

Note de synthèse

Etat des lieux sur le suivi des orientations prononcées en SESSAD



Sommaire



Préambule	2
Méthode.....	2
Recherche documentaire	3
Introduction.....	5
Facteurs freinant le suivi d'orientation.....	6
• Insuffisance de l'offre.....	6
• Manque de visibilité.....	8
• Choix des familles.....	9
Facteurs favorisant le suivi d'orientation	13
• Notion d'orientation.....	13
• Dispositif d'orientation permanent.....	14
• Système d'information harmonisé.....	15
• Restructuration et développement de l'offre.....	18
Conclusion	20
Bibliographie.....	22
Sites Internet	1

Préambule

Depuis 2013, la MDPH de l'Hérault, accompagnée du CREAL-ORS LR, a engagé une démarche d'amélioration de la qualité des échanges avec les établissements et services médicosociaux du Département, en vue de soutenir et étayer une dynamique d'observation, d'analyse et de propositions ; d'améliorer l'articulation et la transmission des informations entre la MDPH de l'Hérault et les dispositifs médicosociaux ; et de développer ou renforcer des outils d'observation et de compréhension des situations problématiques.

Parallèlement, sur le plan national, des travaux sont lancés sur la mise en place du « dispositif d'orientation permanent » dans 23 départements pilotes, issu du processus « *Une réponse accompagnée pour tous* » mise en œuvre du rapport PIVETEAU. Ce dispositif a pour vocation de se déployer nationalement pour 2018 et la MDPH 34 est identifiée comme site pionnier au 1^{er} juillet 2017. A ce titre, la MDPH souhaite conforter la dynamique de travail en cours et consolider la démarche d'amélioration qui vise un zéro sans solution en complément de la mise en œuvre de la commission des situations critiques. Ainsi, elle souhaite engager une étude sur les orientations non suivies d'effet pour les enfants bénéficiaires d'une orientation notifiée SESSAD.

Cette note de synthèse est le préambule de cette analyse. Elle a pour objectif de dresser un état des lieux de la situation nationale et de collecter différentes publications et expériences régionales. Elle permet également d'apporter des éléments pour l'enquête par questionnaire, pour les entretiens avec les familles des enfants concernés et les associations d'utilisateurs ainsi que pour les concertations avec les services gestionnaires de SESSAD. Elle sert de base à la réflexion et participe au repérage des facteurs bloquant la mise en œuvre des orientations prononcées par la CDAPH mais également des facteurs favorisant l'application des décisions d'orientation.

Méthode

Un travail documentaire minutieux a été réalisé sur les travaux existants, au niveau national et régional. La littérature possède peu de références abordant cette question spécifique des orientations non suivies d'effet pour les enfants bénéficiaires d'une orientation notifiée en SESSAD. Le périmètre de la recherche a donc été élargi et s'est intéressé à la question plus vaste des orientations en général. Les documents recensés ont été analysés et intégrés dans la présente note.

L'ensemble des références internet de ce document a été consulté pour la dernière fois le 12 mai 2017.

Recherche documentaire



Les principales bases de données interrogées :

BDSP (Banque de données en santé publique)

<http://www.bdsp.ehesp.fr/>

CISMeF (CHU Rouen, France)

<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Medline

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Archives ouvertes HAL

<http://hal.archives-ouvertes.fr/>

HAL Inserm

<http://www.hal.inserm.fr/>

La base de données de theses.fr

<http://www.theses.fr>

PRISME (Réseau documentaire en sciences et action sociales)

http://www.documentation-sociale.org/?s=&_type=dclrefprisme

CAIRN

<https://www.cairn.info/>

Les services de documentation et centres de ressources consultés :

Service documentation de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique)

<http://documentation.ehesp.fr/http://documentation.ehesp.fr/>

Documentation MSSH (Maison des sciences sociales du handicap)

<http://mssh.ehesp.fr/documentation/http://mssh.ehesp.fr/documentation/>

La consultation d'autres sites internet ont complété cette recherche :

Legifrance

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM)

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

ANCREAI

<http://ancreai.org/>

CNSA

<http://www.cnsa.fr/>

DREES

<http://www.drees.sante.gouv.fr/>

IRDES

<http://www.irdes.fr/>

Mots clefs utilisés

Des mots clefs spécifiques et des combinaisons précises ont servi à cette recherche documentaire :



- Orientation CDAPH
- Suivi orientations
- Orientation SESSAD
- Orientation ITEP
- Orientation enfant
- SESSAD
- Service à domicile, Suivi à domicile

Introduction



Créées par la loi du 11 février 2005, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), placées sous tutelle administrative des conseils départementaux, ont vocation à constituer un guichet départemental unique d'accueil, d'information et de conseil à destination des personnes handicapées. En leur sein, les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sont notamment compétentes pour se prononcer sur l'orientation des personnes handicapées après une évaluation des besoins par des équipes pluridisciplinaires.¹ Les orientations prononcées par la CDAPH sont de plusieurs natures. Il peut s'agir d'une orientation en établissement, en service ou d'une orientation professionnelle.²

