 à 2002 en Ille-et-Vilaine..

Tableau: Places et taux d'équipement en CAT, MAS et FAM en Ille-et-Vilaine

Etablissements	Ille-et-Vilaine		Bretagne	France
	places taux		taux	taux
CAT	1625	3,43	3,50	2,91
MAS	226	0,48	0,50	0,44
FAM	222	0,47	0,62	0,49
total MAS-FAM		0,95	1,12	0,72

Sources: DGAS, taux d'équipement au 30 septembre 2002, FINESS, DDASS 35

2.2 La demande : les décisions d'orientation de la COTOREP

Le bilan d'activité de la COTOREP pour 2001 et 2002 montre que près de 1.000 décisions d'orientation en CAT (nettes des décisions de sortie) ont été prises. Ce chiffre représente environ 60% de la capacité d'accueil en CAT du département. Il peut également être rapproché des 55 places créées en 3 ans. Les décisions de sortie ont représenté 4% des décisions d'orientation. Par ailleurs, 173 décisions COTOREP d'orientation vers des structures innovantes du milieu protégé ont été prises.

Tableau: Décisions d'orientation en CAT de la COTOREP en 2001 et 2002

CAT	2001	2002	Total
Essai, orientation, maintien	506	532	1038
Sortie de CAT	17	25	42
Solde	489	507	996

S'agissant des orientations en MAS et FAM décidées par la COTOREP, elles ont représenté en 2001 et 2002 plus que la capacité d'accueil du département.

Tableau: Décisions d'orientation en MAS et FAM de la COTOREP en 2001 et 2002

MAS et FAM	2001	2002	Total
MAS	238	67	305
FAM	79	94	173
Total	317	161	478

2.3 La liste d'attente : l'enquête effectuée avec l'outil d'aide à la planification

2.3.1 La démarche

En 2000-2001, les données suivantes ont été saisies :

- personnes présentes en établissements au 31 mai 2000 d'une part (saisie par les établissements sur la base d'un fichier excel qui leur avait été adressé),
- décisions de la COTOREP sur 5 ans (de 1^{er} juin 1996 au 31 mai 2000), soit 4.245 personnes concernées.

La comparaison des deux fichiers a permis de déceler 1.721 personnes bénéficiant d'une orientation en établissements ¹ et non présentes dans un établissement d'Ille-et-Vilaine en 2001.

Un questionnaire individuel a été ensuite adressé aux personnes orientées et non présentes en établissements dans le département, avec deux relances. La lettre d'envoi était signée par la COTOREP, une enveloppe timbrée avait été jointe pour la réponse. L'enquête a eu lieu fin 2001, début 2002. La phase d'exploitation a démarré en 2002 et n'est pas terminée.

2.3.2 Les résultats bruts

Le tableau ci-dessous, qui fait le point sur le taux de réponse, donne les indications suivantes :

- le taux de réponse est élevé puisqu'il s'établit en moyenne à près de 91%;
- ce taux de réponse est particulièrement élevé pour les établissements de compétence Etat : 91,7% pour les CAT, 97% pour les FAM, près de 94% pour les MAS.
- si l'on compare, par type d'établissements, le nombre de personnes orientées non placées, on remarque que les personnes en attente de places pour un CAT représente un nombre important (928 personnes), soit plus de la moitié des personnes en liste d'attente dans le département pour un établissement ;
- en MAS, 82 personnes sont en attente, en FAM 101;
- les personnes en attente pour un établissement de compétence Etat (CAT, MAS, FAM) représentent près des deux tiers des personnes en attente (64,6%).

Les associations chargées de la tutelle ou curatelle de 493 personnes (sur les 1.721 personnes enquêtées) sont caractérisées par les taux de réponse les plus faibles, ce qui est problématique. En revanche, le fort taux de réponse directe des intéressés est vraisemblablement l'indice d'une attente d'un signe d'intérêt de la COTOREP pour ses usagers (et/ou d'une crainte de voir l'AAH suspendue, et/ou de besoin de prise en charge...).

_

¹ Critères de tri : décision COTOREP : sélection des dossiers ayant obtenu un accord pour 80% de taux d'incapacité, et/ou d'autorisation de travail protégé, ou reconnaissance psychiatrie avec inaptitude au travail, et orientation en établissement.

Tableau : Réponses à l'enquête des personnes orientées non placées en 2001, par type d'établissements

Etablissements (de la décision d'orientation)	Nombre de personnes orientées non placées	Nombre de personnes orientées non placées, en pourcentage	Nombre de réponses	Taux de réponse
AP	184	10,7%	160	86,96%
CAT	928	53,9%	851	91,70%
FAM	101	5,9%	98	97,03%
FH	15	0,9%	10	66,67%
FV	292	17,0%	266	91,10%
MAS	82	4,8%	77	93,90%
MR	22	1,3%	22	100,00%
SACAT	97	5,6%	80	82,47%
Total	1721	100,0%	1564	90,88%

2.3.3 La méthode d'analyse² : déficit et non-déficit du système

L'existence et le croisement des deux fichiers (liste des personnes orientées d'une part, personnes déjà placées en établissements d'autre part) constitue l'approche habituelle, préalable indispensable, adoptée par les départements se préoccupant de mettre en place des outils de suivi des décisions d'orientation en établissements.

En Ille-et-Vilaine cette approche a été complétée par un questionnaire auprès des usagers (orientés et non placés), qui, au-delà du constat du décalage quantitatif entre les décisions d'orientations et les placements effectifs, conduit à s'interroger sur les raisons de ce décalage.

Les réponses au questionnaire ont été étudiées au niveau du département avec une grille d'analyse prédéfinie ; celle-ci distingue les cas des personnes (orientées et non placées à la date d'établissement des fichiers) selon que leur situation apparaît imputable à :

un non-déficit du système :

- ainsi, certaines personnes ont été admises ultérieurement dans un établissement (après la date d'établissement des fichiers) ;
- des personnes ont, ultérieurement, bénéficié d'une réorientation;
- enfin, pour d'autres, la question (de trouver une place) ne se posait plus au moment de l'enquête pour des raisons diverses : décès, transfert hors du département, « ne souhaite pas » rentrer dans le type d'établissement de la décision d'orientation (problèmes de santé, d'âge, raisons familiales, projet personnel autre...)

Les éléments de l'enquête resteraient à affiner par des précisions sur l'âge, le type de déficience, l'origine géographique...Surtout, la question de l'actualisation de l'enquête se pose mais un tel travail est très lourd.

_

² Les chiffres ne prennent en compte que les personnes handicapées ayant bénéficié d'une orientation. Ne sont pas prises en compte les personnes relevant de l' « amendement Creton », la situation des personnes handicapées vieillissantes, celle des personnes actuellement en centre hospitalier spécialisé.

ou à un déficit du système :

- manque de places en établissements (personnes orientées toujours à la recherche d'une place) ;
- inadéquation de l'orientation proposée (problèmes géographiques, d'activité de l'établissement, souhait d'être réorienté...).

2.3.4 Les résultats après analyse des réponses

Sur les 1564 décisions d'orientations de la COTOREP (nombre de réponses au questionnaire), 905 cas (58%), selon la grille d'analyse, ne sont pas imputables à un déficit du système, en première approche :

- 387, soit 25%, ont été suivies d'effet (les personnes ont été admises en établissements);
- 518 autres cas ont trouvé une solution qui semble les satisfaire, mais qui ne correspond pas à l'orientation de la COTOREP. Ces 518 cas représentent le tiers du total des orientations. Bien que considéré comme un non-déficit du système, le constat qu'une solution ne correspondant pas à l'orientation COTOREP ait été trouvée par tant de personnes interroge sur l'adéquation des décisions aux besoins.

La part imputée au « déficit du système » selon la grille représente 42% des cas (659). Ceux-ci se répartissent presque également entre les personnes qui attendent toujours une place et les autres cas.

S'agissant des établissements du champ de la mission : en MAS et FAM, 66 cas (soit 37%) étaient imputables au déficit du système sur un total de 175 orientations. La proportion d'inadéquation est sensiblement plus importante pour les CAT (49%).

Pour les partenaires de l'étude, Conseil général et DDASS, ces différents constats posent la question de la pertinence des orientations décidées par rapport aux besoins des usagers.

Tableau: outil de planification, synthèse des réponses par type d'établissement

	Non défic	cit du sy	stème	Déficit du système			
Etablissements	admis en	autres	total	en liste	autres	total	TOTAL
de l'orientation	établissemt	cas	เบเลเ	d'attente	cas	เบเลเ	TOTAL
CAT	140	295	435	221	195	416	851
MAS	26	19	45	22	10	32	77
FAM	30	34	64	12	22	34	98
sous-total	196	348	544	255	227	482	1026
AP	24	69	93	19	48	67	160
FH	3	3	6	2	2	4	10
FV	111	72	183	38	45	83	266
MR	13	7	20	0	2	2	22
SACAT	40	19	59	5	16	21	80
sous-total	191	170	361	64	113	177	538
TOTAL	TOTAL 387 518 905 319 340					659	1564
		Résultat	ts en pour	centage			
	Non défic	it du sy	<u>stème</u>	Défic	<u>it du systè</u>	me	
Etablissements	admis en	autres	total	en liste	autres	total	TOTAL
de l'orientation	établissemt	cas	lulai	d'attente	cas	เบเลเ	TOTAL
CAT	16%	35%	51%	26%	23%	49%	100%
MAS	34%	25%	58%	29%	13%	42%	100%
FAM	31%	35%	65%	12%	22%	35%	100%
sous-total	19%	34%	53%	25%	22%	47%	100%
AP	15%	43%	58%	12%	30%	42%	100%
FH	30%	30%	60%	20%	20%	40%	100%
FV	42%	27%		14%	17%	31%	100%
MR	59%	32%	91%	0%	9%	9%	100%
SACAT	50%	24%	74%	6%	20%	26%	100%
sous-total	36%	32%	67%	12%	21%	33%	100%
TOTAL	25%	33%	58%	20%	22%	42%	100%

2.4 Les amendements Creton

En Ille-et-Vilaine, l'accueil des Creton en CAT constituent une priorité. Le suivi des placements est assuré par la DDASS. Aucun dispositif de suivi n'est en place pour les placements en MAS et FAM, la pression pour ces deux types d'établissements apparaissant plus faible que pour les CAT. Le tableau ci-dessous rend compte de l'évolution des amendements Creton.

Au niveau régional, la résorption des Creton constitue une priorité majeure, et un critère essentiel de répartition des dotations (cf. *infra*).

Le conseil général veille pour sa part à ce que les jeunes adultes relevant de sa compétence ne soient pas maintenus en IME et ne deviennent des Creton.

Tableau : Evolution du nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton maintenus dans les établissements de l'éducation spéciale

Creton	CAT	MAS/FAM	SACAT	Milieu ordinaire	Foyer de vie /FOA	Total
01/09/2000	33	NC	NC	NC	NC	33
31/12/2001	44	5	NC	NC	NC	49
31/12/2002	20	7	1		7	35
30/04/2003	28	7	1	1	8	45

Les représentants des associations ont souligné l'effet pernicieux que pouvait avoir le dispositif Creton en CAT : cas des personnes venant d'IME, tentant d'intégrer le milieu ordinaire. En cas d'échec et de réorientation vers un CAT, ils ont «perdu» leur place...

Par ailleurs, dans une « Etude des besoins de prise en charge par les SESSAD de Bretagne », réalisée par le CREAI de Bretagne, il est indiqué que les Creton constituent une des populations qui, par un effet mécanique de déficit de l'offre par rapport à la demande, génèrent dans les SESSAD des prises en charge « par défaut », alors même que la liste d'attente pour les SESSAD est importante : les Creton, pour lesquels il n'y a pas de solution de sortie de l'IME, y bloquent des places.

TROISIEME CHAPITRE : CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS

3.1 Les outils d'évaluation du besoin de places

3.1.1 L'avenir de l'outil d'aide à la planification

L'intérêt indéniable de l'outil, qui va au-delà de la gestion quantitative d'une liste d'attente, pose la question de sa pérennisation. Malgré l'aide importante apportée par le conseil général, un investissement de la COTOREP est nécessaire (mais problème notamment des médecins).

Des informations supplémentaires sur les usagers, notamment en termes de déficiences, seraient aussi nécessaires pour adapter les réponses de la planification, ce d'autant que les plans de créations de places sont en partie établis par pathologies. Si le logiciel ITAC prévoit la codification des pathologies, la saisie n'est pas réalisée par les médecins qui estiment la codification non pertinente et que la grille de classification devrait être refaite.

La nécessité de disposer d'outils apparaît d'autant plus nécessaire aux acteurs (conseil général, DDASS) qu'ils déplorent un fort décalage entre leur préoccupation de planification et d'adéquation des réponses aux besoins des usagers et la logique de fonctionnement de la COTOREP, tournée vers les aspects et la gestion techniques des dossiers. Le lien entre ces préoccupations n'est pas fait par les MISP.

Ce besoin d'outils apparaît également aux gestionnaires d'établissements, notamment de CAT, qui soulignent que liste d'attente n'est pas synonyme de besoin de places, que les dispositifs d'offre sont très cloisonnés au regard de besoins mal cernés mais se complexifiant (handicap social, handicap psychique) et qu'il est nécessaire de sortir d'un schéma conceptuel qui donne « un statut aux murs ».

Sur le besoin de places en CAT, les directeurs de CAT rencontrés confirment la pression de la demande, leur faible marge de manœuvre pour l'accueil de nouvelles personnes, compte tenu de la priorité accordée aux Creton. Ils confirment aussi leur degré d'exigence accru dans le recrutement des personnes admises en CAT.

L'ADAPEI indique que, pour une offre de l'ordre de 600 places en CAT dans ses établissements (sur plus de 1.600), après élimination des doubles comptes, ses listes d'attente compte 300 personnes.

Le schéma du département « Handicap 35 » a utilisé les résultats de l'enquête pour la planification des places en FAM : 71 places de FAM ont été programmées en 2003 et 2004.

Si la pression, d'après les résultats de l'enquête décrite *supra*, semble moins forte sur les MAS et FAM que sur les CAT, encore faudrait-il pouvoir faire la part de l'influence sur les décisions de la COTOREP que joue l'offre globale en places dans les structures de placement dans un département où le conseil général est fortement impliqué (cf. ci-dessous quelques exemples de substitution du département à l'Etat).

3.1.2 Les axes du schéma départemental : diversification des réponses, proximité

Le schéma Handicap 35 adopté par l'assemblée départementale privilégie :

- la diversification des réponses proposées (souplesse, adaptation, alternatives à l'hébergement...),
- la notion de proximité ; les réponses aux besoins sont appréciées au niveau de la circonscription d'action sociale, sauf pour les structures destinées à la prise en charge d'un handicap spécifique et lourd où l'échelle départementale apparaît plus pertinente ;
- la répartition sur l'ensemble du territoire départemental, allant de pair avec la notion de proximité. Ainsi, toutes les circonscriptions d'action sociale disposent au moins d'une structure en faveur des personnes handicapées.

L'Ille-et-Vilaine projette de développer, grâce à l'outil d'aide à la planification, un volet «domicile »³ : la situation des personnes à domicile laisse penser qu'elle auront besoin d'une structure ou d'un service dans un délai de cinq ans.

Autant qu'à l'offre de places en établissements, à laquelle répond un tissu associatif dynamique, le département et la DDASS se montrent préoccupés par des besoins plus difficiles à quantifier mais qui risquent de devenir prégnants : le vieillissement dans les établissements (de personnes n'ayant pas toujours choisi ce mode d'accueil), les personnes en établissements sanitaires, les personnes handicapées dont les parents vont disparaître...La notion de liste d'attente rend mal compte de la réalité des réponses à apporter aux personnes handicapées.

La programmation retenue par le schéma départemental pour les années 2003-2005 a ainsi retenu comme critères de priorité, pour sélectionner les projets présentés : le niveau des besoins en structures et services et leur implantation géographique par type de déficience en s'appuyant sur les premiers enseignements de l'outil d'aide à la planification, la prise en compte de certaines spécificités du handicap (vieillissement, handicap lourd), les réponses diversifiées et innovantes (accueil de jour, hébergement temporaire), l'adaptation des structures existantes (anciens hospices), l'état d'avancement des projets.

Le département d'Ille-et-Vilaine représente un cas vraisemblablement assez atypique en raison de la forte implication du conseil général dans la politique du handicap, sans que le partage des compétences Etat/département constitue pour le département une raison de ne pas agir (exemples : prise en charge en accueil de jour de personnes en attente de places en foyer de vie mais aussi en FAM, création de sections annexes en CAT depuis la décentralisation pour pallier le manque de places en CAT,

_

³ Personnes de moins de 55 ans, taux d'iuncapacité égal ou supérieur à 80%, non orientées en établissements.

report sur le conseil général du développement du temps partiel et de l'ARTT en CAT par nécessité d'encadrer les personnes handicapées dont le temps est libéré, etc).

Une illustration concrète de l'approche adoptée en matière de planification de l'offre est fournie par les tableaux relatifs aux taux d'équipement du département : pour chaque circonscription d'action sociale (15), le nombre de places dans chacune des différents établissements et services (qu'ils soient de compétence Etat ou département) est indiqué : en synthèse, le taux d'équipement représente la totalité de l'offre globale aux personnes handicapées, offre globale appréhendée à un niveau géographique fin.

3.2 Autres observations

3.2.1 La COTOREP et l'accueil des usagers

3.2.1.1 Les réflexions sur les pratiques en cours

L'Ille-et-Vilaine a été choisie comme département pilote par la circulaire du 27 février 2002. La réflexion sur la réforme a été engagée à partir de septembre 2002, grâce notamment à l'affectation en septembre 2002 d'un inspecteur du travail à la COTOREP.

Une synthèse effectuée dans le cadre de la réforme de la COROREP répertorie les points forts et faibles caractérisant « l'accueil et le suivi des usagers ». Elle note par exemple « l'absence totale de suivi des personnes handicapées ayant un dossier à la COTOREP », « la formulation des décisions (notifications) souvent difficile à comprendre par les usagers », « le manque d'information sur les prestations"...

La synthèse du groupe de travail « renforcement du partenariat » note : les « disponibilités en terme d'accueil dans les différents structures (CAT, AP, FAM et MAS) ne sont pas connues et... les délais d'entrée sont beaucoup trop longs », « la difficulté à répondre à des familles en attente d'admission (en CAT particulièrement) par manque de connaissance fiable des listes d'attente : grand décalage entre la décision d'orientation vers une structure et l'accueil définitif de la personne handicapée ; parfois plusieurs années d'attente, avec un risque de décalage parfois important au moment de l'admission »...

3.2.1.2 Le projet de réforme

Un COPIL tenu fin 2002 a réuni les principaux partenaires – DDASS, DDTEFP, Conseil général, PDITH, collectif des associations, COTOREP,... – et validé trois orientations :

- l'accueil et le suivi des usagers,

⁴ Les établissements et structures répertoriés sont : ateliers protégés, CAT, SACAT, autre accueil de jour, SAVS et services de proximité, FH, FV, MRS, MAS et FAM. La densité de l'équipement global est calculée par rapport à la population de 20 à 60 ans.

- le renforcement des partenariats,
- le fonctionnement interne de la COTOREP.

Sur chacun des thèmes, des groupes de travail se sont réunis au premier semestre 2003, pour faire un état des lieux, formuler des axes de travail et des propositions, dresser une synthèse et le projet de service définissant la mise en œuvre de la réforme.

L'axe relatif à l'accueil apparaît particulièrement intéressant ; il est fondé sur le constat selon lequel la pertinence et l'adéquation des décisions aux besoins de l'usager dépendent largement de cette étape préalable. Le principe général est la mise en place d'entretiens personnalisés, s'inscrivant dans un processus global d'accueil de la personne.

L'action 1 vise à améliorer les conditions matérielles du premier accueil (borne d'accueil, permanence...) et à formaliser la démarche d'entretien (guide d'accueil, formation des personnels...). Pour améliorer l'accueil téléphonique, un serveur vocal, opérationnel 24h/24 a été mis en place.