Dans le secteur enfance, la situation d'un enfant handicapé est amenée à évoluer rapidement, ce qui amène la CDAPH à prononcer des décisions d'orientation qui, le plus souvent, n'excèdent pas la durée d'un an. L'objectif consiste à adapter la prise en charge régulièrement en prenant en compte les progrès réalisés dans le parcours de l'enfant en mettant en évidence ses besoins d'accompagnement.³ Pourtant, les retours de terrain et la littérature dénoncent que ces décisions d'orientations ne sont pas toujours suivies et qu'elles sont au cœur des ruptures de parcours.⁴

¹ **Un manque d'informations sur les besoins de placement en ESAT**, CAC-Formations, 2017-04-29, en ligne : <http://www.cac-formations-blog.net/2017/04/un-manque-d-informations-sur-les-besoins-de-placements-en-esat.html>

² **Programme de qualité et d'efficacité « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » - Dépendance**, Sécurité Sociale, 2011, en ligne :

<http://www.securite-sociale.fr/Partie-Objectifs-Resultats-Invalidite-et-dispositifs-de-la-CNSA-Partie-2>

³ **Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton »**, CREAI Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

⁴ PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

Facteurs freinant le suivi d'orientation



- Insuffisance de l'offre

La DREES estime que les SESSAD offrent 50 200 places aux enfants en situation de handicap, réparties dans 1 600 services. Entre 2010 et 2014, le nombre de places en SESSAD a augmenté de 15 %, à la suite de l'ouverture de nouveaux services (+8 %) et à la création de places supplémentaires dans les services existants. Selon les données de la DREES, les SESSAD proposent plus de places pour des enfants déficients moteurs et sensoriels que pour des enfants déficients intellectuels ou psychiques, autistes ou polyhandicapés.⁵

TABLEAU

Évolution du nombre de structures, des capacités d'accueil et du personnel entre 2010 et 2014

Types de structures	2014				2010				Évolution 2010-2014 (en %)		
	Nombre de structures	Nombre de places	Personnel en ETP	Taux d'encadrement (ETP par place)	Nombre de structures	Nombre de places	Personnel en ETP	Taux d'encadrement (ETP par place)	Nombre de structures	Nombre de places	Personnel en ETP
Ensemble des structures	11 250	489 200	245 800	0,50	10 600	463 200	231 800	0,50	6,1	5,6	6,0
Établissements pour enfants, dont	2 190	107 300	77 500	0,72	2 120	106 900	78 300	0,73	3,5	0,4	-1,0
Instituts médico-éducatif (IME)	1 220	69 200	44 800	0,65	1 210	69 600	45 400	0,65	0,4	-0,5	-1,2
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)	410	15 600	12 800	0,82	380	15 000	12 600	0,84	8,1	3,8	2,0
Établissements pour enfants polyhandicapés	200	5 700	6 500	1,15	200	5 600	6 700	1,18	2,0	0,2	-2,4
Instituts d'éducation motrice	140	7 400	6 500	0,87	130	7 500	6 900	0,92	2,2	-1,6	-6,7
Établissements pour jeunes déficients sensoriels (1)	120	7 600	5 500	0,72	120	7 800	5 800	0,74	-0,8	-2,7	-5,8
Services pour enfants (2)	1 570	50 200	14 000	0,28	1 450	43 600	12 400	0,29	8,1	15,2	12,3

ETP : équivalent temps plein

(1) Instituts pour déficients visuels, établissements pour déficients auditifs, instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles.

(2) Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Source : Enquête ES-Handicap 2010 et 2014, DREES.

Malgré l'augmentation du nombre de structures et du nombre de places, la demande d'accueil en SESSAD augmente d'année en année. En effet, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ont contribué à **une demande plus importante d'intégration scolaire des enfants handicapés**. De nouveaux services ont dû être mis en place pour des pathologies ne relevant pas jusque-là du médico-social, induisant globalement une augmentation de la demande. La prise en compte de **nouvelles problématiques notamment des troubles des apprentissages** a également entraîné une flambée des dossiers et un allongement consécutif des délais d'instruction. Les demandes d'AVS se multiplient, fortement sollicitées par les instituteurs,

⁵ DREES, **L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014**, Etudes et Résultats, n° 975, 2016-09, 6p.

<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

eux-mêmes face à la pression de classes surchargées.⁶ L'Unapei estime qu'en 2015, 12 658 enfants étaient en attente d'une place en SESSAD ou en IME.⁷



D'autre part, **la CDAPH ne maîtrise pas l'offre**. Le dispositif actuel ne permet pas de garantir l'existence systématique d'une réponse, ni son inscription dans un projet car il est limité par l'offre disponible. Les décisions d'orientation doivent répondre à deux objectifs contradictoires. La loi exige qu'elles correspondent aux besoins de la personne, mais elle en attend aussi qu'elles désignent des établissements et des services. Ceci est particulièrement compliqué si l'établissement souhaité n'a **pas de place disponible**. Les décisions d'orientations n'offrent donc ni la garantie de fixer avec précision et exactitude ce qui est souhaitable pour la personne, ni celle de lui fournir une réponse sûre, même minimale, ni enfin celle d'organiser l'aide permettant de trouver la bonne solution.

Par ailleurs, le **statut particulier des Sessad**, qui peuvent être autonomes ou rattaché à un établissement, complique les orientations. En effet, certaines CDAPH indiquent non seulement la catégorie mais également le service et le type d'accompagnement à mettre en place. Cette difficulté se retrouve pleinement dans le cas des notifications vers les ITEP, car les CDAPH indiquent une **modalité spécifique** qui verrouille le parcours de l'enfant dans la structure, et restreint pour l'établissement, la possibilité de moduler l'accompagnement au regard des besoins réels et actualisés du jeune. Même si cette distinction peut se trouver justifiée au regard des catégories d'établissements, la mention de ces modalités porte **préjudice à la fluidité des parcours**. Ces décisions d'orientation très ciblées obligent de passer à nouveau devant la CDAPH en cas de réajustement de l'accompagnement. Cet impératif, dans un contexte où les décisions des CDAPH nécessitent un **délai plus ou moins important** selon les départements, rend incompatible l'adaptation de l'accompagnement aux besoins de l'enfant à un instant donné. Si plusieurs mois sont nécessaires afin de réaliser cette adaptation, la décision de la CDAPH interviendra avec un temps de retard et les besoins de l'enfant auront évolué. Cette lourdeur administrative nuit de façon importante à la fluidité des parcours, à la personnalisation des accompagnements et aux décloisonnements des pratiques.⁸

Certaines orientations prononcées peuvent être réalisées sous contrainte de l'offre existante sur le territoire. Ces **orientations par défaut**, peuvent aussi être décidées en **l'absence de dispositifs requis existants**. Ainsi le rapport du défenseur des droits « handicap et la protection de l'enfance » identifie des **orientations non conformes aux agréments des structures**. Certaines structures désignées **refusent de prendre en charge des enfants** ne correspondant pas au profil de l'établissement au motif d'un encadrement « insuffisant ».⁹

⁶ DE BARACE Claire, **Action médico-sociale précoce : pour quels enfants ? Choisir c'est renoncer, ou le choix cornélien...**, *Contraste*, n°33, 2010, p. 61-80.

<http://www.cairn.info/revue-contraste-2010-2-page-61.htm>

⁷ **Les bannis de la République. Le livre noir du handicap en France**, UNAPEI, 2015, 24p.

http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

⁸ PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf

⁹ **Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles. Synthèse**, Le défenseur des droits, 2015, 48p.

La spécialité de l'établissement, mal définie juridiquement, et parfois confondue à tort avec le projet d'établissement, peut être opposée à l'entrée d'une personne postulante détentrice d'une décision d'orientation. La question est alors posée de savoir si un tel refus est légitime et s'il faut donner à l'administration le pouvoir de le surmonter. Généralement, cette question de l'adéquation entre le profil de la personne et la spécialité des ESMS susceptibles de l'accueillir est examinée, après la décision d'orientation par la CDAPH.¹⁰



- **Manque de visibilité**

Le recensement des jeunes de moins de 20 ans orientés vers un service ou un établissement médico-social pour enfants par les CDAPH sans que cette orientation n'ait été suivie d'effet est complexe, dans la mesure où aucun des systèmes d'informations des MDPH ne permet pas d'extraire une liste des enfants orientés par la CDAPH non admis dans un établissement médico-social.¹¹ Actuellement, **il n'existe pas de système d'information qui permette de connaître l'étendue des besoins non satisfaits des personnes en situation de handicap.**¹²

En 2012, le rapport IGAS-IGF « *Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre, besoins, modalités de financement* », constatait déjà un **manque général d'outils d'observation, d'évaluation et de description des besoins**, tant individuels que collectifs permettant la réalisation de diagnostics territoriaux pertinents et une adaptation fine de l'offre aux besoins des personnes handicapées.¹³

L'analyse des schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS) confirme également que si le diagnostic territorial est une priorité pour les ARS, il souffre du manque d'outils d'observation et d'évaluation des besoins d'un territoire, de la fragilité des données actuellement disponibles en routine et d'une absence de visibilité sur le sujet.¹⁴

Au niveau national, bien que différentes expérimentations et initiatives aient été prises par certaines MDPH pour améliorer les modalités d'orientation, gérer les listes d'attente et assurer le suivi des décisions¹⁵, la CNSA constate aussi une **hétérogénéité des pratiques et**

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese_du_rapport_2015.pdf

¹⁰ PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

¹¹ FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, **Enquête sur les enfants dits « sans solution » à domicile. Synthèse régionale**, Cédias, CREAHI Ile-de-France, 2014-07, 42p.

http://blog.laurentbarbe.fr/public/synthese_enquete_sur_les_enfants_dits_sans_solution.pdf

¹² LEDESERT Bernard, **Etude auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sur les orientations non suivies d'effet vers les établissements et services médicosociaux des personnes avec troubles envahissants du développement**, CREA-ORS LR, 2015-11, 76p.