L'action 2 apparaît originale : elle vise à développer les permanences d'information et d'accueil (généraliste) sur des sites délocalisés (déjà assurées sur Saint-Malo et Fougères, à étendre au sud du département), pour être plus proche des usagers.

L'action 3 consiste à renforcer les interventions de l'accueil spécialisé, pour les personnes ayant déposé une première demande d'orientation professionnelle dont le dossier est en phase d'instruction (concerne la « 1ère section »). En revanche, le problème de l'effectif médical (2,8 ETP) et des petits contrats de médecins, difficiles à gérer, fait que les personnes formulant une première demande de placement ne sont pas vues.

Plus généralement, l'un des défis majeurs de la COTOREP est d'éviter d'orienter trop tôt et de faire reposer le « tri des dossiers» sur une seule personne (technicien, notamment médecin) sans alourdir cependant le temps d'instruction des dossiers.

3.2.2 Les outils régionaux de la planification

3.2.2.1 L'évaluation des besoins

La DRASS Bretagne développe une réflexion dynamique en terme de planification. Celle-ci y est conçue comme un outil de mobilisation de l'ensemble des partenaires. En l'absence d'outils précis d'analyse « micro », la DRASS s'appuie sur un faisceau d'indicateurs multiples pour mieux cerner les besoins :

- les enquêtes ponctuelles ou générales, comme ES (DREES), EHPA, HID;
- le stock en matière d'offre : taux d'équipement, inventaire permanent des places autorisées / financées ; elle souligne à cet égard que, si la loi de 2002 permet une rationalisation en ne permettant plus d'autorisation sans financement, le risque

- majeur est celui de l'absence de visibilité pour les investisseurs, qu'il faut convaincre de déposer des dossiers ;
- les flux : décisions des COTOREP et des CDES (approche démographique des jeunes handicapés et éléments relatifs aux coopérations avec l'Education nationale conventions locales sur les actions d'intégration scolaire) ;
- les études épidémiologiques dont l'insuffisance est soulignée et les taux de prévalence ;
- la demande, et notamment les listes d'attente des associations, malgré les limites de ces outils ;
- la situation dans les établissements hospitaliers spécialisés, qui gardent mais ne soignent plus les malades mentaux chronicisés. Sur 266 places créées en MAS et FAM dans la région, 240 sont des transformations de places de CHS, ayant induit un transfert de l'enveloppe sanitaire vers le médico-social, et permettant, compte tenu du différentiel de coût entre les deux secteurs, un gain de 25% de places;
- des études ponctuelles demandées aux organismes d'observation régionale (CREAI...).

Les COTOREP ne constituent cependant pas une source d'information importante pour la DRASS, leurs décisions étant considérées comme déconnectées de la réalité.

3.2.2.2 Les critères pour les propositions des plans pluriannuels de création de places

En CAT, les critères passés en revue, pour chacun des départements de la région, ont été :

- le taux d'équipement départemental, le stock de Creton, les sorties prévisionnelles d'IME.
- les perspectives en matière de vieillissement de la population des CAT. Le critère résorption des Creton a été déterminant pour procéder à la répartition, compte tenu des objectifs du plan pluriannuel. On observe *a posteriori* que les créations de places n'ont pas permis la résorption de tous les Creton, ce qui avait été prévu.

Pour les MAS-FAM, le plan pluriannuel 1999-2003 est basé sur les effectifs de jeunes en établissements d'éducation spéciale susceptibles d'entrer en FAM ou MAS, les hypothèses de sorties de ces structures, les places créées par redéploiement psychiatrique au profit du médico-social. Si les possibilités offertes par ces reconversions sont appréciables, elles ne permettent pas toujours de garantir la meilleure adéquation de l'offre aux besoins au niveau départemental.

3.2.3 Les travaux du CREAI Bretagne

Le CREAI Bretagne a engagé divers travaux, notamment :

- la synthèse de l'évaluation du plan régional de l'autisme, réalisé avec l'ORSB, à la demande de la DRASS, mettant notamment en évidence les ruptures de parcours ;
- un travail, en cours, sur les tutelles ;

- une étude des besoins en SESSAD, à la demande de l'association régionale des SESSAD, adressée aux DDASS et DRASS de Bretagne
- par ailleurs, le CREAI Bretagne va s'appuyer sur les travaux réalisés par le CREAI Rhône-Alpes sur les listes d'attente.

S'agissant de l'étude sur les SESSAD, outre le constat mentionné ci-dessus de l'effet néfaste du dispositif Creton sur la liste d'attente des SESSAD, plusieurs observations de méthode peuvent également s'appliquer au champ CAT, MAS et FAM :

- un travail de qualité sur les listes d'attente (ce qu'a fait le CREAI pour les SESSAD) est lourd, comme le montre le questionnaire envoyé aux SESSAD ;
- l'exhaustivité n'est pas garantie : l'enquête, pourtant demandée par l'association régionale des SESSAD, a recueilli un taux de réponse de 72% : 47 SESSAD ont répondu sur 72 ; sur le fond, l'absence de réponse de certains établissements et structures chargés de missions de service public à des travaux essentiels pour la connaissance du secteur, travaux diligentés par les autorités publiques, pose la question de l'autorité de l'Etat;
- il est constaté que l'offre induit la durée de prise en charge : plus l'offre est faible, plus la durée de prise en charge est faible ; ce n'est pas le besoin de l'enfant handicapé qui détermine la prise en charge, mais l'offre.

3.2.4 Les accords au titre du L 821-2

L'activité 2001 de la COTOREP indique un taux d'accords AAH légèrement supérieurs à la moyenne nationale (métropole) que peuvent expliquer des taux de rejets et de sans suite inférieurs à la moyenne. La part des accords au titre du L 821-2 (sur le total des demandes) est un peu inférieure à la moyenne nationale, notamment pour les renouvellements.

Tableau: AAH: Accords au titre du L 821-2

	Premières demandes										
	Acco	ords	dont L	.821-2	L821-2/ accord	Rej	ets	ss, s su		tota	al
Ille-et-Vilaine	1102	58,9%	379	20,3%	34,4%	692	37,0%	76	4,1%	1870	100%
F metro	63372	47,9%	27163	20,5%	42,9%	59773	45,2%	9143	6,9%	132288	100%
	·	•	•	Renou	vellement	s AAH	·	·	,	·	
	Acco	ords	dont L	.821-2	L821-2/ accord	Rej	ets	ss, s su		tota	al
Ille-et-Vilaine	1791	82,0%	574	26,3%	32,0%	332	15,2%	61	2,8%	2184	100%
F metro	136299	78,7%	52755	30,5%	38,7%	30915	17,8%	5988	3,5%	173202	100%

Source : DREES, l'activité des COTOREP en 2001

Les différents partenaires rencontrés ont souligné plusieurs aspects, susceptibles d'apporter des éléments d'explication aux décisions prises sur la base du L 821-2 :

- problème de cohérence posé par les notions d'inaptitude et de RQTH;
- part croissante des handicaps « psychiques » ;
- problèmes sanitaires (notamment prévalence de l'alcoolisme) ;

- dans certains départements l'AAH continue à être versée en atelier protégé. L'Illeet-Vilaine a utilisé cette pratique dans les années récentes (1999-2000), accordant l'AAH dans le cas d'attente d'une place en atelier protégé, pratique permise par circulaire en 1978, pour une durée de deux ans. Les personnes n'allaient pas en fait en atelier protégé. Il est prévu, à l'échéance de la décision, de faire le point à l'occasion de la visite médicale;
- l'AAH est versée aux personnes en attente de places en CAT, alors même que les personnes ne souhaitent pas toujours aller en CAT (taux inférieur à 80%);
- les accords au titre du L 821-2 peuvent concerner des personnes auxquelles il est laissé du temps pour l'insertion (NB : 10 places de CAT sont réservées à des personnes nécessitant un accompagnement vers le milieu ordinaire ; exemple cité des femmes ayant élevé des enfants, sans qualification, désorientées...). Les personnes en attente de ce dispositif bénéficient également de l'AAH (au titre du L 821-2). De même pour l'attente de places en CRP.
- l'Ille-et-Vilaine dispose d'une importante offre de dispositifs de formation pour faciliter l'entrée dans le milieu ordinaire et d'un riche tissu de dispositifs d'insertion par l'économique (Relais 35, Regain, Appui..., cf. aussi liste des projets suivis dans le cadre du PDITH), qui expliquent vraisemblablement le taux comparativement élevé d'orientations professionnelles vers un dispositif de formation (moyenne France métropolitaine en 2001 : 9,2% des décisions premières demandes et 10,9% des décisions de renouvellement, moyenne Ille-et-Vilaine en 2001 : 28% et 22,6%).

Le problème du handicap psychique a été souvent souligné (un « raz de marée » pour le CREAI), ainsi que l'inadéquation de l'offre à une demande qui se diversifie, de même que le problème de l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social et l'absence de fluidité entre les différents dispositifs.

Annexe:

Liste des personnes rencontrées

DDASS d'Ille-et-Vilaine

Mme Colette Perrin, directrice départementale, DDASS 35

M. Guy Bertrand, directeur-adjoint, DDASS 35

Mme Eliane Chabay, secrétaire administrative, DDASS 35, secrétaire-adjointe de la COTOREP

M. Luc Le Corvec, inspecteur du travail, DDTEFP 35

Mme Michèle Louet, contrôleur du travail, DDTEFP 35, secrétaire de la COTOREP

Docteur Sylvie Ravelot, médecin de la COTOREP, médecin coordinateur

DRASS Bretagne

M. Jean-Julien L'Azou, chef de service DRASS Bretagne, responsable du pôle action sociale

Mme Corinne Foucault, DRASS Bretagne, inspectrice principale, responsable personnes âgées - personnes handicapées

Conseil général d'Ille-et-Vilaine,

M. Vincent Trellu, directeur, direction de l'action sociale

Mme Véronique Aulnette, Pôle action sociale, service planification, direction de l'action sociale

M. Michel Bazin, chef du service Pôle action sociale, direction de l'action sociale

CREAI Bretagne

M. Yvan Rollier, directeur

Associations

M. Jean-Pierre Blain, délégué départemental de l'APF

M. Gérard Brière, association pour la promotion des handicapés, directeur du CAT Le Pommeret à Bréal

M. Yves Deniau, coordinateur du PDTIH pour l'Ille-et-Vilaine

M. René Gendrot, association de la Bretèche, directeur-adjoint du CAT Domaine de la Semonière, Hedé

M. Claude Laurent, secrétaire général de l'ADAPEI, Papillons blancs

M. Yannick Lebreton, délégué régional Bretagne de L'AGEFIPH

M. Albert Le Mero, directeur du centre d'habitat Gwalarn

Fiche monographique

L'évaluation du besoin de places en CAT, MAS et FAM dans le département du Nord

Françoise Bas-Théron, Marc Dupont,

membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTATIONS E PLACEMENTS	
1.1 EN CAT	2
1.2 EN MAS ET FAM	
DEUXIEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES	4
2.1 EN CAT	4
2.1.1 L'offre de places	
2.1.1.1 Une offre supérieure à la moyenne nationale	
2.1.1.2 Les placements en Belgique	
2.1.2 La demande de places	
2.1.2.1 Les décisions d'orientation des COTOREP	
2.1.2.2 La liste d'attente départementale	6
2.1.2.3 Les listes d'attente des associations	8
2.2 EN MAS ET FAM	
2.2.1 L'offre de places	
2.2.1.1 Les personnes accueillies en 2001	
2.2.1.2 Un taux d'équipement moyen en MAS, inférieur à la moyenne en FAM	
2.2.1.3 Les placements en Belgique	
2.2.2 La demande de places	
2.2.2.1 Les données recueillies en 2000-2001 et les reconversions de la psychiatrie	
2.2.2.2 Les décisions de placement des 2 COTOREP de 1999 à 2002	12
2.2.2.3 La liste d'attente en 2001 et 2003	12
TROISIEME CHAPITRE : CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS	14
3.1 LES OUTILS D'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES	14
3.1.1 Des outils locaux donnant de premiers résultats	14
3.1.2 Les limites de l'outil liste d'attente	15
3.2 AUTRES OBSERVATIONS	16
3.2.1 Le schéma départemental adultes handicapés	16
3.2.2 Les accords au titre du L 821-2	
3.2.3 Les médecins des COTOREP	18
3.2.4 Les outils régionaux de la planification	
ANNEXE	20

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTATIONS ET DES PLACEMENTS

Les COTOREP du département du Nord, Lille et Valenciennes, ne procèdent pas au suivi de leurs décisions d'orientation et de placement. A l'occasion de la préparation, en 2000-2001, du schéma départemental relatif aux adultes handicapés, l'insuffisance des outils de connaissance avait été mis en évidence. Une démarche d'observation a alors été lancée par la DDASS. Parmi les différents outils mis en place, une enquête a été réalisée auprès des établissements, MAS et FAM d'une part, CAT d'autre part, pour mieux cerner le nombre de personnes en attente d'une place dans une structure. Le principe est que figurent sur la liste les personnes pour lesquelles une orientation a été décidée par la COTOREP, quelle que soit la date de la décision si elle toujours juridiquement valable et si la personne s'est inscrite sur une liste. La radiation de la liste ne peut intervenir que sur courrier de la personne ou de son tuteur et de l'établissement.

1.1 En CAT

S'agissant des CAT, les principales caractéristiques de l'outil mis en place sont les suivantes :

- la mise à jour est trimestrielle depuis avril 2002;
- l'enquête est effectuée auprès des établissements, elle est déclarative et nominative ;
- le traitement, c'est à dire la consolidation, est effectuée par la DDASS, au niveau départemental (suppression des doubles comptes) ; les données sont aussi affinées par territoire (zones d'emploi) ;
- l'enquête intègre des indications qualitatives, sur le degré d'attente ou la situation des personnes ; les sources de ces indications sont des questionnaires individuels, des entretiens diligentés par les associations gestionnaires (par leurs assistantes sociales notamment) et les informations détenues par celles-ci;
- les informations ainsi recueillies sont utilisées par la DDASS pour valider les admissions en établissements, contrôler le respect des principes posés pour les admissions (respect de la chronologie des décisions, sous réserve que la personne soit toujours intéressée, cas de dérogations en cas d'urgence sociale ou de profil de poste).

Le suivi réalisé par la DDASS est sous fichier excel.

1.2 En MAS et FAM

Pour les MAS et FAM, après l'enquête réalisée en 2001, une mise à jour a été faite au 30 mai 2003. L'enquête auprès des établissements est déclarative et anonyme ; les listes comportent un identifiant pour permettre le traitement et la consolidation au niveau du département, réalisés par la DDASS. Les données sont affinées par territoire, par type de handicap et selon la présence ou non d'une indication COTOREP. Une particularité est la structuration de la liste au niveau des APEI (« groupe interMAS »).

Par ailleurs, depuis janvier 2002, un suivi statistique complémentaire des décisions d'orientation des COTOREP est réalisé. S'agissant des prolongements de cet outil, la DDASS n'effectue pas de suivi des admissions en établissements mais a convenu avec les associations de principes : rang chronologique sur la liste, dérogations pour urgence sociale.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 En CAT

2.1.1 L'offre de places

2.1.1.1 Une offre supérieure à la moyenne nationale

Le département du Nord comptait au 31 décembre 2002, 4 874 places de CAT installées. En 2003, 156 places ont été créées.

Les taux d'équipement sont les suivants :

Région	3, 79‰
Nord	3,65‰
Pas-de-Calais	4,24‰
France entière	3,04‰

Malgré un taux d'équipement sensiblement supérieur à la moyenne nationale, de nombreuses orientations ne sont pas suivies de placements (cf. *infra*).

La DRASS indique que les informations relatives à la population accueillie en CAT ne permettent pas de supposer que de nombreuses places se libèreront dans les années qui viennent. En effet, sur l'ensemble de la région, les tranches d'âge des travailleurs handicapés se situent essentiellement entre 25 et 40 ans et les handicaps principalement rencontrés sont les retards mentaux et les troubles du psychisme (92%). Ce type de handicap ne favorise pas l'intégration sur le marché normal du travail. 4% des travailleurs en CAT ont un handicap moteur et un peu plus de 1% un handicap sensoriel.

2.1.1.2 Les placements en Belgique

250 travailleurs handicapés originaires du Nord fréquentent un CAT situé en Belgique. Cette capacité d'accueil est appelée à diminuer dans les années qui viennent dans la mesure où aucune nouvelle admission n'est réalisée (la garantie de ressources n'est plus accordée).

Globalement, on constate un vieillissement de la population accueillie en Belgique. Il s'ensuit pour une partie de cette population, notamment celle susceptible d'une orientation vers un milieu de travail protégé, un retour en France avec inscription en règle générale sur liste d'attente.

2.1.2 La demande de places

2.1.2.1 Les décisions d'orientation des COTOREP

Les données sur leur activité présentées par les deux COTOREP du département du Nord montrent que sur une période de 4 ans (1999-2002), 7.229 décisions d'orientation ou de maintien-renouvellement en CAT¹ ont été prises, soit une moyenne annuelle de l'ordre 1.807, représentant environ 37% de la capacité d'accueil existante fin 2002 (4.874). Les seules décisions de maintien-renouvellement prises en 4 ans représentent près de 90% du nombre de places.

C'est dire que, au rythme constaté, en moins de 3 ans les décisions des 2 COTOREP sont théoriquement susceptibles de remplir tous les CAT du département. Ce constat est à rapprocher, outre de la capacité d'accueil, des indications sur certaines caractéristiques (âge et nature du handicap) des personnes actuellement en CAT, qui ne laissent pas entrevoir un turn-over futur important. Même si certains facteurs (développement du temps partiel par exemple) sont susceptibles de libérer partie des places.

Tableau: Décisions d'orientations professionnelles en CAT de 1999 à 2002 (COTOREP de Lille et de Valenciennes)

CAT	1999	2000	2001	2002	total
Lille :orientation	423	422	361	391	1 597
Lille: maintien	824	890	824	1 042	3 580
Lille: fin placement	77	78	80	59	294
Lille : solde net	1 170	1 234	1 105	1 374	4 883
Valenciennes : orientation	214	309	230	571	1 324
Valenciennes : renouvellemt	366	346	310	dans ligne supra	1 022
Valenciennes : total	580	655	540	571	2 346
Total 2 Cotorep	1 750	1 889	1 645	1 945	7 229

La comparaison au niveau national, possible seulement pour l'année 2001², montre que les deux COTOREP du Nord ont des pratiques sensiblement différentes en matière d'orientation professionnelle, au moins en 2001.

Ainsi, pour les premières demandes d'orientation professionnelle (2.788 à Lille, 373 à Valenciennes), par rapport à la moyenne des COTOREP métropolitaines :

- les deux COTOREP sont à un niveau inférieur (Lille : 7,6% ; Valenciennes : 4,8%) à la moyenne nationale (9,2%) pour les orientations en formation ;
- les différences sont très marquées pour les « dossiers refusés, sans suite », les COTOREP du Nord refusant ou classant sans suite moins de dossiers, notamment Valenciennes (Lille : 13,1%; Valenciennes : 0,3%; moyenne nationale : 24,8%);

¹ Source : Cotorep de Lille et de Valenciennes. Les décisions de fin de placement ont été soustraites pour la COTOREP de Lille qui précise cette information.

² Travaux de la DREES sur l'activité 2001 des COTOREP.

- s'agissant de Valenciennes, l'explication peut résider dans le faible nombre de demandes d'orientation
- Lille oriente davantage vers le milieu ordinaire (63,2% des demandes) que la moyenne nationale (54,2%) et, *a fortiori*, que Valenciennes (46,6%);
- à l'inverse, Valenciennes oriente fortement vers le milieu protégé (12,6% des demandes vers les ateliers protégés et 35,4% vers les CAT) alors que Lille oriente vers les CAT dans les mêmes proportions qu'au niveau national (7,3%; national: 7,7%) et un peu plus vers les ateliers protégés (8,8%; national: 2,7%).

S'agissant des renouvellements examinés en 2001, les mêmes tendances globales sont remarquées : moins de dossiers refusés et sans suite dans le Nord qu'au niveau national (notamment à Valenciennes : 0%, Lille : 6,2%, national : 13%), moins d'orientation en formation à Valenciennes (3,5%, Lille : 10,7%; national : 10,9%), moins d'orientation vers le milieu ordinaire, surtout à Valenciennes (7,4%, Lille : 20,1%, national : 30,9%), beaucoup plus d'orientations vers le milieu protégé, surtout à Valenciennes (9,9 % en AP et 72,2% en CAT; Lille : 9,3% en AP et 49,7% en CAT, national : 9% en AP et 32,3% en CAT).

En 2001, il apparaît que la COTOREP de Valenciennes a une pratique sensiblement éloignée de la pratique nationale moyenne (notion certes relative en raison des écarts entre COTOREP), ce qui est beaucoup moins le cas de la COTOREP de Lille. Une explication réside sans doute dans la demande locale, qui semble très différente : on peut en effet noter que les premières demandes d'AAH à Valenciennes en 2001 (2.577) représentaient 56,2% de celles présentées à Lille (4.584). En revanche, les premières demandes d'orientation professionnelle présentées à Valenciennes (373) ne représentaient que 13,4% de celles présentées à Lille (2.788). En résumé, pour 10 premières demandes d'AAH, il y a 6 premières demandes d'orientation professionnelle à Lille et 1,5 à Valenciennes. Ce constat chiffré correspond aux indications des personnels de la COTOREP de Valenciennes : « les gens ici demandent des aides, pas du travail ».

2.1.2.2 La liste d'attente départementale

La liste d'attente en 2001

En 2001, la liste d'attente CAT comptait 3.311 personnes. Les personnes en attente étaient jeunes : plus de 60% avaient moins de 30 ans, et un peu plus de 20% de 30 à 39 ans. Le nombre de Creton, en septembre 2001, était de 88.

La liste d'attente au 1^{er} trimestre 2003

La consolidation au niveau du département des listes d'attente des différents gestionnaires donne des indications sur la question mal cernée des doublons (les doublons ont été éliminés dans les résultats présentés *infra*). Ainsi, aux 3.460 personnes dénombrées en liste d'attente, correspond initialement une liste de 4.007 noms. En définitive, les doublons (personnes inscrites sur 2 listes de CAT ou plus) gonflent la liste de 15% environ.

L'enquête réalisée par la DDASS donne les résultats suivants³ à la fin du 1^{er} trimestre 2003 : 3.460 personnes sont inscrites en liste d'attente.

Tableau: Répartition de la liste d'attente CAT au 1^{er} trimestre 2003

Situations	Réponse à l'enquête	Personnes sur la liste d'attente	en %
1	Toujours intéressée et prête	1251	36,2%
	Toujours intéressée et pas		
2	prête	439	12,7%
3	Changement de département	21	0,6%
4	Changement d'orientation COTOREP	15	0,4%
5	Déjà dans une structure (CAT/MAS/FAM/FO)	132	3,8%
6	En atelier protégé	2	0,1%
7	En milieu ordinaire	79	2,3%
8	Hospitalisée	37	1,1%
9	Ne répond pas au courrier	259	7,5%
10	N'est plus intéressée	118	3,4%
11	Enquête non réalisée	820	23,7%
12	Enquête réalisée, dossiers avec situations particulières	287	8,3%
	TOTAL	3460	100,0%

60 % des personnes, soit 2.093 personnes, ayant bénéficié d'une orientation en CAT sont considérées par la DDASS en attente d'une admission (personnes toujours intéressées et prêtes, toujours intéressées et pas prêtes, en milieu ordinaire, hospitalisées, dossiers avec situations particulières). Ce chiffre de 2.093 personnes correspond donc à ce que l'on pourrait considérer comme la demande potentielle, pas forcément immédiate (sans compter les cas pour lesquels l'enquête n'a pas été réalisée).

Tableau: Synthèse des résultats de l'enquête liste d'attente CAT au 1^{er} trimestre 2003

Situations	Nombre de personnes concernées	En %	Cas (cf. tableau supra)	Nombre de personnes concernées	En %	Cas (cf. tableau supra)
En attente d'une admission	2093	60,5%	1,2,7,8,12	1806	86,2%	1,2,7,8
Changement de département	21	0,6%	3	21	1,0%	3
Nouveau projet COTOREP	149	4,3%	4,5,6	149	7,1%	4,5,6
N'est plus intéressée	118	3,4%	10	118	5,6%	10
Enquête non réalisée	1079	31,2%	9,11	0		
Total	3460	100%		2094	100%	

Cependant, selon les situations (cas) qui sont retenues pour évaluer les « personnes en attente d'une admission », les chiffres évoluent de 2.093 à 1.806, voire à 1.251 personnes si l'on adopte une approche restrictive, en ne considérant que les seules personnes se déclarant « intéressées et prêtes » (sous la réserve déjà faite, l'enquête auprès des personnes n'a pas été exhaustive).

_

³ L'enquête donne le détail pour chacun des 8 bassins d'emploi du département. Les doublons ont été éliminés.

Tableau: Répartition des personnes « en attente d'une admission » en CAT au 1^{er} trimestre 2003

Situations	Nombre de personnes concernées	En %	
Toujours intéressée et prête	1251	59,8%	
Toujours intéressée mais pas prête	439	21,0%	
Essai d'insertion en milieu ordinaire	79	3,8%	
Hospitalisée	37	1,8%	
Dossiers avec situations particulières	287	13,7%	
Total	2093	100%	

En définitive, l'approche la plus restrictive donne un chiffre de 1.251 personnes « intéressées et prêtes » à entrer en CAT ; ce chiffrage correspond à un peu plus du tiers de la liste d'attente de départ après élimination des doublons (3.460 décisions d'orientations non suivies d'effets) ou encore à 31% des 4.007 noms de départ sans élimination des doublons.

Le nombre de Creton, 89, n'a pas varié depuis 2001 (88).

Par ailleurs, les travaux menés à l'occasion des schémas font ressortir que la durée d'attente moyenne pour les CAT, pour toute la région, est de plus de 6 ans.

En conclusion, entre juin 2001 et mars 2003, la liste d'attente pour les CAT (telle que définie *supra*) est restée globalement stable⁴, si l'on prend en compte les places financées en cours d'installation.

2.1.2.3 Les listes d'attente des associations

L'UDAPEI du Nord centralise les listes d'attente des 9 associations qu'elle regroupe, qui gèrent 22 CAT, soit environ 80% de l'offre de places du département.

La liste initiale comporte 2.794 noms. En ôtant les doublons, il reste 2.568 personnes (soit 8% de doublons). En soustrayant 140 nouvelles places, la liste s'établit à 2.428 personnes. L'UDAPEI observe qu'elle remplira sans problème ces 140 nouvelles places mais qu'il lui faudra, pour ce faire, interroger 500 personnes sur la liste. Quand la solution de travail en CAT se présente enfin, elle n'est plus toujours adaptée...

L'APEI de Roubaix a communiqué à la mission la liste d'attente⁵ commune des 4 CAT qu'elle gère. Ces 4 CAT ont un effectif agréé de 674 places (ETP) et un effectif réel de 753 présents en raison des temps partiels (212 personnes, correspondant à 132 ETP). L'effectif inscrit dans les 4 CAT représente environ 15% de la capacité d'accueil en CAT du département. La liste établie en mai 2003 comporte 675 noms, sans doublons ; elle représente 20% de la liste d'attente départementale (3.460 noms) et l'équivalent de la capacité d'accueil ETP des 4 CAT de l'APEI. Tous les dossiers ont

⁴ Cf. enquête réalisée par le ministère en mai 2003.

⁵ Cette liste constitue une partie de la liste UDAPEI citée *supra*.

une décision d'orientation COTOREP en CAT. Environ 40 personnes quittent les CAT chaque année (sur 674 places, ETP).

Le tableau ci-dessous rend compte de l'ancienneté d'inscription sur la liste et de l'âge des personnes en attente. Les jeunes sont très majoritaires : les 20 à 29 ans représentent près de 70% des personnes inscrites. 22% des personnes sont inscrites depuis 3 à 4 ans, et 44% depuis 5 ans et moins de 10 ans. La liste comporte 61% d'hommes et 39% de femmes.

Divers dispositifs sont en place pour faire « patienter » une partie des personnes orientées en CAT, en foyers occupationnels, notamment les jeunes : stages SISEP (contrats aidés, formation, accompagnement social pour 68 personnes), EUREKA (activités de loisirs 2 jours par semaine pour 116 personnes, qui ne souhaitent d'ailleurs pas toutes un plein temps en CAT).

Tableau: Ancienneté de l'attente et âge des personnes concernées, liste de l'APEI de Roubaix

APEI	Ancienneté sur la liste d'attente (années)						
Age	< 1 an	1 à <2	2 à <3	3 à <5	5 à <10	10 à <17	Total
<20	19	12	1				32
20 à 24	21	33	38	101	69		262
25 à 29	1	9	6	19	146	15	196
30 à 39	1	3	2	22	47	49	124
40 à 49	1	2	3	6	28	11	51
50 à 58				2	6	2	10
Total	43	59	50	150	296	77	675
Age			eı	า %			
<20	3%	2%	0%	0%	0%	0%	5%
20 à 24	3%	5%	6%	15%	10%	0%	39%
25 à 29	0%	1%	1%	3%	22%	2%	29%
30 à 39	0%	0%	0%	3%	7%	7%	18%
40 à 49	0%	0%	0%	1%	4%	2%	8%
50 à 58	0%	0%	0%	0%	1%	0%	1%
Total	6%	9%	7%	22%	44%	11%	100%

2.2 En MAS et FAM

2.2.1 L'offre de places

2.2.1.1 Les personnes accueillies en 2001

En 2001, l'âge moyen en MAS était de 36 ans ; près de 50% de la population avait moins de 35 ans et 15% plus de 50 ans. En FAM, la population était plus jeune : âge moyen proche de 30 ans, 60% des effectifs concentrés entre 25 et 35 ans.

2.2.1.2 Un taux d'équipement moyen en MAS, inférieur à la moyenne en FAM

En MAS, la capacité d'accueil du Nord était de 704 places fin 2002, correspondant à un taux d'équipement un peu supérieur à la moyenne nationale.

Tableau: Taux d'équipement en MAS,2002

Région	0,51‰
Nord	0,51‰
Pas-de-Calais	0,52‰
France entière	0,43‰

En FAM, 189 places étaient installées dans le Nord au 31 décembre 2002, correspondant à un taux d'équipement inférieur à la moyenne :

Tableau: Taux d'équipement en FAM, 2002

Région	0,21‰
Nord	0,14‰
Pas-de-Calais	0,35‰
France entière	0,24‰

2.2.1.3 Les placements en Belgique

Malgré des créations de places par le département du Nord et l'Etat pour résorber le déficit de places, le nombre de placements en Belgique n'a pu être réduit.

Au 31 décembre 2001, 1 040 personnes handicapées de la région séjournaient dans un établissement spécialisé belge, avec une très forte proportion de ressortissants du Nord (802), département frontalier avec la Belgique. Ces personnes étaient, pour 64 % d'entre elles, accueillies dans cinq établissements qui sont spécialisés dans la prise en charge de personnes très lourdement handicapées ou présentant des troubles importants du comportement.

2.2.2 La demande de places

2.2.2.1 Les données recueillies en 2000-2001 et les reconversions de la psychiatrie

L'enquête 2001 sur les demandes d'orientation instruites par la COTOREP (2000-2001) a porté sur les 1.049 demandes d'orientation instruites en 2000 et 2001. Elle a fait notamment apparaître la répartition par type d'établissements (cf. tableau *infra*). En 2 ans, les décisions d'orientations vers les structures de compétence Etat ont représenté l'équivalent de 40% de la capacité d'accueil existante alors (746 places).

Tableau: La répartition des différents types d'orientation COTOREP en 2000 et 2001

Type d'orientation	Nombre de personnes	En %
FH	211	20,1%
FO	496	47,3%
FAM	56	5,3%
MAS	201	19,2%
MAS psy	52	5,0%
SSTC	27	2,6%
Non réponse	6	0,6%
Total	1049	100,0%
sous-total MAS-FAM	309	29,5%

L'étude de la répartition des différents handicaps principaux montrait que 50,3% des personnes avaient une déficience intellectuelle, 18,3% un handicap moteur, 17,3% une maladie psychique.

La répartition par âge des demandeurs ayant eu une décision de placement a mis en évidence certaines particularités :

- les décisions d'orientation en FAM (ainsi qu'en FH et FO) concernent des handicapés jeunes ; pour les FAM, 20% ont moins de 20 ans, 30% de 20 à 29 ans, soit la moitié de moins de 30 ans ;
- les décisions d'orientation en MAS concernent toutes les tranches d'âge, mais relativement moins celle des 30 à 39 ans (41% de moins de 30 ans, 10% de 30 à 39 ans, 45% de 40 à 59 ans).

Le nombre de Creton, en septembre 2001, était de 129 pour les MAS, 6 pour les FAM et 50 pour les foyers occupationnels.

Une étude réalisée en 2000 dans les 3 EPSM du département dénombrait les personnes hospitalisées au long cours dans les services de psychiatrie alors qu'ils relèvent d'une prise en charge médico-sociale :

MAS: 181; FAM: 27; FO: 57

L'ouverture de places en MAS et FAM a permis, depuis, de réduire le nombre de personnes en attente.

Une étude récente a permis d'actualiser les chiffres des personnes handicapées hébergées dans les services de psychiatrie du département au 1^{er} mai 2003 et ayant une orientation COTOREP en MAS et en FAM. Le constat est le suivant :

- il resterait 95 personnes dans les services de psychiatrie du Nord, faute de places en établissements médico-social (78 orientations en MAS et 17 en FAM);
- la majorité de ces personnes (62 cas) sont domiciliées autour de la métropole.

La réduction du nombre de personnes entre 2000 et 2003 s'explique donc pas le redéploiement des moyens de la psychiatrie vers le médico-social de places de MAS et FAM (Bailleul : 40 en MAS et 20 en FAM ; Armentières : 60 en MAS).

2.2.2.2 Les décisions de placement des 2 COTOREP de 1999 à 2002

Les données sur leur activité présentées par les deux COTOREP du département du Nord montrent que sur une période de 4 ans (1999-2002), 2.941 décisions d'orientation et de maintien-renouvellement en MAS et FAM ont été prises, soit une moyenne annuelle de 735 décisions (pour mémoire : capacité d'accueil existante de 893 places en MAS et FAM fin 2002).

Au rythme constaté sur la période de 4 ans, en un peu plus de 1 an les décisions des 2 COTOREP sont théoriquement susceptibles de remplir tous les MAS et FAM du département. Ce constat est à rapprocher, outre de la capacité d'accueil, des indications (cf. *supra*) sur les âges des demandeurs.

Tableau: <i>Décisions d'orientations en MAS et FAM de 1999 à 2002</i>

MAS et FAM	1999	2000	2001	2002	total	total en %
Lille : orientation MAS	120	130	126	131	507	56%
Lille: renouvellement-maintien MAS	79	172	54	92	397	44%
Lille : total MAS	199	302	180	223	904	100%
Lille : orientation FAM	186	170	183	254	793	49%
Lille: renouvellement-maintien FAM	153	224	227	223	827	51%
Lille: total FAM	339	394	410	477	1620	100%
Lille: Total MAS et FAM	538	696	590	700	2524	
Valenciennes : MAS	120	101	70	64	355	
Valenciennes : FAM	16	10	17	19	62	
Valenciennes : total MAS et FAM	136	111	87	83	417	
Total 2 Cotorep MAS et FAM	674	807	677	783	2941	
dont MAS	319	403	250	287	1259	
dont FAM	355	404	427	496	1682	

2.2.2.3 La liste d'attente en 2001 et 2003

En 2001, en MAS, la liste d'attente contenait 666 personnes (soit, *grosso modo*, l'équivalent de la capacité existante). Plus de la moitié des personnes sur listes d'attente étaient hébergées en établissement par défaut, notamment au titre de l'amendement Creton. Plus de 40% des personnes en attente avaient moins de 30 ans, 60% moins de 40 ans.

En MAS, au 30 avril 2003, 862 personnes - dont 126 Creton - étaient en attente d'une admission dans le Nord. Après prise en compte des places en attente d'ouverture, la liste est de 773 noms, soit une augmentation de 16%. Au regard des seules situations mentionnant une décision de la COTOREP, la liste est restée stable (480 personnes).

La durée moyenne d'attente pour une admission en MAS est de l'ordre de 6 ans pour la région, selon les indications de la DRASS.

Pour les FAM, la liste d'attente comptait, en 2001, 73 personnes (60% de la capacité existante). Comme pour les MAS, plus de la moitié des personnes sur liste d'attente étaient hébergées en établissement « par défaut », probablement au titre de l'amendement Creton. Au 31 avril 2003, 172 personnes - dont 9 Creton - étaient en attente d'une admission en FAM dans le Nord.

Les listes d'attente pour les MAS et les FAM se sont donc sensiblement accrues entre 2001 et 2003.

Les quatre projets présentés dans le cadre de l'appel à projets SASAD 2003 indique que le mode d'admission est : « sur listes d'attente MAS » ou «orientation directe COTOREP ».

TROISIEME CHAPITRE : CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS

3.1 Les outils d'évaluation du besoin de places

3.1.1 Des outils locaux donnant de premiers résultats

Face à un système informatique centré sur la gestion des décisions COTOREP (ITAC) ou attendu depuis longtemps (OPALE pour les CDES, annoncé pour le printemps 2002 et pas encore opérationnel), les réflexions préalables à l'élaboration du schéma adultes handicapés ont mis en évidence l'absence d'outils pour cerner la réalité du handicap et les besoins de la population. Elles ont conduit le département du Nord à construire des outils ponctuels, qui ont ensuite été pérennisés, l'informatique des COTOREP n'ayant pas évolué entre temps.

Certes ces outils sont encore imparfaits (par exemple, dans l'enquête trimestrielle sur la liste d'attente en CAT au premier trimestre 2003, plus de 1.000 personnes n'avaient pas été enquêtées). Néanmoins, une méthodologie assez rigoureuse caractérise l'outil : compilation au niveau départemental par la DDASS pour supprimer les doublons, définition des personnes pouvant figurer sur les listes (décision d'orientation COTOREP), périodicité régulière de l'enquête...Enfin, les outils donnent des résultats, même si une grande prudence doit accompagner leur interprétation. De ce point de vue, le Nord est plutôt, pour ce qui concerne les CAT, parmi les départements visités ayant le plus avancé.

En ce qui concerne les relations avec le milieu associatif : les associations gestionnaires semblent jouer le jeu et répondre aux demandes d'enquête de la DDASS, ce qui est loin d'être le cas ailleurs. Des règles du jeu ont été posées pour déterminer le choix des entrants, la DDASS s'estimant garante vis à vis des familles. Même si, de l'avis de la DDASS, des progrès restent à faire dans la gestion par les associations de leur liste et si celles-ci, de leur côté, formulent des remarques à l'égard des services de l'Etat (par exemple, l'envoi par la COTOREP à toutes les personnes ayant bénéficié d'une orientation de la liste de tous les établissements n'est pas estimée pertinente).

La mise en place de ces outils s'explique, en partie, par le constat, partagé par l'ensemble des acteurs (services de l'Etat, conseil général, associations), d'un déficit important de l'offre (de la compétence Etat et de celle du département ⁶) pour répondre aux besoins des personnes handicapées, même si la capacité d'accueil des établissements belges, dont la qualité des conditions d'accueil est reconnue, est un élément essentiel de l'offre d'équipement pour le département du Nord.

⁶ Lettre du directeur général adjoint des services du Conseil général du Nord, M. Yves Schaeffer, à la mission IGAS, du 18 juillet 2003. : « le Département, au regard des normes nationales, présente un déficit de lieux d'accueil et de services important. Le schéma réalisé conjointement avec la DDASS s'est fixé pour objectifs d'amener le Nord à une moyenne nationale et d'harmoniser les réponses selon les besoins et les territoires».

3.1.2 Les limites de l'outil liste d'attente

Malgré la mise en place d'un outil comme la liste d'attente, la question de l'appréciation du niveau exact du besoin et surtout de sa nature reste posée. Un tel outil montre bien en effet des limites, dans un contexte local certes particulier tant la pression de la demande est forte. Plusieurs exemples, notamment pour l'orientation en CAT, peuvent illustrer ces limites, indépendamment des aspects techniques relatifs à l'élaboration de la liste, à sa maintenance, à la formulation des questionnaires....