[http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/\(offset\)/10](http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/(offset)/10)

¹³ VACHEY Laurent, VARNIER Frédéric, JEANNET Agnès, et al., **Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement**, IGAS, 2012, 505p.

http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_ESMS_IGAS.pdf

¹⁴ **Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale**, ANCREAI, 2011, 104p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/ancreai_rapport_web_1.pdf

¹⁵ **Programme de qualité et d'efficacité « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » - Dépendance**, Sécurité Sociale, 2011, en ligne :

des données récoltées. Cela ne permet pas d'identifier les besoins réels en termes de places dans les ESMS.¹⁶ Les outils mis en place sont encore souvent des tableaux Excel renseignés manuellement suite à des échanges entre établissements et MDPH.¹⁷ Les MDPH confirment le manque **d'un système d'informations optimisé** qui permettrait un suivi des orientations et une meilleure gestion des listes d'attente mais identifient aussi des difficultés de mise à jour des données par un **manque de moyens humains et de temps dédié à ce travail.**¹⁸ Toutes ces difficultés de recueil de données, tant quantitatives que qualitatives, ne permettent pas un pilotage optimal des orientations et du suivi des listes d'attente.¹⁹

En Languedoc-Roussillon par exemple, il est pour l'instant difficile, voire impossible, pour la plupart des MDPH d'identifier les personnes ayant une orientation non suivie d'effet. Cela n'est actuellement possible que pour le département du Gard qui a développé un outil interne. Le système mis en œuvre dans ce département est basé sur un traitement annexe de l'information, en dehors du système d'informations de base de la MDPH, et sur une sollicitation régulière des établissements et services. Ce besoin est pourtant clairement identifié par les équipes de direction de tous les départements.²⁰

- **Choix des familles**

Le **droit au libre choix** est rappelé dans le Code de l'Action Sociale et des Familles ainsi que dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Il s'agit de réaffirmer que la personne est en droit de choisir, parmi les modalités d'accompagnement qui lui sont proposées, celle qu'elle estime la plus adaptée à sa situation.²¹ Ce libre choix est tout de même limité par la décision de la CDAPH. La CDAPH se prononce sur une orientation dans l'intérêt de l'enfant. Cette commission, entend les souhaits de la famille, tient compte du projet de vie de la personne et réalise une évaluation afin de déterminer des possibilités en matière d'accompagnement. Mais la CDAPH a le pouvoir d'imposer ses décisions aux parents. Elle doit certes donner le choix entre plusieurs solutions adaptées, et intégrer la préférence des familles pour un établissement ou un service à ses propositions, mais seulement lorsque cet établissement ou ce service entrent dans la catégorie de ceux vers lesquels la commission a décidé d'orienter l'enfant. Aucune procédure de recours prévue ne

<http://www.securite-sociale.fr/Partie-Objectifs-Resultats-Invalidite-et-dispositifs-de-la-CNSA-Partie-2>

¹⁶ **Projet « SI suivi des orientations ». Cadre fonctionnel de référence – V1-6**, CNSA, 2016-04, 72 p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_fonctionnel_v1.6.pdf

¹⁷ **Programme de qualité et d'efficacité « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » - Dépendance**, Sécurité Sociale, 2011, en ligne :

<http://www.securite-sociale.fr/Partie-Objectifs-Resultats-Invalidite-et-dispositifs-de-la-CNSA-Partie-2>

¹⁸ **Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton »**, CREAI Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

¹⁹ **Schéma d'organisation médico-sociale**, ARS Ile-de-France, 2012, 340p.

http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Ars_IdF/2012/ars-idf-prs-schema-medico-social-1.pdf

²⁰ LEDESERT Bernard, **Etude auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sur les orientations non suivies d'effet vers les établissements et services médicosociaux des personnes avec troubles envahissants du développement**, CREAI-ORS LR, 2015-11, 76p.

[http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/\(offset\)/10](http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/(offset)/10)

²¹ **Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie**, mentionnée à l'article L. 311.4 du Code de l'Action Sociale et des familles, JORF, 2003, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248>

débouche sur une validation finale du choix des parents. Le texte ne fait pas état de la notion de modalités d'accompagnement, il se contente de mentionner des « solutions adaptées » via des catégories d'établissement ou de service. Les établissements médico-sociaux sont tenus de respecter cette décision d'orientation, et les familles doivent solliciter la CDAPH si la situation de leur enfant évolue et si la décision d'orientation n'est plus adaptée à ses besoins. Le principe du libre choix est donc mis à mal par une décision d'orientation qui, si elle est formulée de façon restrictive, vient encadrer les possibilités des personnes et les propositions que peuvent faire les établissements.²²

Pourtant, les **parents sont les principaux acteurs de la recherche d'établissement**. Pour eux, les services ponctuels impliquant plusieurs intervenants sont souvent sources de tracas, d'incertitudes et de problèmes d'organisation.²³ Ils souffrent de **ne pas être suffisamment accompagnés dans leurs démarches**. La MDPH est chargée d'apporter aux personnes l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH mais faute de moyens dédiés à cet accompagnement, les MDPH sont, en réalité, dans l'impossibilité d'assurer ce suivi et cet accompagnement.²⁴ De plus, les MDPH **n'adressent pas toujours de copie aux SESSAD des notifications pouvant les concerner**. A la réception du document de décision d'orientation en SESSAD, la démarche de dépôt de candidature doit être portée par les familles. Les **pratiques de transmission de copie de décision d'orientation** ne facilitent pas les démarches et ne permet pas aux services d'aller au-devant des familles. A l'époque de la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES), la copie des notifications étaient systématiquement adressées aux services. La charge de travail des MDPH n'a pas permis de poursuivre cette pratique. Sans compter que ce positionnement peut être motivé par la volonté de « remettre la famille à sa place ». Or, les différentes études démontrent que les familles démunies ne font forcément pas les démarches.²⁵

Mais les pratiques divergent selon les départements. En Bretagne, par exemple, **dans les Côtes d'Armor**, les notifications d'ITEP sont transmises aux établissements. En revanche, ce n'est pas le cas pour les SESSAD ITEP. Pour les familles connues des services sociaux, une copie de la décision peut être adressée à l'assistante sociale de secteur qui suit la famille. Toutefois, toutes les familles démunies ne sont pas connues des services sociaux et il y a un risque de passer à côté de certaines situations. **Dans le Morbihan**, les copies de notifications sont adressées sans les coordonnées des familles pour information aux services concernés. En principe, la Maison départementale de l'Autonomie (MDA) propose deux, voire plusieurs services. Elle souhaite que ce soit la famille qui fasse le choix du service et elle ne mentionne pas les adresses des familles sur les copies. Elle mentionne sur la notification de la famille que l'inscription sur la liste d'admission du service ne peut se faire qu'avec le contact au

²² **Le dispositif ITEP. Pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé**, UNIOPSS, AIRE, 2011, 73 p.

http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/C_mars_2012/65596etude_itep_Vfinale.pdf

²³ CHAMAK Brigitte, **Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : Un SESSAD innovant en Moselle**, Revue Française des affaires sociales, n°2, 2016, pp.141-156

https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RFAS_162_0141

²⁴ **Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles. Synthèse**, Le défenseur des droits, 2015, 48p.

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese_du_rapport_2015.pdf

²⁵ **Etude régionale sur les Sessad**, CREAI Bretagne, 2013, 166p.

http://pdf.creai-bretagne.org/pdf/rapport_etude_sessad_newpage.pdf

service. Elle mentionne le nom de l'enseignant référent sur la notification. La coordinatrice de la MDA 56 reconnaît que des familles ne font pas les démarches d'inscription en liste d'attente SESSAD. Là-aussi, les services ne peuvent aller au-devant des familles, mais peuvent prendre contact avec l'enseignant référent. La MDA établit des notifications d'une durée d'un an pour assurer un suivi de la situation et s'interroger au bout d'un an sur les démarches entreprises par la famille. Lors du renouvellement de la notification, c'est l'enseignant référent qui fait le lien avec la famille pour les accompagner dans les démarches. La MDA 56 constate qu'un tiers des demandes ne sont pas renouvelées au bout d'un an. **En Ille-et-Vilaine**, la MDPH transmet la copie des notifications aux services concernés avec le nom et l'adresse de la famille mais pas le numéro de téléphone. **Dans le Finistère**, les notifications adressées aux familles précisent qu'elles doivent contacter le service pour être inscrites et sont accompagnées d'une fiche « demande d'inscription en établissement » à renseigner et à adresser au service demandé. Une copie de la notification est adressée parallèlement aux services et aux enseignants référents.²⁶

A défaut d'être nominativement opposables à un établissement précis, les décisions d'orientation ne sont pas l'aboutissement d'une démarche, mais plutôt le début. Après la décision, les familles devront prendre l'initiative d'enclencher, en fonction de leur **énergie**, les demandes d'admission auprès des types d'établissements désignés. Un **périple parfois très long**, de contacts, de visites, de réponses négatives ou de séjours d'essais infructueux s'engage.²⁷ **Les délais d'attente découragent les parents.** Pour exemple, les enfants admis dans les SESSAD de Bretagne sur la période du 1er janvier 2007 au 30 septembre 2011 ont attendu en moyenne 11,4 mois avant d'être admis dans le service. La moitié des enfants ont attendu moins de 9 mois, 21,5 % ayant attendu moins de 3 mois. Mais il y en a tout de même 22 % qui ont attendu plus de 18 mois, et une part non négligeable plus de 2 ans (12 %). Les parents peuvent alors être dépassés par les troubles du comportement de l'enfant associés au handicap, surtout lorsque celui-ci a fait l'objet d'un diagnostic et d'une orientation très tardifs. Les délais d'attente pour obtenir une place sont trop longs, et ont pour conséquence le maintien de l'enfant au domicile familial avec pour corollaire une déscolarisation contraire à son intérêt et à ses droits, mais aussi, pour les parents, une diminution du niveau de vie et une perte de repères sociaux, en raison de l'obligation dans laquelle ils peuvent se trouver de renoncer à toute activité professionnelle, ces conséquences sont aggravées pour les familles monoparentales.²⁸

L'étude Bretonne sur les SESSAD souligne que quelque que soit la pratique des MDPH, **les familles ne prennent pas contact avec le SESSAD à réception de la notification**. Ce constat interroge d'une part la **compréhension des démarches** et des documents qui transitent par les MDPH mais aussi les **pratiques de préconisations** émanant des CDAPH. Il s'agit ici de vérifier le circuit de l'information aux familles, en distinguant les préconisations et les orientations prononcées par la CDAPH. En ce sens, la MDPH 35 conduit une réflexion afin de

²⁶ **Etude régionale sur les Sessad**, CREAI Bretagne, 2013, 166p.

http://pdf.creai-bretagne.org/pdf/rapport_etude_sessad_newpage.pdf

²⁷ PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

²⁸ **Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles. Synthèse**, Le défenseur des droits, 2015, 48p.