Ainsi, le nombre de Creton «officiels » n'est pas représentatif de la situation réelle : compte tenu de la durée de l'attente pour trouver une place, les associations n'ont pas souhaité le maintien systématisé en établissements (pour enfants et jeunes) des jeunes adultes. Ceux-ci peuvent donc retourner dans leur famille et les partenaires (associations, conseil général, DDASS) s'emploient à mettre en place des dispositifs d'accompagnement à domicile, des « sas d'accueil », dans l'attente d'une place, comme indiqué *supra*.

L'orientation non suivie rapidement d'effet crée un problème de démotivation. Celui-ci peut expliquer une bonne partie des situations où les personnes questionnées se déclarent « intéressée mais pas prête » ou « plus intéressée »...Le temps érode. Quand la durée d'attente pour entrer dans le type d'établissement préconisé par la COTOREP est de 6, 8, voire 10 ans, il est évident que la décision d'orientation initiale risque fort de ne plus être adaptée.

De même, les associations rencontrées ont évoqué des évolutions dans les attentes des adultes handicapées, évolutions qui sont concordantes avec celle de la société : évolution de la valeur travail, du regard porté sur les CAT, dont l'image n'est pas valorisante, ce d'autant qu' « on ne gagne pas plus en y travaillant qu'en restant à domicile », découverte des richesses possibles de la vie à domicile pour peu que des dispositifs ad hoc facilitent celle-ci...

L'orientation, et donc la liste d'attente, sont fonctions de l'offre : en l'attente du projet de décret prévu, la COTOREP ne peut décider d'orientation en services ambulatoires, alors même que la demande est vraisemblablement très forte. De fait, la demande, selon les observations des acteurs locaux, est de plus en plus pour des dispositifs souples, modulaires et de proximité.

Il est aussi fait grief, par les associations, à l'orientation décidée par les COTOREP de ne pas faire l'objet d'une préparation suffisante en amont, ce qui n'est pas sans répercussion sur la liste. Il est estimé qu'un temps d'observation, avant la décision, pourrait être nécessaire.

Enfin, il faut signaler que les dispositifs de listes d'attente pour les CAT, MAS et FAM rendent mal compte des besoins de handicaps comme l'autisme et le handicap psychique. Les constats sur l'offre formulés par les associations représentant ces handicaps rejoignent cependant ceux de l'ensemble des acteurs rencontrés (associations plus anciennes comme les APEI, services de l'Etat) : cloisonnements et rigidités des dispositifs (des « cases »), absence de solutions souples et modulaires...

3.2 Autres observations

3.2.1 Le schéma départemental adultes handicapés

Le schéma départemental (copiloté par la DDASS du Nord et le département du Nord), élaboré en 2002, a été l'occasion de trois enquêtes, pour affiner l'analyse de l'état des lieux (cf. *supra*):

- une enquête (anonyme) sur la population accueillie dans les établissements relevant de la compétence de l'Etat et du département, pour mieux la connaître ;
- une enquête (anonyme) sur les listes d'attente, pour mieux cerner les besoins réels en terme de places dans les différentes structures ;
- une enquête auprès des deux COTOREP du Nord (Lille, Valenciennes) pour affiner la connaissance de la population des adultes handicapés ayant fait une première demande d'orientation ou de réorientation en établissement médico-social en 2000.

Les priorités définies par le schéma pour la période 2002-2006 sont :

Favoriser le soutien en milieu ordinaire de vie. Cet axe prévoit notamment l'amélioration de l'accueil et de l'information en amont (à la COTOREP, par la mise en réseau des différents organismes accueillant des personnes handicapées, par le développement d'outils d'information), pour assurer une meilleure qualité de la demande.

Adapter quantitativement (vieillissement, handicaps spécifiques, développement de l'accueil familial) et qualitativement la prise en charge institutionnelle.

Développer l'offre de services pour mieux l'adapter aux besoins des personnes en favorisant les passerelles entre les différents types de prise en charge et en encourageant la mise en place de dispositifs souples.

Le schéma consacre un autre axe à l'évaluation et à la territorialisation.

L'évaluation concerne notamment la mise en œuvre (par la mise en place d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs), la création d'un dispositif départemental d'observation du handicap, la connaissance en continu de la population adulte handicapée et de ses évolutions. Sur ce point, le schéma précise : « Dans l'attente du système informatique ministériel, la pérennisation de l'enquête lancée pour le schéma départemental sur les orientations en établissements spécialisés permettra d'assurer l'accessibilité à l'information....La pérennisation et l'affinement des enquêtes « populations accueillies » et « listes d'attente » en lien avec les établissements et les services, permettra de consolider les outils de connaissance... ».

La territorialisation, avec l'identification de territoires infra-départementaux, a pour objectif de placer le personne handicapée au centre du dispositif, là où elle vit, et de permettre l'articulation avec les politiques en faveur des personnes âgées.

En conclusion, deux éléments paraissent particulièrement intéressants, et complémentaires, dans la démarche qu'engage le département du Nord :

IGAS

l'accent mis, à partir d'un constat de carence majeure, sur la connaissance et l'observation, initiales et en continu, du handicap, préalables indispensables à toute démarche de planification;

le souci de partir davantage de l'usager, pour adapter et diversifier les solutions proposées ; la territorialisation et le développement de réponses de proximité participent de cette approche. Les associations rencontrées par la mission ont également fortement insisté sur ces aspects.

Le schéma présenté par le Nord pour la période 2003-2004 propose la création de 647 places en CAT, 124 en MAS, 429 en FAM et 384 en foyers de vie.

3.2.2 Les accords au titre du L 821-2

Les statistiques globales

Les statistiques d'activité établies par la DREES rendent compte de l'activité des COTOREP en 2001 pour les décisions d'attribution de l'AAH au titre du L 821-1 et du L 821-2. Les chiffres sur 2001 montrent que pour les premières demandes les 2 COTOREP ne présentent pas d'écarts majeurs par rapport à la moyenne nationale (métropole) : le taux global d'accords d'AAH de Lille est même en deça de la moyenne nationale, ce qu'expliquent les rejets. Les accords au titre du L 821-2 , par rapport à l'ensemble des demandes, sont équivalents à ceux constatés au niveau national. Valenciennes a un taux d'accord AAH légèrement supérieur à la moyenne nationale, mais est légèrement en deça pour les L 821-2.

S'agissant des renouvellements, il n'est pas non plus constaté d'écarts majeurs par rapport à la moyenne nationale, mais en revanche un taux d'accords au titre du L 821-2 inférieur à la moyenne. La COTOREP de Valenciennes se caractérise, en 2001, par un taux moindre d'accords au titre du L 821-2 que la COTOREP de Lille, ce que pourraient expliquer leurs pratiques divergentes en la matière (cf. *infra*).

Tableau: Décisions d'allocations aux adultes handicapés

Premières demandes											
	Acco	rds	dont L		L821-2 / accord	Rej	jets	ss, s su	ans ite	tota	al
Lille	1963	42,8%	955	20,8%	48,7%	2326	50,7%	295	6,4%	4584	100%
Valenciennes	1292	50,1%	475	18,4%	36,8%	1248	48,4%	37	1,4%	2577	100%
France metro	63372	47,9%	27163	20,5%	42,9%	59773	45,2%	9143	6,9%	132288	100%
Renouvellemen	nts AAH	·	·			·	•	·	·	•	
Accords			dont L		L821-2 / accord	Rej	jets	ss, s su	sans ite	tota	al
Lille	5110	83,3%	1502	24,5%	29,4%	911	14,8%	116	1,9%	6137	100%
Valenciennes	4427	78,6%	1262	22,4%	28,5%	1177	20,9%	27	0,5%	5631	100%
France metro	136299	78,7%	52755	30,5%	38,7%	30915	17,8%	5988	3,5%	173202	100%

Source : Etabli à partir du document de travail DREES « L'activité des COTOREP en 2001 », Jean-Marie Chanut, Jacqueline Paviot, n°42, décembre 2001

➤ Le contexte local

Le Nord est caractérisé par un cumul d'indicateurs sanitaires et socioéconomiques défavorables, situation connue. Il faut souligner que ce contexte est encore aggravé dans certaines zones infra-départementales : ainsi, dans le Valenciennois, l'espérance de vie est inférieure de 10 ans à la moyenne nationale, la consommation annuelle d'alcool par adulte est de 27 litres (10 au niveau national), l'alcoolisme est la première cause de mortalité. Habitat insalubre, retard dans l'accès aux soins, fragilité de la cellule familiale, violence... accompagnent ces constats.

En France métropolitaine, en moyenne 21,79 adultes (de 20 à 59 ans) pour 1.000 touchaient l'AAH au 30 juin 2002. Le taux était de 26,6 pour 1.000 dans le Nord⁷. Parmi les huit zones d'emploi du département, les taux les plus faibles d'allocataires de l'AAH étaient constatés à : Roubaix-Tourconig (20,1) et Lille (20,6). Les taux les plus élevés étaient constatés dans les zones du Valenciennois (35,1) et de Sambre-Avesnois (40,7), soit pour cette zone près de deux fois la moyenne nationale.

Les pratiques divergentes des COTOREP

Le document intitulé « Diagnostic et plan d'action de la fusion médicale en COTOREP Nord-Lille », établi en avril 2003 par l'inspecteur du travail en charge du pôle insertion des travailleurs handicapés, remarque :

« Il apparaît que sur le plan national et même départemental⁸ l'attitude devant une demande à la fois de RTH et d'AAH soit différente. Faut-il reconnaître une personne travailleuse handicapée alors que lui a été accordée l'AAH pour incapacité à se procurer un emploi en raison de son handicap ? Les avis sont très partagés. Il paraît indispensable de donner des directives aux médecins de COTOREP ainsi qu'aux différents partenaires dans un souci d'harmonisation des décisions.

Alors que la 1^{ère} section a pour but de favoriser l'insertion des TH dans le travail, la 2^{ème} section a tendance à marginaliser certains usagers, notamment par l'attribution de l'AAH qu'il est difficile de supprimer après quelques mois ou années. Ne pourrait-on pas modifier les formulations des notifications en précisant par exemple que «l'AAH est une aide financière temporaire » (pendant la durée du traitement ou de la réinsertion professionnelle). Ceci afin de rendre logique et cohérent l'ensemble des décisions, toujours dans un esprit de fusion».

De fait, les 2 COTOREP du Nord ont de pratiques différentes : Lille accorde l'AAH et la ROTH, mais pas Valenciennes, qui n'accorde l'AAH que si les personnes sont dans l'impossibilité de se procurer un emploi.

3.2.3 Les médecins des COTOREP

La rencontre des 2 COTOREP du département a été l'occasion d'évoquer divers aspects relatifs à leur fonctionnement. Parmi les questions abordées ayant des incidences sur l'orientation des personnes handicapées, celles concernant l'équipe médicale apparaissent majeures. Sans prétendre faire un point exhaustif, la mission a notamment noté:

⁷ Source : DRASS du Nord-Pas-de-Calais.

⁸ Le département du Nord a deux COTOREP, dont les pratiques sont différentes sur ce point.

- Le faible nombre de visites médicales faites à l'occasion du passage en COTOREP par les médecins de celles-ci. Le rapport médical 2002 de la COTOREP Nord-Lille indique que 2.134 visites médicales ont été effectuées (1ère section) pour 13.553 demandes de décisions formulées en 2002, soit 15,7%. En 2ème section, 612 visites médicales et 119 visites à domicile ont été effectuées pour 23.935 décisions, soit 3%.
- Le problème de rémunération des médecins : médecins sous contrat, médecins à la vacation. La rémunération des médecins est différenciée suivant la typologie des demandes (vacation horaire, visite médicale, tri médical) et suivant le gestionnaire de l'enveloppe de crédits (DDASS, DDTEFP). Ces aspects pèsent davantage encore sur l'organisation de l'activité médicale et sur la polyvalence souhaitée au moment où la fusion des sections est à l'ordre du jour.
- L'effet du mode de fonctionnement (notamment quand la part des médecins vacataires est importante) sur les décisions d'orientation : la vacation est considérée comme un mode de fonctionnement peu favorable à une appréciation globale des besoins de la personne handicapée.

3.2.4 Les outils régionaux de la planification

Pour procéder à l'évaluation des besoins avec les DDASS et procéder à la répartition des enveloppes, la DRASS s'appuie, en l'absence d'outils informatisés permettant de mieux cerner l'état des personnes passées en CDES et en COTOREP, sur les outils classiques, tels que : le taux d'équipement, la population, les comparaisons de prix entre les structures de même nature. Les Creton ne constituent pas un indicateur privilégié, compte tenu de la pression de la demande : les jeunes adultes handicapés ne sont en effet pas maintenus en établissements.

Un travail de cartographie permet de mesurer l'offre par zones infradépartementales, pour les CAT, MAS et FAM. Une approche identique est menée, dans le cadre de la loi de 2002, pour mieux cerner l'offre en matière de maintien à domicile, les réseaux de professionnels en ambulatoire, les structures sociales, en liaison avec le FAQSV, les URCAM...Bien qu'aucune enveloppe ne soit affectée au maintien à domicile, cet aspect apparaît prioritaire à la DRASS: pour nombre d'adultes handicapés, des solutions autres que l'hébergement à temps plein en structure seraient plus pertinentes.

Le schéma régional pourra être établi après l'adoption du schéma départemental du Pas-de-Calais, en cours.

En matière d'offre, il est confirmé que l'offre des établissements belges constituent un ballon d'oxygène déterminant. Outre des indicateurs socio-économiques dégradés (cf. supra), la région se caractérise aussi par un taux de natalité qui ne faiblit pas et ne peut qu'accentuer la pression de la demande sur les établissements et la prise en charge.

Annexe

Liste des personnes rencontrées :

Services de l'Etat

DDASS

Mme Sylvain, DDASS

Mme Courdain, responsable du pôle santé-social à Valenciennes

Mme Descamps, médecin inspecteur de santé publique, en charge de la thématique du handicap

Mme Lecoustre, service du service politique du handicap

M. Pollet, inspecteur, référent thématique adultes handicapés

COTOREP Nord-Lille

Mme Beylemans, secrétaire-adjointe de la COTOREP

Dr Cuvelier, médecin coordonnateur

Mme Hecquet, secrétaire de la COTOREP

M. Lecourt, inspecteur du travail, responsable de la COTOREP

COTOREP Nord-Valenciennes

Mme Crizaniac, secrétaire adjointe de la COTOREP

Mme Deraedt, conseillère technique en travail social, assurant la présidence de la 2^{ème} section

Dr Siegel, médecin coordonnateur

Mme Thiriez, inspecteur du travail, responsable de la COTOREP

DRASS

Mme Willaume, DRASS

Mme Boulanger, chef de service en charge de la planification

Conseil général du Nord

M. Yves Schaeffer, directeur général adjoint des services du Conseil général

Associations

M. Jean Lasbleis, directeur régional APF

M. Beharel, délégué départemental APF

M. le Président de l'UDAPEI

M. Verbeck, directeur de l'UDAPEI

M. le directeur de l'APEI Roubaix-Tourcoing

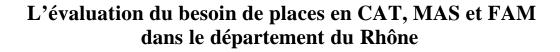
MM. les directeurs des CAT (APEI)

Mme Meillien, présidente de Sesame Autisme

Mme Vidal, directrice de Sesame Autisme

M. Escaig, Président délégué de l'UNAFAM-Nord

Fiche monographique



Marc Dupont, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS UTILISÉS	2
1.1 LISA	2
1.2 L'ÉTUDE DU CREAI	3
1.3 L'APPROCHE ASSOCIATIVE	5
DEUXIEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES	6
2.1 LES TAUX D'ÉQUIPEMENT DU DÉPARTEMENT	6
2.2 LES "CRETON"	6
2.3 L'ACTIVITÉ DE LA COTOREP	7
2.3.1	7
2.3.2 Les "821-2"	7
TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GÉNÉRALES	8
3.1 L'ETAT ET LE DÉPARTEMENT DISPOSERONT BIENTÔT DES OUTILS APPROPRIÉS	
3.2 A CE JOUR, L'ÉVALUATION DES BESOINS RESTE, MALGRÉ TOUT, PROBLÉMATIQUE	8
3.3 LA PLANIFICATION RÉGIONALE IGNORE LE CRITÈRE LISTE D'ATTENTE	8
ANNEXE	10

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS UTILISES

Les services de l'Etat et de Conseil Général du Rhône ne disposaient jusqu'à une période récente d'aucun outil dédié au suivi des listes d'attente. La gestion des listes d'attente était tacitement déléguée aux associations gestionnaires ou aux établissements eux-mêmes. Les paragraphes suivants présentent deux initiatives prises pour combler cette lacune. L'une, LISA, initiée par les services informatiques de la DRTEFP Rhône Alpes avec l'appui des COTOREP de l'Ain, de la Drôme, de l'Isère et du Rhône et vise à offrir les moyens du suivi informatisé des listes d'attente ; l'autre, lancée en vue du renouvellement du schéma personnes handicapées conjoint Etat-Conseil Général.

Ces projets n'apparaissent pas en concurrence mais plutôt en complémentarité, LISA pouvant alimenter en données statistiques diverses l'étude menée par le CREAI.

1.1 **Lisa**

Les faiblesses du module de suivi des décisions intégré d'ITAC ont conduit la DRTEFP Rhône Alpes à élaborer, avec un cabinet conseil, une application complémentaire de gestion des liste d'attente baptisée" LISA".

Il s'agit d'une base de données permettant, à partir de l'importation des données d'ITAC et en évitant les doubles saisies, d'enrichir "les données d'ITAC, de gérer les dossiers en liste d'attente, d'obtenir un historique des décisions et des placements, et de générer des tableaux statistiques à plat ou croisés ». (voir manuel utilisateur de LISA en annexe)

Cependant, si l'application a été livrée fin 2002, des difficultés sont apparues lors de la montée en charge et du transfert des données depuis ITAC. De ce fait, l'exercice 2003 sera limité aux CAT avec l'importation de données postérieures au 1/1/2001. La généralisation devrait s'opérer courant 2004 à l'ensemble des champs d'activité et il a été proposé aux autres COTOREP de la région d'utiliser l'application LISA.

Au delà des problèmes inhérents à la montée en puissance de LISA, il semble – sous bénéfice d'inventaire après un usage plus large- que LISA soit en capacité de répondre aux besoins d'outil informatique en fournissant une solution partagée entre les services départementaux concernés (DDASS et DDTEFP). Qu'une telle initiative voit le jour au niveau d'une région alors que le besoin est ressenti sur l'ensemble du territoire national, questionne fortement la capacité de l'administration centrale à fournir les outils appropriés aux acteurs de terrain. Alors qu'il est indispensable de veiller à l'inter-opérabilité des systèmes d'information, les circonstances ont amené à prendre, ici, le risque inverse, même si des informations circulent selon lesquelles certaines fonctionnalités de LISA seraient intégrées dans OLYMPE, la future application de suivi des COTOREP.

Fin juillet 2003, un premier test grandeur nature était effectué avec l'importation de 2224 décisions d'orientation dont 1868 en CAT. Une première sortie de LISA pour 3 CAT du département faisait apparaître une liste d'attente de 158 personnes soit 65 % de

la capacité des trois établissements (capacité totale de 243 ouvriers). Le croisement manuel avec les fichiers GRTH, transmis par les établissements sous forme papier, a ramené la liste à 89 personnes (soit 36,6 % de la capacité des trois CAT) par simple vérification de leur emploi soit une réduction de 44 % de la liste.

1.2 L'étude du CREAI

L'étude du CREAI est issue de la volonté de traiter la question des listes d'attente par un travail d'analyse qualitative des trajectoires des personnes accueillies et des situations d'attente. S'inspirant des travaux réalisés dans le cadre de l'observatoire régionales des CDES, une double approche a été développée permettant de cerner les problématiques de l'attente et de la réorientation.

A partir d'un examen des dossiers individuels soit par l'équipe recherche soit par les responsables d'établissement, il a été possible d'identifier les flux d'entrée (arrivée du secteur enfance et compilation des décisions COTOREP ou liste d'attente) et faire des hypothèses sur les sorties dues en particulier au phénomène de vieillissement des personnes handicapées accueillies.

Ainsi, alors que la pression exercée par les associations gestionnaires

était forte sur les places de CAT, il apparaît clairement qu'en terme de prospective à court terme, la question clé sera celle du vieillissement et de la sortie plus ou moins rapide et graduelle du milieu du travail protégé. (résultats complets en annexe)

Les associations gestionnaires ont été associées à l'ensemble de la démarche et, après une manifestation initiale de désaccord, sont convenues de la validité de l'approche retenue par l'étude du CREAI.

A titre d'illustration, on examinera les résultats de la méthode CREAI appliquée aux CAT, foyers d'accueil médicalisé et MAS ainsi que pour les foyers de vie.

Les tableaux suivants présentent les mouvements intra-dispositifs attendus dans les quatre prochaines années : flux entrants composés des réorientations souhaitables, des sorties prévisibles des établissements du secteur enfant, des personnes en attente ; flux sortants : réorientations souhaitables.

Concernant les CAT, le tableau suivant en présente la synthèse

	Entrée	Sortie
Milieu Ordinaire		110
Service Aide Vie Sociale et Milieu Oordinaire	22	
Atelier Protégé	2	27
Service d'accueil de jour	37	62
SAJ à Temps Partiel		28
Foyer de vie	11	100
Foyer d'Accueil Médicalisé	2	5
Maison de retraite		28

Arrêt d'activité		18
Arrivée secteur enfants	89	
Liste d'attente	179 à 189	
Total	342 à 352	378

Le tableau fait ressortir que les flux entrants et sortants devraient s'équilibrer et même conduir à libérer des places en CAT, ce, d'autant que l'installation de 114 places supplémentaires est d'ores et déjà prévue d'ici au 31/12/2003. Au regard de la capacité d'accueil en CAT et du nombre de personnes actuellement accueillies, les besoins en place de CAT peuvent être considérés comme prochainement satisfaits.

Concernant les FAM, les résultats sont les suivants :

	Entrée	Sortie
MO		6
AP		2
CAT		2
SAJ	22	1
F vie	20	7
MAS		8
Entrée secteur enfants	11	
Liste d'attente	130 à 228	
Total	183 à 281	26

Concernant les foyers de vie, les résultats sont les suivants :

	Entrée	Sortie
CAT	100	11
SAJ	149	
FAM	7	20
MAS		8
F vie pour PHV		2
MDR		51
Autre		10
Entrée secteur enfants	20	
Liste d'attente	88 à 157	
total	364 à 433	102

Suite à des créations, extensions ou transformation, 197 places seront créées d'ici 2004 dans le département du Rhône, réduisant de fait la demande sans toutefois la combler totalement.

Concernant les MAS, les résultats sont les suivants :

	entrée	Sortie
SAJ	6	
F vie	8	
FAM	8	12
MAS		10

MDR		5
Entrée secteur enfants	10	
Liste d'attente	76 à 103	
Total	108 à 135	17

22 places supplémentaires de MAS seront créées en 2004.

A l'opposé des CAT, les 3 tableaux précédents montrent clairement que le problème majeur des toutes prochaines années sera bien celui de l'hébergement. Il est cependant à souligner que la vérification des hypothèses globales implique la bonne fin des flux envisagés et donc, la mise en œuvre des équipements nécessaires.

1.3 L'approche associative

Les méthodes mises en œuvre par les associations sont particulièrement hétérogènes. Si certaines d'entre elles effectuent un travail de fond avec une centralisation des informations et une harmonisation des modalités de recueil et mobilisent des ressources humaines non négligeables pour le mener à bien (en général, une assistante de service social à temps partiel), il apparaît que d'autres associations laissent leurs établissements choisir eux-mêmes les critères de gestion des listes sans mettre en place de centralisation des remontées.

On note également des problématiques très spécifiques de liste d'attente pour des établissements accueillant par exemple des déficients visuels sur un recrutement quasinational ou bien publics relevant du handicap psychique et pour lequel une "évaporation" importante de la demande est à souligner puisque, par exemple, sur 350 contacts pris avec le CAT en question, seuls 40 s'avéreront pouvoir déboucher sur une admission.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 Les taux d'équipement du département

Le tableau suivant présente la synthèse au31/8/2002

Établissement	Nb	Nb de places	Taux equip D	Taux equip R
CAT	22	2583	2.95	3.08
FAM	10	256	0.29	0.31
MAS	4	193	0.22	0.41

Le tableau souligne un sous équipement du département en particulier en matière de MAS, avec un indice à peine supérieur à la moitié de la moyenne régionale et pour lesquelles les besoins semblent manifestes selon les différentes enquêtes.

2.2 Les "Creton"

Les informations transmises à la DGAS sont relativement parcellaires. Elles font seulement état de 70 jeunes adultes maintenus en structure enfants faute de place.

Les établissements actuels d'accueil sont les suivants :

-	Établissements pour déficients intellectuels	22
-	Établissements pour polyhandicapés	21
-	Etablissements pour déficients moteurs	27

Pour ces jeunes adultes, les orientations préconisées par la COTOREP étaient les suivantes :

-	CAT	9
-	Foyers de vie	36
-	MAS	21
_	FAM	5

Par ailleurs, dans une note transmise à la mission en date du 6/62003, la DDASS faisait état de 48 adultes orientés en MAS et maintenus en établissement pour enfants faute de places disponibles.

2.3 L'activité de la COTOREP

2.3.1

2.3.2 Les "821-2"

Les attributions de l'AAH au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale sont restées constantes entre 2000 et 2001 avec un taux de 23 %, légèrement inférieur à la moyenne nationale constatée ces années là (27 % en 2000 et 28 % en 2001).

Les dossiers identifiés "821-2" sont vus individuellement et relèvent en majorité du handicap psychique. Les décisions d'attribution sont de courtes durée (sans qu'une précision plus fine puisse être fournie).

La COTOREP diffuse elle-même une information auprès des 16 CLI du département pour rappeler les spécificités de l'AAH par rapport aux autres dispositifs d'aide.

Plusieurs cas de glissement entre l'ASS et l' AAH ont été notés.

TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSION ET OBSERVATIONS GENERALES

3.1 L'Etat et le Département disposeront bientôt des outils appropriés

Dès lors que le projet LISA et l'étude du CREAI pour le schéma produiront des résultats et permettront un suivi longitudinal des trajectoires individuelles des personne, l'Etat et le Département disposeront desoutils de suivi et planification stratégique en la matière.

Le Conseil Général a noué des relations fructueuses avec les associations gestionnaires et a construit un partenariat utile avec elles. Mais, selon les services du Conseil général, les accords conventionnels en matière de programmation se sont plus appuyés sur un manque manifeste de places que sur une évaluation fine des besoins. Par ailleurs, les créations parcimonieuses de places de MAS ont conduit le département du Rhône à un effort particulier en matière de foyers d'accueil médicalisé.

3.2 A ce jour, l'évaluation des besoins reste, malgré tout, problématique

En effet, l'étude du CREAI montre bien que les besoins de place sont fortement corrélés d'une part à l'offre existante mais aussi aux effets de filières et aux habitudes de pensée des orienteurs et des demandeurs. Il en résulte une difficulté majeure pour le planificateur, à savoir comment faire la part entre des hypothèses hautes telles que celles proposées par les associations gestionnaires ou non et des projections de type CREAI incontestablement plus fiables sur le plan méthodologique mais heurtant de plein fouet une large partie de la demande sociale plus sensible à la sécurité institutionnelle qu'à l'intégration en milieu ordinaire de travail et de vie ?

3.3 La planification régionale ignore le critère liste d'attente

La DRASS anime la répartition des crédits relatifs à la campagne budgétaire pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées. Outre l'actualisation des moyens et des enveloppes salariales liées à des mesures spécifiques, la DRASS répartit les tranches de plan pluriannuel en fonction de plusieurs critères, à savoir, l'état d'avancement des projets en vue d'une ouverture aussi rapide que possible des places autorisées, un rééquilibrage entre les départements en fonction du taux d'équipement et du coût par habitant.

Les deux tableaux suivants résument la situation pour les CAT d'une part et les MAS et les FAM d'autre part.

CAT

départemen	Places 2000	Places 2002	Places 2003	Total places	Taux 2000	Taux 2003
t						
ain	791	806	21	827	2.81	2.94
Ardèche	537	551	15	566	3.65	3.85
Drôme	717	884	15	899	3.13	3.93
Isère	1684	1744	7	1751	2.77	2.88
Loire	1171	1186	27	1213	3.10	3.21
Rhône	2413	2609	45	2654	2.76	3.03
Savoie	745	759	4	763	3.64	3.73
Haute	971	1006	30	1036	2.72	2.90
Savoie						
Région	9029	9545	164	9709	2.93	3.15

L'analyse des chiffres montre que l'écart maximum était de 1,34 en 2000 et qu'il est à 1,36 en 2003. De la même façon, l'écart à la moyenne régionale qui évoluait de 93 % à 124 % en 2000, a glissé de 91,4 à 124 % en 2003. Le rééquilibrage n'a donc eu que des effets très relatifs.

FAM/MAS

départemen	Capacité	Taux	Capacité	Taux	Taux	Taux	Taux	Taux
t	MAS	MAS	FAM	FAM	total	MAS	FAM	total
		2000		2000	2000	2003	2003	2003
Ain	150	0.53	204	0.73	1.26	0.58	0.73	1.31
Ardèche	186	1.26		0.00	1.26	1.26	0.00	1.26
Drôme	244	1.07	98	0.43	1.50	1.10	0.43	1.53
Isère	80	0.13	115	0.19	0.32	0.20	0.31	0.51
Loire	154	0.41	107	0.28	0.69	0.45	0.35	0.80
Rhône	186	0.21	144	0.16	0.37	0.25	0.45	0.70
Savoie	80	0.39	65	0.32	0.71	0.49	0.44	0.93
Haute	174	0.49	42	0.12	0.61	0.50	0.23	0.73
savoie								
Région	1254	0.41	775	0.25	0.66	0.45	0.38	0.83

La même analyse des chiffres conduite à partir du taux total d'équipement FAM et MAS montre que l'écart à la moyenne allait de 48 % à 228 % en 2000 et qu'il s'est réduit de 61 % à 184 % de la moyenne en 2003. On peut noter un réel effet redistributif engendré par la répartition proposée par la DRASS

Par ailleurs, on notera que si la DRASS a initié et renouvelé le « livre blanc de l'enfance handicapée », les mêmes travaux n'ont pas encore été menés à terme pour les adultes handicapés. Même si la problématique retenue dans le livre blanc fait la part belle à l'approche budgétaire et à l'analyse des équipements existants, elle fournit également des informations bien utiles en matière de démographie et d'épidémiologie.

ANNEXE

Liste des personnes rencontrées :

DDASS et DDTEFP

M. Mey, Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales Mme Marie-Egyptienne, inspectrice principale, pôle handicap Mme Maillé, responsable du secteur adultes handicapés à la DDASS M. Lateltin, directeur adjoint à la DDTEFP Mme Dujon, secrétaire de la COTOREP M. Dubresson, chargé des synthèses et de "LISA"

Conseil Général du Rhône

Mme Santini, Directeur général adjoint des services chargée de la vie sociale Conseil général du Rhône

M. Comte, responsable secteur handicapés CG 69

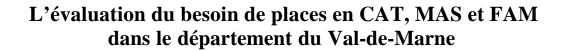
DRASS Rhône Alpes

M. Bénévise, Directeur régional des affaires sanitaires et sociales Mme. Russier, inspectrice principale à la DRASS

Associations

Mesdames et messieurs les présidents d'associations Mesdames et messieurs les directeurs d'établissements et de services

Fiche monographique



Françoise Bas-Théron, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTATIONS PLACEMENTS		
1.1 AU NIVEAU DES SERVICES DE L'ETAT ET À LA COTOREP		2
1.2 LE PROJET D'OUTIL INFORMATISÉ "LISTE D'ATTENTE" DDASS-CONSEIL GÉNÉRAL		
DEUXIEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES		4
1.1 L'OUTIL INFORMATISÉ "LISTE D'ATTENTE"		4
2.2 LES AMENDEMENTS "CRETON"		
TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS	••••••	6
3.1 LES OUTILS D'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES		
3.2 LES TRAVAUX ENGAGÉS AUTRES QUE DATACEP		6
3.2.1 Les observations de la DDASS		6
Cette notion recouvre des réalités disparates selon les acteurs.		
3.2.2 Les schémas		7
3.3 LES ACCORDS AU TITRE DU L 821-2		9
3.3.1 Les observations de la DDTEFP		9
3.3.2 Les observations du PDITH sur l'importance de l'"amont"		
ANNEXE		11

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTATIONS ET DES PLACEMENTS

1.1 Au niveau des services de l'Etat et à la COTOREP

L'exercice de la tutelle par la DDASS et la DDTEFP n'a pas conduit à la mise en place d'un suivi des places en établissements (départ, accueil, turn-over...). La COTOREP ne dispose d'aucun outil (hors le logiciel national ITAC). Toutefois, la DDASS procède à des sondages sur le niveau d'occupation des structures, notamment dans le cadre des installations de places nouvelles. Ces travaux ont permis de mettre en lumière le fait qu'il n'existe pas actuellement de places inoccupées mais que, en revanche, une part importante des places installées est occupée par des ressortissants d'autres départements, en raison à la fois du taux d'équipement correct du département et de son accessibilité.

La DDASS a réalisé, fin 2001-début 2002, à la demande du Préfet, un contrôle sur le CAT « Les ateliers de Chennevières », à la suite d'importants signalements repérés : l'objectif était de contrôler les risques et/ou l'existence de situations de maltraitance. Le caractère exceptionnel de ce contrôle montre bien, a contrario, que les services de l'Etat ne peuvent s'investir dans le fonctionnement réel des organismes gestionnaires d'établissements pour personnes handicapées que dans des situations rares et graves.

La COTOREP du Val-de-Marne fait partie des 10 sites pilotes pour la mise en œuvre des instructions des circulaires de février 2002 relatives à l'accueil des usagers. Pour permettre cette mise en œuvre, une étude diagnostic sur l'organisation et le fonctionnement de la COTOREP a été confiée, en 2002, à un consultant extérieur, le COPAS, conseil en pratiques et analyses sociales. Cet audit a mis en évidence des dysfonctionnements importants dans le processus de traitement des dossiers de demandes, dans la tenue et l'animation des commissions ou dans l'association des usagers aux décisions.

A la suite de cet audit, la DDASS et la DDTEPFP ont décidé d'engager un démarche d'élaboration d'un nouveau projet de service en vue d'une réorganisation en profondeur de la COTOREP. Ce projet est en cours.

1.2 Le projet d'outil informatisé "liste d'attente" DDASS-Conseil général

Ce projet, initié par la DDASS et le conseil général, a pour objectif la mise en place d'une application extranet de gestion d'une file d'attente des demandes de prise en charge au niveau des établissements pour personnes handicapées relevant du conseil général, de l'Etat et de leur compétence conjointe. La prestation est réalisée par une société privée, DATACEP. La mise en place de ce site extranet de suivi des orientations et des listes d'attente s'inscrit pleinement dans la réorganisation en cours de la COTOREP, qui vise une amélioration de la prise en charge de la personne handicapée par une individualisation de son suivi.

L'objectif de l'application est de mener un double rapprochement :

- des listes de candidatures déposées dans les établissements du Val-de-Marne avec les listes d'orientation de la COTOREP,
- des listes de candidatures de chacun des établissements avec celles de la même catégorie de structures.

La gestion automatisée permettra, d'une part, d'appréhender le besoin de places (objectif de programmation), d'autre part, de simplifier les démarches des usagers ou de leurs représentants, la consultation d'un dossier unique de candidature dans un établissement étant consultable sur le site extranet par l'ensemble des établissements de la même catégorie.

A partir des données enregistrées, trois types de calculs statistiques seront mis en place :

- l'analyse du devenir des orientations COTOREP,
- l'évaluation des demandes de prise en charge non satisfaites,
- l'appréciation des caractéristiques des demandes ayant été satisfaites.

L'application devrait notamment permettre de présenter des résumés chiffrés et des listes non nominatives des dossiers concernés, sur les points suivants :

- nombre total de dossiers enregistrés,
- nombre total de dossiers en attente (pour les décisions d'orientation professionnelle et les décisions de placement en MAS, FAM, FO, FH),
- nombre de personnes admises (même niveau de détail).

Les listes non nominatives ¹ des dossiers « répartition des demandes d'orientation professionnelle » et « répartition des demandes d'orientation en hébergement » donneront des précisions sur les données :

- administratives : date de naissance, sexe, commune ;
- relatives au type de handicap principal, au taux d'invalidité, au taux d'ACTP;
- relatives au mode de prise en charge au moment du dépôt de candidature.

Des tris croisés seront possibles.

En résumé, l'outil devrait permettre d'aboutir à des résultats chiffrés, apportant des réponses en termes quantitatifs mais aussi qualitatifs, en précisant certaines caractéristiques des demandeurs ayant trouvé une place ou en attente.

Le coût total de la prestation est de 37.000 € financés à parts égales par le conseil général et la DDASS. Ceux-ci sont propriétaires des résultats. Un module statistique de 5.200 €a été payé par la DDASS.

Un guide utilisateur de l'application a été réalisé.

_

¹ Le numéro COTOREP sert d'identifiant.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 L'outil informatisé "liste d'attente"

En juin 2003, l'état d'avancement du projet était le suivant :

- les décisions d'orientation de la COTOREP avaient été saisies jusqu'à fin 2001,
- le conseil général et la DDASS ont saisi les données relatives aux places dans les établissements, selon leurs compétences,
- le produit DATACEP a été livré au conseil général, qui dispose du serveur, et procède à une phase de test,
- une présentation aux établissements est prévue au deuxième semestre 2003 : leur concours est en effet indispensable. Il faut observer que chaque établissement continuera à constituer sa propre liste d'attente, à laquelle la DDASS n'aura pas accès, pour préserver l'autonomie des établissements. Elle aura en revanche accès à la liste d'attente globale, comme l'ensemble des partenaires. En octobre-novembre 2003, cette présentation est effectivement en cours ; les établissements, par la présence d'un ou deux de leurs représentants, sont en formation, pour s'approprier l'outil :
- les services du conseil général sont actuellement très mobilisés par l'APA.

Aucune donnée sur les listes d'attente en établissements n'est actuellement disponible. L'outil « liste d'attente » devrait, en principe, commencer à être opérationnel fin 2003.

2.2 Les amendements "Creton"

La seule donnée disponible concerne les amendements «Creton », qui sont 56 en 2002.

Tableau: Amendements Creton en 2002 (ensemble CAT, MAS, FO)

Nombre de jeunes		Plus de 25 ans	Total	Décisions COTOREP		Total	
				MAS	FOC	CAT	
En Belgique	1	10	11	11	0	0	11
Hors département	16	1	17	11	2	4	17
Val de Marne	28	0	28	5	9	14	28
Total	45	11	56	27	11	18	56

La DDASS signale le travail dynamique mené par le secrétariat de la CDES : suivi des cas, interrogations annuelles des établissements, demande aux établissements de motiver les refus d'admission dans les établissements pour enfants. En outre, la DDASS rappelle systématiquement aux gestionnaires bénéficiant d'installations de places nouvelles que celles-ci doivent être prioritairement affectées à l'accueil des amendements Creton.

Le tableau suivant, établi par la CDES, montre que le nombre de «Creton» constaté chaque année n'a pas diminué de 1998 à 2002.

Tableau: Nombre total de jeunes maintenus en établissements d'éducation spéciale, 1998 à 2002

Année		TOTAL			
	MAS	FOC	CAT	FDT	
1998	27	8	22		57
1999	26	11	13	2	52
2000	30	11	15	2	58
2001	30	9	17	3	59
2002	27	11	18		56

TROISIEME CHAPITRE :CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS

3.1 Les outils d'évaluation du besoin de places²

Comme cela a été précisé, l'absence d'outils et de données ne permet de fournir aucune indication chiffrée sur le besoin de places en établissements.