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese_du_rapport_2015.pdf

positionner les **enseignants référents comme relais de la décision de la MDPH et plus uniquement sur le recueil des informations.**

Les questions de **l'accessibilité, de la localisation géographique et des transports** sont également à prendre en compte. L'étude du CREAI PACA Corse « Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca » fait apparaître des **difficultés de fonctionnement liées aux déplacements**. L'étude se questionne sur la possibilité que les enfants trop éloignés ne soient pas accompagnés par un service du fait de la distance à ceux-ci. Elle pose comme « aire d'influence » un trajet de 30 minutes maximum entre le domicile et le service.²⁹ Lorsque les déplacements entre le domicile des parents et les services sont trop importants, cela accroît le risque du non recours à l'accompagnement. Le système de santé autour du parcours des usagers doit être pensé en favorisant la proximité. Les acteurs de santé doivent s'organiser selon une approche en responsabilité populationnelle c'est-à-dire dans la préoccupation que chaque personne sur le territoire de proximité trouve a minima une orientation vers la réponse adaptée à ses besoins de santé, dans une perspective de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.³⁰

En plus de peser dans **l'organisation des familles**, la question des transports soulève également une question de **coût supplémentaire**. **Pour les soins**, depuis la loi n°86-11 du 6 janvier 1986 relative à l'aide médicale urgente et aux transports sanitaires, tous les frais de transport doivent être inclus dans le budget prévisionnel des établissements de l'éducation adaptée. Le remboursement des frais de transport pour se rendre dans la plupart des établissements médico-sociaux ne peut donc pas être sollicité auprès de la caisse primaire. Les frais de transport pour se rendre à des séances de rééducation externalisées par exemple, ne sont pas remboursable non plus. Pour les SESSAD, seules les séances dites de regroupement peuvent donner lieu à un éventuel remboursement et à la condition que le projet de fonctionnement de la structure l'ait prévu.³¹ Dans tous les cas, il s'agit toujours de démarches supplémentaires qui participent au processus de démobilisation, de désocialisation, et de régression des personnes.³² Les familles n'ont pas toujours la force et les moyens nécessaires pour les affronter. Sans compter que les frais à avancer ne peuvent pas être supportés par toutes.

Pour l'école, les textes ne précisent pas les modes de transport des élèves handicapés. Les enfants les plus lourdement atteints peuvent bénéficier d'un taxi ou transport adapté individuel. Ils doivent être scolarisés, en milieu ordinaire, dans un établissement d'enseignement général, agricole ou professionnel, public ou privé, et présenter un taux d'incapacité supérieur à 50 %. Ensuite les **pratiques diffèrent d'un département à l'autre**. Le

²⁹ **Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca**, CREAI PACA CORSE, 2014, 36p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/optimiser_lacces_aux_sessad_diffusion.pdf

³⁰ **Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca**, CREAI PACA CORSE, 2014, 36p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/optimiser_lacces_aux_sessad_diffusion.pdf

³¹ **Etablissements et services médico-sociaux : rappels réglementaires**, Assurance maladie, 2017-03, en ligne :

http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/votre-caisse-manche/vous-informer/etablissements-et-services-medico-sociaux/remboursement-des-frais-de-transport_manche.php

³² **Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton »**, CREAI Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

choix du transporteur peut-être fait par le Conseil départemental ou par la famille. Dans certains départements, une liste de taxis agréés est établie. Dans d'autres, les enfants d'un même quartier sont regroupés dans des tournées collectives. Selon les endroits, **la famille doit avancer les frais**, et le Conseil départemental la rembourse. Il se base sur les dépenses réelles, dûment justifiées. **Parfois le règlement des frais peut aussi être fait directement** par le Conseil départemental, cela dépend des départements. Si la famille assure elle-même le transport de l'élève handicapé, elle peut bénéficier d'une indemnisation.³³

Pour finir, les représentations des familles sur les SESSAD peuvent également jouer un frein au développement de la prise en charge précoce par ces services. En effet, il arrive que les SESSAD soient perçus comme le commencement d'une filière médico-sociale, considérée comme **synonyme d'exclusion du milieu ordinaire**. Il est question de **l'acceptation par les familles, de la situation de handicap de leurs enfants**, et d'une nécessaire prise en charge rapide et spécifique adaptée aux besoins particuliers de l'enfant. Or les délais d'attente élevés avant admission en SESSAD entre en contradiction même avec le principe de prise en charge précoce.³⁴ Les décisions d'orientations apparaissent souvent en décalage avec l'entrée réelle en établissement.³⁵ Sans compter que les demandes d'accompagnement par un SESSAD doivent s'appuyer sur un diagnostic, alors même que le rôle de ce service est de contribuer à l'établissement de celui-ci.³⁶