Le schéma départemental pour une politique en faveur des adultes handicapés (2002-2006)(cf. *infra*) déplore l'absence d'outils de l'Etat. Le département du Val-de-Marne rappelle, dans ce document, qu' «il n'existe pas, au plan national, d'outils permettant d'évaluer, de manière fine, les besoins en matière d'équipements pour adultes, ni en nombre ni en nature de places. La COTOREP, organisme relevant de la compétence de l'Etat, décide de l'orientation des adultes handicapés mais n'assure actuellement aucun suivi des décisions. Le besoin doit être cerné par d'autres sources statistiques : comparaison de taux d'équipement, études portant sur le vieillissement....».

3.2 Les travaux engagés autres que DATACEP

Malgré l'absence d'outils de suivi, en gestion, des orientations de la COTOREP et des placements en établissements, les services de l'Etat et du département ont engagé depuis plusieurs années des réflexions et travaux sur le champ handicap, pour tenter de mieux cerner les besoins.

Certains sont mentionnés ci-dessous. La mission a relevé certains points, non exhaustifs, susceptibles de nourrir la réflexion générale sur les questions d'évaluation des besoins et de planification.

3.2.1 Les observations de la DDASS

La difficulté méthodologique majeure à évaluer les besoins est soulignée

L'absence d'outils est également déplorée par la DDASS, qui a l'impression permanente d'être en situation de pénurie alors même que, dans le contexte spécifique et difficile de la région Ile de France, le Val-de-Marne s'estime plutôt correctement doté.

La question de la pertinence des orientations de la COTOREP

L'examen purement administratif des dossiers et l'approche strictement médicale, sans rencontre avec les intéressés, posent question quant à la pertinence des

_

² Sauf à se reporter aux méthodes utilisées par les documents existants : schéma régional élaboré par la DRASSIF à partir des travaux effectués au niveau des départements.

orientations. De façon générale, les orientations renvoient au traitement, en amont et en aval, par la COTOREP, des « dossiers ».

Un taux global d'équipement MAS/FAM paraîtrait plus pertinent

En effet, l'orientation décidée par la COTOREP ne spécifie pas entre ces deux types d'établissements, et la classification n'a, dans la pratique (nécessité de répondre à l'urgence) plus de guère de sens.

Le terme de liste d'attente n'est pas clair.

Cette notion recouvre des réalités disparates selon les acteurs.

La mutualisation des expériences fait défaut

Pour la gestion du handicap et la résolution de questions communes à l'ensemble des DDASS, DDTEFP et COTOREP, se pose un problème d'absence de partage et de mutualisation des expériences et solutions. Seul l'échelon national peut impulser un mouvement en ce sens.

L'absence de l'Etat dans les choix d'entrée

Les services de l'Etat ont très peu de prise sur le choix des entrées dans les établissements, décidées par les gestionnaires selon des critères manifestant une logique interne parfois excessivement privilégiée : logique de la « filière », présente notamment chez les associations parentales (passage de la personne handicapée, au cours de sa vie, dans les structures gérées par une même association dont la liste d'attente sera suivie de façon à permettre la continuité de la prise en charge dans ses seuls établissements), ou pour la prise en charge de publics spécifiques (handicap psychique, par exemple). L'inspection sur le CAT de Chennevières (cf. *supra*) a permis de montrer que la tentation est parfois forte de privilégier les « bons niveaux », au détriment de la vocation médico-sociale de l'établissement.

➤ Un problème local sur les FAM

Les relations avec le conseil général ont été longtemps difficiles, elles se sont améliorées. C'est d'ailleurs avec le conseil général qu'est monté le projet DATACEP. Néanmoins, un problème reste en suspens pour les FAM : le financement 50-50 entre le département et l'assurance-maladie, qui était la pratique dans le Val-de-Marne, n'est plus acceptée par l'assurance-maladie. Une autre question concerne les sections annexes de CAT, pour handicapés vieillissants : il n'y a pas d'opposition de fond mais une divergence de vues sur la forme que doit prendre cette prise en charge (SACAT pour l'Etat, foyer occupationnel pour le conseil général), divergence s'expliquant par les modalités d'action propres à chacun des deux acteurs.

3.2.2 Les schémas

Le schéma départemental de prise en charge des personnes adultes handicapés 2000-2004 par la DDASS a été précédé d'un document préparatoire en 1996. La

DDASS a associé à l'élaboration du schéma le conseil général, la DDTEFP, la CRAMIF, l'AGEFIPH.

Au niveau du conseil général, a été élaboré un schéma départemental pour une politique en faveur des adultes handicapés (2002-2006), auquel la DDASS a également participé.

Plusieurs aspects, abordés par ces deux documents, retiennent l'attention:

Le lien entre le handicap et les indicateurs socio-économiques défavorables

Les situations de précarité, de RMI, etc, dont la proportion est élevée, sont indiquées comme autant de facteurs susceptibles d'influer sur la demande d'AAH et d'orientation. Plus de 10% de la population du département est en situation de précarité. De même, les statistiques sur l'AAH et l'aide sociale mériteraient d'être rapportées à d'autres indicateurs de pauvreté-précarité, comme les personnes isolées et les familles mono-parentales, car souvent les « handicaps » se cumulent.

Des pistes pour mieux cerner les articulations entre prestations et besoins

Le niveau de dépendance des bénéficiaires de moins de 60 ans de l'ACTP peut constituer un indicateur de besoins. Ce taux est susceptible d'influer sur les besoins des personnes vivant à domicile et peut, en l'absence d'outils, faire partie du «faisceau d'indices » utilisés pour mieux cerner les besoins.

Tableau: Répartition des bénéficiaires de l'ACTP selon le taux

Taux d'ACTP	40%	50%	60%	70%	80%	Total
Nombre de bénéficiaires	940	282	276	90	530	2118
% de bénéficiaires	44%	13%	13%	4%	25%	100%

NB: Parmi les 530 personnes dont le taux est de 80%, 340 sont atteintes de cécité.

Dans le même esprit, il est constaté une évolution divergente entre le nombre de bénéficiaires d'une pension d'invalidité et celui des bénéficiaires de l'AAH, entre 1992 et 2000, évolution qui mériterait d'être plus précisément étudiée.

Tableau: Pensions d'invalidité et AAH

Val-de-Marne	1992	2000	%
Pensions d'invalidité	9182	7622	-17,0%
AAH	5890	10019	70,1%
Total	15072	17641	17,0%

L'effet de l'offre sanitaire

Le schéma du Val-de-Marne fait le constat de l'inégale répartition du handicap sur les départements, constat difficile à expliquer; il formule l'hypothèse que l'existence sur le territoire val-de-marnais d'une concentration en établissements sanitaires peut expliquer le taux élevé d'allocataires dans le département.

➤ Une forte demande potentielle des personnes à domicile

Le conseil général a fait réaliser une étude par un cabinet (ERIES) sur les demandes exprimées par les personnes handicapées (échantillon composé à égalité de bénéficiaires d'une pension d'invalidité ou de l'AAH, à domicile) :

- l'entourage des personnes handicapées est lui-même fragile ;
- cette dimension est d'autant plus préoccupante que l'aide au domicile repose sur l'entourage ; dans 40% des cas, les tierces personnes parentales sont âgées de plus de 60 ans ;
- les services d'aide à domicile interviennent peu;
- des personnes lourdement handicapées vivent à domicile : sur une estimation de 18.700 personnes handicapées du département bénéficiant d'un revenu lié au handicap (pension d'invalidité ou AAH) âgées de moins de 60 ans, 1.000 sont estimées (soit 5,4%) comme telles (aide nécessaire pour le lever, la toilette, l'habillage et le déplacement extérieur).

3.3 Les accords au titre du L 821-2

Il n'existe pas de suivi statistique au niveau du département des accords au titre du L 821-2 et des orientations en CAT.

3.3.1 Les observations de la DDTEFP

Le caractère concurrentiel et cloisonné des dispositifs.

Ceux-ci se caractérisent par les procédures relatives, d'une part, à l'insertion en milieu ordinaire (procédures souples et floues, via le PDITH, Cap Emploi...), d'autre part, à l'orientation en CRP (procédure rigide de décision explicite COTOREP).

Les interrogations sur le rôle tenu par les médecins.

Par leur « tri », ce sont les médecins qui décident de l'orientation en 1^{ère} ou 2^{ème} section, ce sans avoir rencontré les personnes demandant une RQTH; après ce « tri », la DDTEFP organise une journée d'information sur l'insertion en général. Un problème majeur d'« équipe médicale » est souligné.

Les recours comme indicateur éventuel de dysfonctionnements

Le nombre de décisions portant sur l'inaptitude faisant l'objet de recours devant la CDTH est estimé important dans le département. Mais ces recours ne font pas l'objet d'un comptage statistique ou d'une exploitation.

Le rôle de l'accueil des usagers

L'importance majeure de l'accueil et de l'information préalable des usagers, de l'aide à la formulation de la demande, est soulignée ; ces fonctions ne sont pas assurées.

3.3.2 Les observations du PDITH sur l'importance de l'"amont"

Un travail important semble être accompli dans le cadre du PDITH, en liaison avec la COTOREP : accueil et information des personnes demandant la RQTH et une orientation professionnelle en milieu ordinaire. Pour les personnes reçues dans ce cadre, qui relèvent pourtant d'une problématique différente (que la demande d'IPE), le bilan 2002 du PDITH 94 note :

« Près de 60% des personnes font une demande d'AAH, en même temps qu'une demande de reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés. Ce chiffre est beaucoup plus important qu'en 2001.

Deux remarques peuvent être faites :

- il est le reflet de la précarité financière du public demandeur.
- si on analyse l'origine de la demande, on peut se rendre compte que les personnes dirigeant le demandeur vers la COTOREP ne savent pas toujours quoi attendre exactement de cette dernière. Il y a ainsi le phénomène de «On coche tout et on verra... ». Un dossier avec demande d'AAH devra être examiné par les deux sections de la COTOREP, ce qui a pour effet de rallonger sa durée de traitement (minimum deux mois en plus), en pure perte pour beaucoup puisqu'un grand nombre de demandeurs d'AAH ne se la verront pas attribuées ».
- « On constate tout de même qu'une grande partie des appels concerne une demande d'explicitation des notifications COTOREP, cela concerne... près de la moitié des demandes.
 - questionnement autour de la RQTH ("que veut dire A, B ou C...?"),
 - demande d'information sur l'orientation proprement dite ("qu'est ce que ce centre et que vais je y faire...?").

Un certain nombre de personnes ont manifesté leur intention de contester la décision COTOREP. La démarche a alors été de les informer sur leur possibilité de recours ».

Ces notations confirment bien la nécessité, pour la COTOREP 94, outre les aspects de suivi opérationnel de la gestion et la mise en place de l'outil DATACEP, de privilégier l'accueil et l'écoute de l'usager, en amont de la décision d'orientation.

Annexe

Liste des personnes rencontrées :

DDASS et DDTEFP

M. Brière, directeur départemental, DDASS

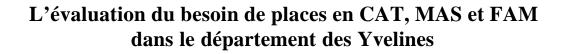
Mme Jourdy Servane, inspectrice principale, responsable du service établissements pour personnes handicapées et pour personnes âgées

Mme Junqua Hélène, directrice adjointe, responsable du pôle santé

M. Lenen Pierre-Yves, inspecteur, responsable du secteur handicapés adultes

M. Vieille, directeur adjoint, DDTEFP

Fiche monographique



Françoise Bas-Théron, membre de l'Inspection générale des affaires sociales

Rapport n°2003150 Décembre 2003

SOMMAIRE

PREMIER CHAPITRE: LES OUTILS DE SUIVI DES ORIENTA PLACEMENTS	
1.1 AU NIVEAU DES SERVICES DE L'ETAT	
1.1.1 Dans le cadre de la tutelle	
1.1.2 L'enquête médicale de 1998-1999 dans les CAT	
1.2 AU NIVEAU DE LA COTOREP	
1.2.1 En CAT	
1.2.2 En MAS et FAM	
DEUXIEME CHAPITRE : LES DONNÉES DISPONIBLES	5
2.1 EN CAT	5
2.1.1 L'offre : un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale	5
2.1.2 La demande : les décisions d'orientation en CAT	5
2.1.3 La liste d'attente de la COTOREP	6
2.1.4 L'enquête DDASS-IGAS de juin 2003 sur les listes d'attente des CAT	·6
2.2 EN MAS ET FAM	8
2.2.1 L'offre: un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale	
2.2.2 La demande : les décisions d'orientation	
2.2.3 Les solutions de placements en MAS et FAM	
2.2.4 Synthèse MAS-FAM: orientations, placements, capacité	
2.2.5 Le solde : la liste d'attente	
2.2.5.1 Les lieux d'attente	
2.2.5.2 Les personnes en attente, par tranches d'âge	
2.2.5.4 La nature du handicap des personnes en attente	
2.2.5.5 Le délai moyen d'attente des personnes admises en 2002 en MAS et FAN	
2.2.6 Les amendements Creton	
TROISIEME CHAPITRE: CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS	17
3.1 LES OUTILS D'ÉVALUATION DU BESOIN DE PLACES	17
3.1.1 En CAT	17
3.1.2 En MAS/FAM	17
3.1.2.1 Le système d'information de la COTOREP	
3.1.2.2 Demande de places ou demande de prise en charge ?	
3.2 AUTRES OBSERVATIONS	
3.2.1 La réalisation des plans de création de places	
3.2.2 L'évaluation des besoins de places au niveau départemental	
3.2.3 La planification régionale	
3.2.4 Les accords au titre du L 821-2	20
ANNEXE ·	23

PREMIER CHAPITRE : Les outils de suivi des orientations et des placements

1.1 Au niveau des services de l'Etat

1.1.1 Dans le cadre de la tutelle

L'exercice de la tutelle par la DDASS - attribution et suivi des budgets - n'est pas l'occasion, pour des raisons de moyens, d'investir sur les aspects relatifs à la gestion des places (occupation, turn-over...).

Au niveau de la DDTEFP, l'outil que pourrait constituer le paiement de la garantie de ressources aux travailleurs en CAT n'est pas non plus utilisé (cf. rapport IGAS-IGF sur la GRTH).

Le choix des nouveaux arrivants dans les différentes structures est décidé par les associations gestionnaires. C'est à l'occasion de la création de places ou d'établissements nouveaux, ou dans quelques situations d'urgence, que la DDASS peut tenter d'influer sur le choix des personnes accueillies.

1.1.2 L'enquête médicale de 1998-1999 dans les CAT

La DDASS et les services du conseil général ont diligenté, en 1998-1999, une enquête sur les CAT des Yvelines, portant sur un échantillon d'un tiers des travailleurs. Conduite par deux médecins (1 médecin inspecteur de santé publique, 1 médecin du conseil général), cette enquête avait pour objectif d'évaluer l'adéquation de l'orientation et le niveau de dépendance des travailleurs handicapés. Certaines des conclusions méritent d'être mentionnées :

S'agissant de l'adéquation de l'orientation, l'enquête concluait :

« Environ 2% de la population en CAT n'est plus apte au travail. Cette inaptitude passerait à 8,5% à moyen terme (3 à 5 ans). Par contre, l'aptitude au travail en milieu protégé et en milieu de travail ordinaire protégé passerait à plus de 6% »

En matière d'hébergement, l'enquête observait la diminution de l'hébergement familial au profit de l'hébergement en foyer et en appartement autonome avec un suivi par un service d'accompagnement. Elle concluait à la nécessité de créer plus de 100 nouvelles places de foyer d'hébergement tout en continuant à créer 1 place de foyer d'hébergement pour chaque création de 2 places de CAT et de maintenir l'effort sur les services d'accompagnement.

1.2 Au niveau de la COTOREP

1.2.1 En CAT

Les décisions prises par la COTOREP sont classées puis saisies environ tous les trimestres dans le logiciel ITAC.

Pour améliorer les procédures de décision COTOREP, un courrier administratif a été adressé aux directeurs de CAT (en 2001), pour qu'ils transmettent trois mois avant la date d'expiration de l'orientation les demandes de renouvellement pour les personnes présentes dans bur établissement. Par ailleurs, pour améliorer le suivi des placements, une lettre questionnaire a été adressée en 2001 aux personnes en attente de CAT et une lettre de « candidature » est adressée aux directeurs de CAT, à la suite des notifications d'orientations. Les résultats de ces initiatives ne sont pas probants, selon la secrétaire (DDTEFP) de la COTOREP.

Les CAT du départements sont censés notifier à la COTOREP les entrées, mais le font de façon irrégulière. Les entrées dans des CAT d'autres départements ne sont pas connues de la COTOREP, sauf, le cas échéant, à l'occasion de la décision de renouvellement. Les sorties ne sont pas connues de façon systématique.

En résumé, les éléments susceptibles d'assurer la fiabilité de la « liste d'attente » tenue par la COTOREP ne sont pas réunis. Cette liste a donc un intérêt très limité. La COTOREP n'assure aucun suivi de ses orientations en CAT et des placements réalisés.

1.2.2 En MAS et FAM

Le logiciel national ITAC ne permet aucune exploitation par type d'établissements des décisions de placement de la COTOREP; en effet, un seul code est prévu pour l'ensemble des établissements. Néanmoins, une adjointe principale (DDASS) en poste à la COTOREP a mis en place un outil de suivi des décisions d'orientation en établissements et des listes d'attente selon le type d'établissement.

Une base de données spécifique a été constituée, sous ACCESS. Son objectif est de permettre le suivi des décisions de placement en institutions d'hébergement. Les données constituant la base sont saisies manuellement à partir des décisions prises par la commission et du dossier des personnes. Outre les décisions COTOREP, la base de données comprend un fichier des établissements d'hébergement, avec la liste des personnes placées dans chacun d'entre eux.

Les placements en établissements donnent lieu, selon la pratique en usage dans le département des Yvelines, à deux passages en COTOREP :

- d'abord pour la détermination du type d'établissements vers lequel l'adulte handicapé est orienté : c'est la <u>décision d'orientation.</u>
- ensuite, dès qu'une place en établissement d'hébergement est signalée disponible, la COTOREP prend, pour cette même personne, une <u>décision de placement</u>; cette

décision précise le nom de l'établissement qui va accueillir la personne handicapée, et constitue l'engagement financier pour l'Etat ou le conseil général.

C'est l'actualisation permanente, d'une part, des décisions de la COTOREP (la demande de places), d'autre part, des données relatives aux capacités d'accueil des établissements (l'offre de places) qui permet d'assurer la fiabilité de la liste d'attente. Le suivi de la capacité d'accueil des établissements du département est réalisé en accord amiable avec les établissements.

Compte tenu du caractère remarquable de cet outil mis en place à l'initiative d'un agent, et de la richesse des informations statistiques recueillies, la monographie sur le département des Yvelines a été très développée pour la partie relative aux établissements d'hébergement.

DEUXIEME CHAPITRE: LES DONNEES DISPONIBLES

2.1 En CAT

2.1.1 L'offre : un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale

Les Yvelines se caractérise par un niveau d'équipement en places de CAT structurellement inférieur à la moyenne nationale. La création de 294 places de 1996 à 2002 (soit 42 par an en moyenne) a permis de réduire, mais en partie seulement, cet écart (la capacité du département, qui était de 65% de la moyenne nationale en 1996, passe à 72% en 2002).

Tableau: Taux d'équipement en CAT

Places installées	1996	1998	1999	2000	2001	2002
CAT	1388	1491	1538	1590	1638	1682
p.m. taux d'équipement Yvelines	1,74				2,14	2,19
p.m. taux d'équipement France (métro)	2,65				3	3,04

2.1.2 La demande : les décisions d'orientation en CAT

En 15 mois (2002 et premier trimestre 2003), la COTOREP a décidé 484 orientations ou maintiens en CAT. Les décisions de renouvellement (262) sont supérieures aux décisions de 1^{ère} orientation (222). Ces dernières, qui s'établissent à 148 pour la seule année 2002, représentent 8,7% de la capacité d'accueil du département. Si le rythme constaté en 2002 est représentatif, ce taux de 8,7% peut être rapproché des conclusions de l'enquête médicale de 1998-1999 : le turn-over qui devrait être constaté dans les CAT (pour cause d'inaptitude, évalué en 1998-1999 à 8,5% à échéance de 5 ans, et de réorientation vers le milieu ordinaire protégé) devrait libérer des places.