Facteurs favorisant le suivi d'orientation

- **Notion d'orientation**

Le rapport « Zéro sans solution » a mis en avant des axes et propositions permettant de construire des solutions d'accompagnement et d'accueil en établissement de toutes personnes en situation de handicap. Il entérine le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. Il affirme qu'il vaut mieux **une réponse pas complètement satisfaisante que pas de réponse du tout**. Il préconise ainsi de revisiter la notion d'orientation, avec des **orientations souhaitables** en fonction des besoins et des attentes, un plan d'accompagnement global qui fixerait des orientations **vers des dispositifs** et non plus vers des structures. Il propose une gestion des priorités et des listes d'attente dans le cadre d'une file active unique gérée par les MDPH. Il met en exergue la notion de **co-responsabilité** des acteurs dans le suivi des situations les plus complexes et propose la mise en place d'outils : un outil informationnel pour suivre l'écart

³³ **Un taxi pour aller à l'école, en soins, à l'IME, ... ?**, Enfant différent, 2016, en ligne :

<http://www.enfant-different.org/scolarité/taxi>

³⁴ **Analyse des enjeux et problématique des Sessad de la région Auvergne – Rhône-Alpes**, CREAI Auvergne-Rhône-Alpes, 2017-01, 45p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/synthese_des_deux_etudes_sessad.pdf

³⁵ **Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton »**, CREAI Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

³⁶ **Analyse des enjeux et problématique des Sessad de la région Auvergne – Rhône-Alpes**, CREAI Auvergne-Rhône-Alpes, 2017-01, 45p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/synthese_des_deux_etudes_sessad.pdf

entre la solution recherchée et la situation réelle ; la mise à jour régulière d'indicateur global de priorité ...³⁷ La MDPH étudiera en parallèle l'ensemble des dossiers, en tenant compte de leur priorité immédiate, et en mobilisant toute la palette des solutions modulaires pour soulager les tensions, tout en cheminant vers la réponse souhaitée. Il s'agit d'un changement de logique, qui ferait de la gestion active des situations « d'attente » une des clés de l'organisation du travail.³⁸

- **Dispositif d'orientation permanent**

Suite à ces recommandations, le projet « une réponse accompagnée pour tous », pilotée par Marie-Sophie Desaulle, a pour ambition d'améliorer la coordination entre l'ensemble des acteurs, de faire en sorte que les décisions d'orientation soient mieux suivies et régulièrement réévaluées et que, dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative.³⁹ Ce projet s'articule autour de quatre axes, dont un **dispositif d'orientation permanent** piloté par la CNSA.⁴⁰ La mise en place d'un tel dispositif signifie la **mise en place d'une double orientation** prévoyant une orientation souhaitable et une réponse immédiate construite en fonction des possibilités locales d'accueil et d'accompagnement. L'objectif est d'apporter une solution à l'ensemble des personnes en situation de handicap⁴¹ « hors contrainte d'offre », par seule référence aux attentes et aux besoins. L'orientation sera formulée en termes de moyens à mobiliser et de services à procurer, sans se limiter à la seule formulation juridique de type de structure.⁴²

Lorsqu'une proposition d'orientation cible faite à une personne handicapée ne peut pas être mise en œuvre immédiatement, parce qu'elle n'est pas disponible ou qu'elle n'est pas adaptée ou que la situation présente une complexité particulière, le **plan personnalisé de compensation** (PPC) est complété par un **PAG**. L'objectif est de prévenir tout risque de rupture de prise en charge. Ce plan est élaboré avec l'accord de la personne handicapée par

³⁷ PRIOU Johan, DEMOUSTIER Séverine, **Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale**, Dunod, 2015, 192p.

https://books.google.fr/books?id=O9LdCgAAQBAJ&pg=PA102&lpg=PA102&dq=handicap+revisiter+la+notion+d%27orientation&source=bl&ots=XDin8slgDn&sig=yF_Oaq1ujBQ-EKqjpd4AHxz-Ap0&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwieyc24suLTAhUDnBoKHRW9A8QQ6AEINDAC#v=onepage&q=handicap%20revisiter%20la%20notion%20d'orientation&f=false

³⁸ **Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton »**, CREA Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

³⁹ **Journée de lancement « Une réponse accompagnée pour tous »**, CNSA, 2016, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/journee-de-lancement-une-reponse-accompagnee-pour-tous>

⁴⁰ **Projet « SI suivi des orientations ». Cadre fonctionnel de référence – V1-6**, CNSA, 2016-04, 72 p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_fonctionnel_v1.6.pdf

⁴¹ PRIOU Johan, DEMOUSTIER Séverine, **Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale**, Dunod, 2015, 192p.

https://books.google.fr/books?id=O9LdCgAAQBAJ&pg=PA102&lpg=PA102&dq=handicap+revisiter+la+notion+d%27orientation&source=bl&ots=XDin8slgDn&sig=yF_Oaq1ujBQ-EKqjpd4AHxz-Ap0&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwieyc24suLTAhUDnBoKHRW9A8QQ6AEINDAC#v=onepage&q=handicap%20revisiter%20la%20notion%20d'orientation&f=false

⁴² PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 96p.