Tableau: Statistiques COTOREP des orientations en CAT

Décisions CAT	2002	1er trimestre 2003	Total
1ère orientation	148	74	222
renouvellements:	180	82	262
dont maintiens en CAT	150	70	220
dont maintiens en CAT en attendant structure adaptée	30	12	42
Total	328	156	484

NB: structure adaptée: structure pour troubles psychiques

2.1.3 La liste d'attente de la COTOREP

La liste d'attente comptait 500 personnes en mars 2003. Mais, comme indiqué *supra*, l'absence de suivi des orientations et placements en CAT ne permet de tirer aucune conclusion de la « liste d'attente » de la COTOREP, si ce n'est qu'elle n'est pas fiable.

Tableau: Liste d'attente de la COTOREP et nombre d'entrées en CAT du département

Liste d'attente	31/12/2002	31/03/2003
CAT	342	340
CAT spécialisé	140	162
Total	482	502
Nombre d'entrées en CAT	106	26

2.1.4 L'enquête DDASS-IGAS de juin 2003 sur les listes d'attente des CAT

Dans le cadre de l'enquête de l'IGAS, et en l'absence d'outil de suivi, la DDASS a interrogé, par courrier, les CAT du département sur leurs listes d'attente. Les résultats de cette enquête spécifique sont indiqués *infra*.

Les CAT ayant répondu

Sur les 21 CAT du département, plusieurs CAT n'ont pas répondu malgré une relance de la DDASS. Ils représentent environ 40% de la capacité en places installées. 3 CAT déclarent ne pas avoir de listes d'attente (soit ils n'en tiennent pas, soit ils l'ont épuisé au fur et à mesure).

Les CAT ayant répondu représentent environ 60% de la capacité en places du département, qui est au total de 1.682 places (fin 2002), soit environ 1.010 places.

L'échantillon ne peut être considéré comme parfaitement représentatif, compte tenu de plusieurs biais possibles.

➤ Les doublons

Pour une offre estimée à environ 1.010 places, on compte 252 candidatures déposées auprès des CAT, y compris les doublons. 30 personnes ont déposé leur candidature dans plusieurs établissements. Si les doublons sont soustraits, on compte au total 195 candidats.

Cela signifie que les doublons gonflent d'environ 30% la demande en places.

Par rapport à une offre de 1.010 places, la liste d'attente, une fois les doublons ôtés, représente près de 20% de la capacité d'accueil.

Les candidatures multiples

L'inscription unique est le mode très majoritaire; elle concerne 84% des personnes (164 sur 195). Environ 10% des personnes ont déposé 2 dossiers et 5% plus

de deux dossiers, certains allant jusqu'à 7. Au total, les 31 personnes ayant déposé plus d'une candidature représentent 88 dossiers, soit en moyenne 2,8 dossiers pour les personnes multi-candidates. Au total, les candidatures multiples sont concentrées sur une part restreinte des personnes des listes d'attente.

Tableau: Répartition des inscriptions sur les listes d'attente

Nombre d'inscriptions	1	2	3	4	5	6	7	sous- total 2 ins et +	Total
Nombre de dossiers									
déposés	164	40	18	0	10	6	14	88	252
dossiers en %	65,1%	15,9%	7,1%	0,0%	4,0%	2,4%	5,6%	34,9%	100,0%
Nombre de									
personnes									
concernées	164	20	6	0	2	1	2	31	195
personnes en %	84,1%	10,3%	3,1%	0,0%	1,0%	0,5%	1,0%	15,9%	100,0%

➤ La répartition par âge

La distribution par âges des candidats donne les informations suivantes (sur 166 personnes) :

- La moitié des personnes en liste d'attente a moins de 30 ans ; ces candidats déposent proportionnellement moins de dossiers multiples (45% des dossiers déposés) ;
- la tranche 30-39 ans représente 35% des personnes en attente ; cette classe d'âge déposent le plus de dossiers multiples (41%) ;
- la tranche des 40 ans et plus représente 15% des personnes en attente et 14% du total de dossiers.

Tableau: Répartition par classes d'âge des personnes en liste d'attente

Age en 2003 (années de naissance)	Personnes en attente	% de personnes	Dossiers	% de dossiers	p.m. Etude Yvelines 1998, population des CAT
50 ans et + (1949-1953)	8	5%	8	4%	6%
45 à 49 ans (1954-1958)	7	4%	9	4%	10%
40 à 44ans (1959-1963)	10	6%	13	6%	18%
35 à 39 ans (1964-1968)	25	15%	41	18%	15%
30 à 34 ans (1969-1973)	32	19%	50	23%	20%
25 à 29 ans (1974-1978)	22	13%	22	10%	22%
20 à 25 ans (1979-1983)	52	31%	67	30%	9%
19 ans (1984)	10	6%	12	5%	0%
sous-total	166	100%	222	100%	100%
Age non communiqué	29		30		
Total	195		252		

➤ Les candidatures par CAT

Une analyse beaucoup plus affinée serait nécessaire (étude des dossiers, rencontres avec les intéressés...) pour préciser les raisons expliquant l'attrait relatif des différents établissements : activité de production de l'établissement, localisation géographique, existence de transports en commun, de structures d'hébergement... et cerner le degré de motivation à entrer en CAT.

Tableau: Les candidatures par CAT

CAT demandé et localisation	Nombre de candidats	Nombre de candidats ayant déposé un dossier dans un autre CAT
Atelier Lumière, Clayes sous Bois	5	1
CAT Eurydice	51	15
CAT La Mare Savin	37	7
CAT La Roseraie	23	12
CAT L'Atelier, Saint Germain en Laye	33	6
CAT Le Chêne	20	10
CAT Le Manoir, Andrésy	40	14
CAT de Poissy	28	16
CAT d'Ecquevilly	15	4
Total	252	85

Conclusions

La part relative importante des plus jeunes classes d'âge sur les listes d'attente est un signe préoccupant.

Pour apprécier le besoin en places, des informations complémentaires seraient indispensables : turn-over, répartition actualisée par tranches d'âge des personnes en CAT... Surtout, des informations qualitatives (relatives à l'intéressé, à ses motivations, cf. *supra*) seraient nécessaires pour éclairer ce que recouvre la notion de liste d'attente.

L'absence de réponse de certains CAT à une lettre (et une relance) de la DDASS, qui leur alloue leur budget annuel, pose la question de l'autorité de l'Etat.

2.2 En MAS et FAM

2.2.1 L'offre : un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale

En 2003, la capacité d'hébergement du département est de 239 places en MAS et de 351 places en FAM, soit au total 590 places. La création de places a été importante depuis 1996 (67 par an, de 1996 à 2003, sur 7 ans, pour MAS/FAM). Le taux d'équipement du département en 2001 est un peu inférieur à la moyenne nationale, et se caractérise par la part relative importante des FAM, qu'explique la politique active du conseil général, dans un contexte de bonnes relations partenariales entre celui-ci et la DDASS.

Tableau: Places financées et installées en MAS et FAM

Places financées et installées (capacité)	1996	1999	2000	2002	2003	Créations de places 1996- 2003	p.m. taux équipt 2001 Yvelines	p.m. taux équipt 2001 France (métro)
MAS	15	143	177	223	239	224	0,29	0,45
FAM	105	252	285	303	351	246	0,38	0,28
Total	120	395	462	526	590	470	0,66	0,74

NB: Sont prises en compte les places autorisées, financées et installées.

2.2.2 La demande : les décisions d'orientation

Malgré des irrégularités d'une année sur l'autre, la tendance forte sur la période de dix ans est l'augmentation continue des accords d'orientation : le niveau annuel était de l'ordre de 350-400 en 1992-1994 et s'établit à 600-700 en 2000-2002. Les nombres et taux de rejet ou annulation des demandes (18 par an en moyenne de 1992 à 2002) sont faibles.

Tableau: Décisions de la COTOREP, $2^{\text{ème}}$ section, de 1992 à 2002 : orientations en structures d'hébergement¹

	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Accords	381	345	384	445	546	507	504	548	588	742	614
% N/N-1		-9%	11%	16%	23%	-7%	-1%	9%	7%	26%	-17%

Le bilan détaillé de la nature des décisions d'accords de la COTOREP met en évidence les tendances suivantes sur la période :

- augmentation des décisions d'orientation et davantage encore des prolongations de séjour ;
- caractère globalement stable du nombre de placements temporaires et de Creton;
- nombre variable de placements d'une année sur l'autre ; à partir de 1996 les placements sont toujours inférieurs aux orientations et l'écart entre ces deux données s'accroît ;
- on peut considérer que le solde correspond aux personnes «orientées » mais sans place effective en établissement : décisions d'orientation (placements + Creton qui ont une solution même si elle n'est pas satisfaisante). Le constat, global sur tout l'hébergement, est qu'à partir de 1997 le nombre de personnes orientées et non placées augmente chaque année.

¹ Y compris les rejets, faibles, qui expliquent les légères différences éventuelles avec le le « total décisions » du tableau suivant (établi hors rejets et ajournements).

_

Tableau: Bilan des décisions d'accords² COTOREP de 1995 à 2002 : orientations et placements en établissements (tous établissements).

	Décisions COTOREP	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2002/ 1995
Α	Orientations	131	193	215	252	258	218	269	276	111%
В	Placements	188	197	99	140	101	122	167	111	-41%
С	Placements temporaires	46	40	53	32	49	43	38	49	7%
D	Prolongations de séjour	40	72	90	71	97	164	211	129	223%
E	Décisions conjointes (Creton)	33	44	49	37	43	40	57	42	27%
F	Total décisions	438	546	506	532	548	587	742	607	39%
H = A- (B+E)	Pas de solutions de placement	-90	-48	67	75	114	56	45	123	

NB: la validité d'une décision d'orientation est de 5 ans. La série portant sur 8 ans, certaines personnes – non placées après une première orientation – peuvent être à nouveau comptabilisées dans les décisions d'orientation des 3 dernières années.

S'agissant des décisions d'orientation et de placement concernant les seuls <u>MAS</u> <u>et FAM</u>, le constat est le suivant :

- forte augmentation des décisions d'orientation de 1995 à 1997, stabilisation sur 1998-2000 et légère diminution en 2001-2002 ;
- tendance sur le long terme à la diminution des solutions de placements, avec de fortes irrégularités annuelles (sans doute liées aux reconversions hospitalières, cf. *infra*);
- si en 1995 et 1996, la COTOREP prononce davantage de décisions de placements que d'orientations, la tendance s'inverse à partir de 1997 ; cet écart ne peut que contribuer à augmenter la liste d'attente.

Tableau: Décisions d'orientations (premières demandes et renouvellements d'orientation, donc personnes non placées) et de placements de la COTOREP pour les MAS et FAM de 1995 à 2002

Décisions	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Orientations MAS ou FAM	40	75	108	112	119	120	92	105
Placements MAS	38	61	12	17	12	30	11	14
Placements FAM	104	37	27	47	7	51	23	9
Total placements	142	98	39	64	19	81	34	23
Solde orientations moins								
placements	-102	-23	69	48	100	39	58	82

2.2.3 Les solutions de placements en MAS et FAM

Le tableau ci-dessous fait apparaître :

_

² Hors décisions de rejet et d'ajournement.

- plutôt une tendance à la diminution des placements réalisés dans les dernières années par rapport aux années 1995 et 1996;
- cette tendance est particulièrement marquée pour les MAS et FAM ;
- les placements en MAS et FAM sont réalisés pour 80% dans le département et 20% à l'extérieur (Ille de France, province, Belgique).

Il faut cependant noter qu'une large partie des placements en MAS et FAM (148, dont 44 en MAS et 104 en FAM), réalisés en 1995 et 1998, correspondaient à des places existantes, faisant l'objet d'une restructuration (hôpital gérontologique de Plaisir), les personnes étant donc déjà dans l'établissement.

Les autres placements se font en foyers occupationnels (la colonne du tableau cidessous « p.m. total placements » recouvre MAS, FAM et FO).

Tableau: Situation géographique des placements	effectués en	n MAS et	FAM de	1995 à
2002 et total des placements ($MAS + FAM + FO$)				

Année	Placements	Yvelines	Région Paris	Province	Total MAS et FAM	p.m. total placements	Part FAM- MAS/total placements
1995	MAS et FAM	136	3	2	141	188	75%
1996	MAS et FAM	76	11	11	98	197	50%
1997	MAS et FAM	20	12	7	39	99	39%
1998	MAS et FAM	56	4	5	65	140	46%
1999	MAS et FAM	14	5	0	19	101	19%
2000	MAS et FAM	59	18	4	81	122	66%
2001	MAS et FAM	24	5	5	34	167	20%
2002	MAS et FAM	13	7	3	23	111	21%
Total		398	65	37	500	1125	44%

2.2.4 Synthèse MAS-FAM: orientations, placements, capacité

Les données chiffrées disponibles et les listes d'attente (cf. infra) suggèrent les hypothèses suivantes, partagées par la DDASS, qui demanderaient à être plus scientifiquement validées:

- l'augmentation de la capacité d'accueil dans les Yvelines grâce aux plans a servi à « éponger le stock de décisions sans solution» ; cette hypothèse correspond à la perception des personnels des services sur le terrain : « on partait de très bas » ;
- la période de création de places s'est accompagnée d'une augmentation forte de la demande d'orientation (effet d'offre ?);
- l'effet « filière » pour les jeunes en établissements pour enfants semble avoir joué; ce phénomène est nouveau et lié à la création d'établissements pour enfants depuis les années 1980; la demande de prise en charge par les familles se prolonge normalement lors de l'arrivée à l'âge adulte de la personne handicapée ;
- l'insuffisante capacité d'accueil en psychiatrie conduit les services à durcir leur position et à faire sortir les « chroniques stabilisés » (cf. infra les nombres et pourcentages de personnes en attente à l'hôpital, même si elles ne sont pas toutes en psychiatrie);

IGAS

- les chiffres globaux, sur la période 1995-2002, de créations de places en MAS-FAM (environ 400) et des placements dans ces structures réalisés dans le département (environ 400) apparaissent cohérents.

Tableau: Orientations, placements, capacité d'accueil: MAS et FAM, 1995-2002

MAS-FAM	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	Total 1995- 2002	Total 1996- 2002
Orientations	40	75	108	112	119	120	92	105	771	731
Placements 78	136	76	20	56	14	59	24	13	398	262
Capacité totale 78		120			397	462	526	526		
Augmentation capacité			·	·	·	·	·			406

2.2.5 Le solde : la liste d'attente

S'agissant des personnes orientées mais n'ayant pu bénéficié d'un placement, certaines caractéristiques peuvent être cernées grâce à l'outil informatique mis en place à la COTOREP.

2.2.5.1 Les lieux d'attente

Depuis 1997, le nombre de personnes en attente de placement dans un établissement d'hébergement (FO, MAS, FAM) augmente régulièrement, avec une accélération sur les dernières années : 293 personnes fin 1995, 418 fin 2002, 455 en avril 2003.

Dans ce contexte, plusieurs évolutions peuvent être notées, pour ce qui concerne les lieux d'attente :

- Les personnes en attente sont pour près d'un tiers à leur <u>domicile</u>. Environ un bon quart sont à l'<u>hôpital</u> et un « petit quart » en <u>IME</u>. Les autres lieux d'attente, moins importants sur le plan quantitatif, sont les CAT, les centres de rééducation et les placements temporaires.
- Les tendances notables sur la période sont la part croissante de l'attente au domicile, la stabilisation de la part relative, importante, de l'hôpital et la légère diminution de la part relative des IME (mais dans ces deux cas, augmentation des nombres de personnes). Les CAT sont, proportionnellement, un lieu d'attente moins important ; néanmoins, depuis 2001, plus de 10% des personnes en attente sont en CAT.
- Enfin, <u>même si leur part relative diminue</u> (du fait de l'augmentation des personnes à domicile), près de 70% des personnes en attente sont déjà dans une «institution» des secteurs sanitaire ou social.

Tableau: Lieux d'attente des personnes orientés en FO, MAS et FAM, de 1995 à avril 2003

	IME	Hôpitaux	CAT	domicile	centre de rééduc	placement temporaire	Total	évolution sur N-1
31/12/1995	81	76	53	62	9	12	293	SO
31/12/1996	71	80	27	55	10	13	256	-13%
31/12/1997	70	80	30	73	8	9	270	5%
31/12/1998	80	76	24	86	12	7	285	6%
31/12/1999	100	74	18	99	15	12	318	12%
31/12/2000	87	77	22	108	17	13	324	2%
31/12/2001	88	97	37	111	17	11	361	11%
31/12/2002	95	109	42	138	20	14	418	16%
30/04/2003	107	116	48	144	22	18	455	9%
	En	pourcentag	e, selon l	e lieu d'att	ente			
31/12/1995	27,6%	25,9%	18,1%	21,2%	3,1%	4,1%	100,0%	
31/12/1996	27,7%	31,3%	10,5%	21,5%	3,9%	5,1%	100,0%	
31/12/1997	25,9%	29,6%	11,1%	27,0%	3,0%	3,3%	100,0%	
31/12/1998	28,1%	26,7%	8,4%	30,2%	4,2%	2,5%	100,0%	
31/12/1999	31,4%	23,3%	5,7%	31,1%	4,7%	3,8%	100,0%	
31/12/2000	26,9%	23,8%	6,8%	33,3%	5,2%	4,0%	100,0%	
31/12/2001	24,4%	26,9%	10,2%	30,7%	4,7%	3,0%	100,0%	
31/12/2002	22,7%	26,1%	10,0%	33,0%	4,8%	3,3%	100,0%	
30/04/2003	23,5%	25,5%	10,5%	31,6%	4,8%	4,0%	100,0%	

2.2.5.2 Les personnes en attente, par tranches d'âge

Par tranche d'âge, sur l'ensemble des attentes (FO, MAS, FAM), le nombre de jeunes adultes (17-25 ans) augmente mais leur part relative diminue, en raison de la croissance globale de la liste. Les deux autres tranches d'âge (26-38 ans et plus de 38 ans) augmentent, tant en termes relatif qu'absolu, notamment la tranche intermédiaire des 26-38 ans. L'augmentation moindre des jeunes en attente est vraisemblablement imputable à la politique volontariste suivie et au consensus non formalisé entre les différents acteurs (établissements, DDASS, CDES, COTOREP...).

Tableau: Evolution des dossiers en attente de placement (FO, MAS, FAM) par tranches d'âge, en début et fin de période

	17-25 ans	26-38 ans	plus de 38 ans	Total
31/12/1995	122	60	111	293
en %	41,6%	20,5%	37,9%	100,0%
31/12/1996	111	76	69	256
en %	43,4%	29,7%	27,0%	100,0%
31/12/2002	134	142	142	418
en %	32,1%	34,0%	34,0%	100,0%
30/04/2003	150	142	163	455
en %	33,0%	31,2%	35,8%	100,0%

2.2.5.3 La liste d'attente en MAS et FAM

Les personnes en attente de placement dans un MAS ou FAM ont augmenté de 82% de1995 à avril 2003 (131 en 1995, 239 en avril 2003); elles sont désormais plus nombreuses que celles en attente d'une place en FO/CITL (qui ont pourtant augmenté de 33%) et foyer APF. C'est en 1998 que l'attente pour MAS/FAM a dépassé la moitié des attentes.

Les 221 personnes en attente d'une place en MAS ou FAM en décembre 2002 (239 en avril 2003) peuvent être comparées aux quelques 400 places créées depuis 1995.

Tableau: Nombre de personnes en attente de placement selon la structure indiquée par la décision d'orientation de la COTOREP: FO ou CITL, MAS ou FAM, Foyer APF.

Liste d'attente	FO ou CITL	MAS ou FAM	Foyer APF	Total	Evolution annuelle de la liste d'attente MAS et FAM, en nombre
31/12/1995	154	131	8	293	-
31/12/1996	132	117	7	256	-14
31/12/1997	135	129	6	270	12
31/12/1998	115	163	7	285	34
31/12/1999	123	190	5	318	27
31/12/2000	137	181	6	324	-9
31/12/2001	158	194	9	361	13
31/12/2002	189	221	8	418	27
30/04/2003	205	239	11	455	18
en pourcer	tage, selon	l'orientation			
31/12/1995	52,6%	44,7%	2,7%	100,0%	
31/12/1996	51,6%	45,7%	2,7%	100,0%	
31/12/1997	50,0%	47,8%	2,2%	100,0%	
31/12/1998		57,2%	2,5%	100,0%	
31/12/1999	38,7%	59,7%	1,6%	100,0%	
31/12/2000	42,3%	55,9%	1,9%	100,0%	
31/12/2001	43,8%	53,7%	2,5%	100,0%	
31/12/2002	45,2%	52,9%	1,9%	100,0%	
30/04/2003	45,1%	52,5%	2,4%	100,0%	

2.2.5.4 La nature du handicap des personnes en attente

Dans la base de données est saisi, sous forme codifiée, le type de handicap des personnes en attente de placement dans les Yvelines. Le tableau met en évidence la gravité des situations de handicap et la part de la maladie mentale.

Par ailleurs, pour l'ensemble des personnes en attente (toutes structures d'hébergement confondues), les données, de 1998 à avril 2003, montrent que la liste d'attente évolue différemment selon la nature du handicap :

- diminution du nombre de personnes en attente : déficience mentale profonde avec troubles du comportement

- relative stabilisation du nombre de personnes en attente : déficience mentale moyenne avec troubles du comportement, déficience mentale profonde, autisme, troubles sensoriels
- forte augmentation du nombre de personnes en attente : déficience mentale moyenne, maladie mentale, handicap moteur, déficience mentale profonde et handicap moteur important.

Tableau: Personnes en attente de placement en MAS ou FAM dans les Yvelines par handicap et tranches d'âge (au 31 décembre 2002)

MAS ou FDT, par tranche d'âge	déficience mentale moyenne	déficience mentale moyenne avec TC	déficience mentale profonde	déficience mentale profonde avec TC	maladie mentale	autisme	handicap moteur	déficience mentale profonde et handicap moteur important	Total
17 à 25	1		9	2	1	10	10	34	67
26 à 38	3	4	7	6	24	4	8	17	73
plus de 38		4	9	2	28	2	17	19	81
Total	4	8	25	10	53	16	35	70	221

TC: troubles du comportement

Les 221 personnes en attente de places en MAS ou FAM sont pour un tiers à l'hôpital (soit sensiblement plus que les personnes en attente d'un établissement d'hébergement autre que MAS ou FAM), un tiers à domicile, un quart en IME. Les autres personnes attendent en CRF, en placement temporaire, en CAT.

Les IME accueillent près des deux tiers des plus jeunes (17-25 ans), les autres personnes de cette tranche d'âge étant principalement à domicile puis en CRF. L'hôpital accueille plutôt les personnes plus âgées.

Tableau: Personnes en attente de placement MAS ou FAM dans les Yvelines selon le lieu d'attente (au 31 décembre 2002)

MAS et FAM, par tranche d'âge	en IME	en hôpitaux	en CAT	au domicile	en CRF	placement temporaire	Total
17 à 25	43	3		12	7	2	67
26 à 38	5	27	2	30	3	7	74
plus de 38		43	2	29	6		80
Total	48	73	4	71	16	9	221
en %	21,7%	33,0%	1,8%	32,1%	7,2%	4,1%	100,0%

2.2.5.5 Le délai moyen d'attente des personnes admises en 2002 en MAS et FAM

La COTOREP a procédé à des tris à partir de sa base de données qui donnent les informations suivantes :

Pour les 23 personnes admises en MAS ou FAM en 2002, le délai d'attente moyen a été de 2 ans. Il est à noter que sur ce nombre de personnes, 7 n'étaient pas sur la liste d'attente (si on ne les comptabilise pas, le délai passe à 2 ans et 7 mois).

Pour les personnes admises en foyer occupationnel, le délai moyen a été de 1 an et 2 mois.

Toutefois, 20 personnes n'étaient pas sur liste d'attente. (la création d'un FO a peut être suggéré un besoin). Sans ces 20 personnes, le délai moyen passe à 1 an et 8 mois.

La distribution des personnes en attente de placement en MAS et FAM au 22 avril 2003 est la suivante :

Tableau: Personnes en attente de placement en MAS et FAM au 22 avril 2003 : délais d'attente

depuis - 1 an	67	
de 1 à 2 ans	48	
de 2 à 3 ans	23	
de 3 à 4 ans	31	
de 4 à 5 ans	24	
		6 en hôpital psychiatrique
de 5 à 6 ans	15	8 au domicile
de 6 à 7 ans	11	1 en hôpital pour enfants
		9 en hôpital psychiatrique
		1 en IME Belgique
1.7.0	2	1 au domicile (famille pas pressée)
		1 en hôpital psychiatrique
de 7 à 8 ans	3	2 en IME de Belgique
		2 en hôpital psychiatrique
de 8 à 9 ans	8	3 en IME dont 1 en Belgique
1.0.10	7	3 au domicile (1 famille désirant de l'externat, les 2 autres pas pressées)
		1 en IME de Belgique
de 9 à 10 ans	7	6 en hôpital psychiatrique
de 10 à 11 ans	1	1 en hôpital psychiatrique
+ de 13 ans	1	famille ne désirant que de l'externat (a déjà refusé une proposition)
soit une moyenne	2 ans	
d'attente	10 mois	

La même étude sur les foyers occupationnels donnent une moyenne d'attente de 1 an 10 mois, et toutes structures confondues (MAS, FAM, FO, CITL) une moyenne de 2 ans et 5 mois.

2.2.6 Les amendements Creton

Le nombre d'amendements Creton (source CDES) pour les trois dernières années sont les suivants :

Décembre 2001 : 71 Septembre 2002 : 71 Décembre 2002 : 62

TROISIEME CHAPITRE : CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS

3.1 Les outils d'évaluation du besoin de places

3.1.1 En CAT

L'absence de tout outil constitue un frein notable à une évaluation pertinente du besoin de places. Les données quantitatives disponibles gagneraient à être complétées et actualisées et accompagnées d'observations qualitatives (sur les personnes en attente, sur l'attractivité des CAT...).

De façon empirique (contacts avec les associations, des familles...), la DDASS indique que la pression pour des créations de places en CAT est modérée, beaucoup moins forte que pour les établissements d'hébergement. Les quelques données disponibles examinées *supra* confirment cette indication.

3.1.2 *En MAS/FAM*

3.1.2.1 Le système d'information de la COTOREP

Sur les placements en établissements, la base de données mise en place à la COTOREP est un outil extrêmement précieux, dont les conditions de mise en œuvre sont sans équivalent dans les autres départements visités. Elle révèle la forte implication de certains agents de la COTOREP dans leur métier, alors même que leur sentiment partagé est plutôt celui de l'abandon.

Il conviendrait cependant que la situation de la COTOREP des Yvelines soit régularisée auprès de la CNIL. La question des fichiers, et de leur contenu, est majeure pour assurer à l'Etat un minimum de visibilité dans le secteur du handicap. Cette question des fichiers est partagée par l'ensemble des services chargés du handicap. Elle ne saurait être résolue individuellement, au cas par cas, mais suppose, *a minima*, un appui méthodologique et juridique de l'administration centrale.

3.1.2.2 Demande de places ou demande de prise en charge?

Si la réalité du besoin de places en MAS et FAM dans les Yvelines semble avérée, établir un plan prospectif et pertinent supposerait de recueillir nombre d'éléments complémentaires, notamment sur le plan démographique (enfants, psychiatrie, structure par âge des personnes placées,...), médical (prévalence), institutionnel (offre sanitaire), sociologique (étude du besoin, de la demande), etc. qui dépassent le cadre de cette monographie.

Les hypothèses d'explication de la liste d'attente en FAM et MAS sont rappelées pour mémoire : effet de filière et Creton, faible turn-over dans les établissements, augmentation de la demande pour les établissements, évolutions de la société (vieillissement et décès des parents, resserrement de la cellule familiale...), augmentation de la prévalence de la maladie mentale, niveau très bas de départ en matière de taux d'équipement... Ces hypothèse suggèrent que la demande de places ne devrait pas se tarir rapidement dans les Yvelines.

La liste d'attente actuelle en MAS et FAM (239 fin avril 2003), pour être résorbée, supposerait une augmentation du nombre de places de l'ordre de 45% par rapport aux places installées fin 2002 (526). Hors le flux des nouvelles décisions COTOREP.

Si certaines demandes de places en MAS et FAM sont sans doute de précaution (parents craignant pour l'avenir de leur enfant après leur disparition et anticipant sans vouloir cependant concrétiser immédiatement le placement), l'essentiel correspond, compte tenu de la gravité des handicaps, à un besoin certain.

Mais de quel besoin, de quel type de « places » ou de « prise en charge » s'agitil ? Une question peut en effet se poser : est-ce réellement une demande pour un placement en structure ou l'offre (et l'orientation) ne crée-t-elle pas la demande ? C'est à dire que si davantage de solutions alternatives (aides à domicile, structures de prise en charge plus légères, solutions de placement provisoire...) étaient offertes, on assisterait vraisemblablement à un certain glissement de la demande, et des décisions COTOREP.

Cette hypothèse a certes des limites, en raison notamment de la lourdeur d'un certain nombre de cas auxquels ne pourraient peut-être pas répondre le maintien à domicile et/ou l'accueil de jour. Elle permet cependant de poser les questions, plus en amont, mais fondamentales, de la formulation de la demande et de la connaissance du vrai besoin pour préparer des réponses adéquates.

3.2 Autres observations

3.2.1 La réalisation des plans de création de places

La DDASS a formulé les observations suivantes :

- Les plans ont apporté une plus grande visibilité en matière de financement. En revanche, les plans étant ciblés, certains projets pourtant estimés utiles au niveau local ne peuvent être réalisés car ils ne rentrent dans aucune des catégories prédéfinies d'établissements (exemple des IME, la priorité au niveau national étant l'intégration au milieu scolaire des jeunes handicapés).
- L'installation effective des places de CAT financées par le plan quinquennal s'est effectuée assez rapidement, car il s'agissait d'extension de CAT déjà existants. Mais la création de nouvelles places risque d'être plus difficiles à réaliser dans l'avenir : les CAT deviennent trop importants, il y a peu de projets de création de nouveaux établissements (en raison notamment du coût en région parisienne).

- L'installation également assez rapide des places de FAM s'explique par le passage en CROSS des projets sur rapport conjoint avec le conseil général. Le financement du conseil général, qui représente en moyenne 80% du coût de l'opération, est disponible rapidement. Le taux d'équipement comparativement élevé en FAM du département s'explique par le travail en partenariat avec le conseil général et la forte implication de celui-ci dans la politique du handicap.

3.2.2 L'évaluation des besoins de places au niveau départemental

Il n'y a pas de schéma « handicap adulte ». Le Conseil général a lancé en 2002 un travail de réécriture de son schéma social et médico-social auquel la DDASS a été très largement associée, sur tous les volets (handicap, personnes âgées, insertion, enfance-famille), en participant aux groupes de travail et à la validation des grandes orientations. La DDASS travaille actuellement à une annexe au volet « handicap », quantitatif (créations de places à proposer), sur les établissements de la compétence de l'Etat.

L'évaluation des besoins par la DDASS s'effectue largement à partir de l'offre de projets portés par les associations. Les projets correspondent cependant bien à des besoins, comme en témoigne par exemple l'occupation rapide des nouvelles places créées en MAS et FAM.

3.2.3 La planification régionale

Les données utilisées par la DRASSIF pour planifier sont notamment les taux d'équipement, l'objectif étant de réduire les écarts. Cet objectif est cependant malaisé à atteindre en raison des flux de population, des difficultés d'installation pour les nouveaux établissements. Par ailleurs, l'offre n'est pas estimé être un critère pertinent : ainsi, les propositions des promoteurs sont élevées dans l'Essonne qui a le taux d'équipement en CAT le plus élevé.

Le constat global est celui de l'absence d'outils (ITAC inadapté, existence d'informations parcellaires et non fiables comme les listes d'attente), d'une navigation à vue, alors même que les besoins sont estimés certains.

En outre, un problème structurel de moyens est constaté à la DRASSIF (sous-effectif de 18%) et dans les DDASS, ainsi qu'une difficulté de positionnement, de légitimité et de coordination de la DRASSIF par rapport aux DDASS et aux COTOREP. La DRASSIF a cependant proposé de mettre en commun les listes d'attente, car chaque COTOREP a sa propre gestion : des groupes de travail se réunissent sous l'égide des DDASS de l'Essonne et du Val-de-Marne pour tenter de fiabiliser l'information de base sur l'offre en s'inspirant du sanitaire, sur la base FINESS enrichi, et d'approfondir les aspects relatifs à la demande.

Les difficultés de suivi des autorisations et financements, et surtout des installations réelles sont soulignées : les DDASS n'en ont en pas forcément connaissance en temps réel, des décalages dans les réalisations sont constatés, notamment en raison d'un besoin de 5.000 infirmières sur l'Île de France. Enfin les problèmes de coût sont très prégnants dans la région (480 places MAS-FAM financées

en 2003, réparties sur la base des projets entre DDASS ; 330 places peuvent être payées) ; il s'ensuit que les ratios relatifs aux places installées ne sont pas fiables. Les procédures en vigueur, et notamment le souci de créer des places rapidement, par voie d'extension, ne permettent pas de répondre aux besoins de publics spécifiques (malades mentaux stabilisés, autistes...).

S'agissant des relations avec le secteur associatif, il est constaté que les directeurs d'établissement ont une position très forte et que les services de l'Etat n'ont aucune maîtrise de l'offre de placements. La DRASSIF met l'accent sur la nécessité d'apporter une aide aux associations pour porter et monter les projets (ce qui pourrait être fait dans le cadre du projet de contrat d'objectifs de l'URIOPSS avec l'Etat).

Les attentes portent sur le système d'information des COTOREP, un investissement plus grand des DDASS sur le fonctionnement des structures, un pilotage national et la sortie des textes prévus par la loi de 2002.

3.2.4 Les accords au titre du L 821-2

Les statistiques 2001

D'après les statistiques d'activité 2001 établies par la DREES, la COTOREP oriente davantage que la moyenne nationale vers le L 821-2.

Tableau: Décisions d'allocations aux adultes handicapés

Premières demandes													
	Accords		dont L821-2 / total		L821-2 / accord	Rejets		ss, sans suite		total			
Yvelines	926	49,2%	494	26,3%	53,3%	884	47,0%	71	3,8%	1881	100%		
France metro	63372	47,9%	27163	20,5%	42,9%	59773	45,2%	9143	6,9%	132288	100%		
Renouvellements AAH													
	Accords				L821-2 / accord	Rejets		ss, sans suite		total			
Yvelines	1406	93,1%	797	52,7%	56,7%	98	6,5%	7	0,5%	1511	100%		
France metro	136299	78,7%	52755	30,5%	38,7%	30915	17,8%	5988	3,5%	173202	100%		

Source : Etabli à partir du document de travail DREES « L'activité des COTOREP en 2001 », Jean-Marie Chanut, Jacqueline Paviot, n°42, décembre 2001

La COTOREP oriente aussi fortement vers le milieu ordinaire de travail en 2001 : ainsi les premières demandes (décisions d'orientation professionnelles) sont orientées vers le milieu ordinaire de travail pour 74%, la moyenne métropolitaine s'établissant à 54% en 2001.

➤ Eléments sur le fonctionnement de la COTOREP

La COTOREP des Yvelines, comme nombre de services rencontrés par la mission, ne suit pas les données statistiques sur cet aspect de son activité. En outre, les chiffres en sa possession ne correspondent pas forcément à ceux de la DREES.

Dans ces conditions, trouver des explications pertinentes - sans étude de dossiers³ - est un exercice hypothétique. Certains aspects du fonctionnement de la COTOREP peuvent cependant être relevés, susceptibles d'être des facteurs, parmi d'autres, influant sur les décisions prises⁴. Il n'est cependant pas possible de conclure à une corrélation entre ces aspects et les caractéristiques globales des orientations.

- Les deux sections fonctionnent ensemble depuis septembre 2001. Le dossier, administratif et médical, est unique. L'équipe médicale a « fusionné » ; elle est composée d'un médecin coordinateur, de 4 médecins instructeurs (2 DDASS et 2 DDTE), d'un médecin psychiatre (DDASS) et de 2 psychologues (1 DDASS, 1 DDTE). 3 médecins sur 5, dont le médecin coordinateur, ont une qualification en médecine du travail. Un poste d'assistante sociale, budgété par la DDASS pendant 3 ans, est resté inoccupé, faute de candidature, jusqu'en septembre 2003. La DDASS indique ressentir déjà le bénéfice de ce recrutement récent.
- L'équipe technique est donc très orientée « travail » de par sa composition. L'équipe technique unique a été mise en place en octobre 2002, elle traite tous les types de demandes qu'elle présente à la commission. Sa réunion hebdomadaire, le lundi toute la journée, permet l'examen d'environ 80 dossiers.
 L'équipe technique est composée d'un représentant de chacun des structures suivantes : AFPA, ANPE, Cap Emploi, CRAMIF (assistante sociale, branche ATMP), CPAM (agent administratif du service « antenne de reclassement professionnel »), PDITH (cellule « maintien », pour les personnes salariées menacées d'inaptitude sur leur poste), médecin rapporteur et secrétaire de la COTOREP.
- L'équipe technique accueille, pour l'examen de certains types de dossiers, d'autres professionnels : 1 psychologue (pour les dossiers d'orientation), l'« équipe psy» (médecin psychiatre de la COTOREP et assistantes sociales du secteur psychiatrique), pour l'examen des dossiers RQTH, orientations professionnelles, demandes d'AAH.
- Les personnes formulant une première demande d'AAH au titre du L 821-2 sont quasiment toutes vues par un médecin de la COTOREP, à la différence des L 821-1, pour lesquelles l'examen sur dossier est la règle.

Par ailleurs, l'équipe de la COTOREP, dont le médecin coordonnateur, formule les observations suivantes :

- de plus en plus des personnes présentant des maladies mentales sont envoyées vers les CAT :
- les CAT sont devenus très exigeants au niveau du recrutement ;
- les demandes sont faites dans de très nombreux endroits, souvent pas toujours bien renseignées et formulées ; les souhaits des personnes ne sont pas toujours clairs. La

.

 ³ Cf. les travaux sur ce point effectués par le docteur Chantal Erault, de la mission d'appui au COTOREP.
 ⁴ Cf. notamment : « Orientation en centre d'aide par le travail par les COTOREP : qualité des décisions et comparaisons des pratiques au sein de la région Poitou-Charente ». Mémoire ENSP, Véronique Chagnon, MISP, avril 1997. Ce mémoire présente des indicateurs de qualité de décisions des COTOREP.

- COTOREP souhaite s'investir auprès des usagers davantage en amont : accueil, aide au renseignement de la demande ;
- un suivi des personnes pourrait s'avérer nécessaire dans certains cas pour affiner l'orientation (exemple du centre expérimental Gustave Capron, aujourd'hui fermé, dépendant du CRP Robert Buron à Paris, qui était financé par l'AGEFIPH).

L'expérience des Yvelines montre enfin que la présence d'un médecin coordinateur est un élément de fonctionnement déterminant pour une COTOREP.

Annexe:

Liste des personnes rencontrées

DDASS des Yvelines

Mme Chesneau, adjointe principale, DDASS, secrétariat de la COTOREP Mme le docteur Coggia, médecin coordinateur de la COTOREP Mme Le Moal, secrétaire de la COTOREP, DDTEFP Mme Lurson, Inspectrice principale des affaires sociales, DDASS, pôle social, handicap Mme Roumy, secrétaire administrative, DDASS, secrétaire-adjointe de la COTOREP

DRASSIF

M. Stéphane Barlerin, inspecteur, secteur handicap Mme Chantal Bellot, responsable du service des établissements sanitaires et médicosociaux

Mme Elodie Fourcade, inspectrice, secteur handicap Mme Marie-Claire L'Helgouach, chef de service pôle santé