<https://ash62.etab.ac-lille.fr/pedagogie/guides-et-rapports/rapports/rapport-piveteau-zero-sans-solution>

l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il comporte diverses mesures d'accompagnement, telles que des interventions thérapeutiques, éducatives, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants. Le PAG s'appuie sur l'engagement préalable des établissements, services et professionnels mobilisés pour sa co-construction et sa mise en œuvre. Il prévoit les modalités de suivi : la périodicité ainsi que l'identification d'un coordonnateur de parcours parmi les acteurs de la mise en œuvre du plan. Le plan d'accompagnement global est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an. Si la définition des mesures d'accompagnement le nécessite, le directeur de la MDPH convoque un **groupe opérationnel de synthèse** (GOS). Il se compose des professionnels susceptibles d'accueillir et d'accompagner la personne. Il est donc à géométrie variable : établissements et services médico-sociaux, secteur sanitaire, Éducation nationale, professionnels du logement... Si besoin, la MDPH associe les financeurs à ce groupe opérationnel de synthèse en vue de proposer une solution adaptée.⁴³

Appréhender **l'orientation comme un processus continu** est fondamental pour assurer la continuité d'un parcours. L'orientation doit être une **réflexion permanente et partagée**, au service de la personne en situation de handicap. Cette vigilance et cette réflexion reviennent en propre à la personne elle-même et à ses proches. Mais elles doivent être **soutenues par la vigilance et la réflexion de l'ensemble des intervenants** qui prennent une part active à l'accompagnement : établissement ou service médico-social, établissement et professionnels de santé, établissements scolaires, service d'aide à domicile, administrations de l'aide sociale, etc. La structuration de cette réflexion suppose un **engagement de tous les acteurs de l'accompagnement**. Pour être utile à la personne et à la réflexion collective de tous ceux qui l'accompagnent, la collecte de l'ensemble des éléments pertinents d'observation qui tissent le parcours et permettent de l'orienter, doit prendre la forme d'une information structurée et accessible. Ce dispositif d'orientation permanent ne peut donc fonctionner que si tous les partenaires locaux agissent de concert, s'ils disposent d'une meilleure connaissance de l'offre et si cette offre évolue pour s'adapter aux besoins des personnes. Le Secrétariat général des ministères des Affaires sociales (SGMAS), rappelle l'intérêt du **partenariat institutionnel** entre MDPH-conseils départementaux-agence régionale de santé, **la valorisation des actions et des outils** au service de la mobilisation des acteurs du territoire et l'identification des freins et leviers pour anticiper et soutenir la réussite du projet local.

- **Système d'information harmonisé**

Même si des solutions informatiques pour suivre les orientations et gérer les listes d'attente existent déjà⁴⁴, les MDPH et les commissions d'orientation ne disposent pas d'outils suffisamment performants pour orienter, assurer et organiser le suivi des situations au niveau national. Cet enjeu de professionnalisation des MDPH est une nécessité liée à l'évolution de la politique en direction des personnes handicapées. La conférence nationale du handicap a réaffirmé la nécessité de proposer une réponse individuelle aux personnes,

⁴³ **Dispositif d'orientation permanent : les travaux démarrent dans les 23 sites pionniers**, CNSA, 2016, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-dorientation-permanent-les-travaux-demarrent-dans-les-23-sites-pionniers>

⁴⁴ **GFI-IODAS portail MDPH. Suivi des orientations et des listes d'attente**, GFI, s.d, en ligne :

http://www.gfi.world/fr/edition-de-logiciels/offre_logiciel/liste?secteurActivite=16

par la mise en œuvre de la démarche « réponse accompagnée pour tous », par une **meilleure connaissance des besoins des personnes, des orientations prononcées et de la qualité de l'offre**. La recherche de l'individualisation de l'accompagnement implique à la fois de disposer d'une **vision plus précise des besoins** des personnes en situation de handicap et d'outils qui permettent à l'utilisateur d'être **mieux informé du suivi de ses demandes**. Le système d'information commun aux MDPH, basé sur un langage commun et des données harmonisées, doit répondre à ces enjeux⁴⁵ et s'intègre dans l'axe 1 de la feuille de route de la mission « Une réponse accompagnée pour tous » dont le pilotage incombe à la CNSA.⁴⁶

Par ailleurs, les MDPH font face à une **activité croissante**, près de 4 millions de demandes en 2014. Pour continuer à produire des décisions dans des **délais convenables**, elles doivent avoir des processus plus performants. Le système d'information commun doit y contribuer. Le système d'information commun des MDPH n'est pas un simple projet informatique. C'est un projet qui touche les organisations.⁴⁷

Ce système d'information repose sur un **tronc commun et des services transverses**. Le tronc commun doit **décrire de façon harmonisée l'ensemble des activités** de la MDPH, de l'accueil de la personne au suivi de la mise en œuvre de la décision qui la concerne. Il s'agit des processus métier de la MDPH. Les services transverses visent eux à **rendre plus efficaces les échanges et le partage d'informations** avec les partenaires de la MDPH (établissements et services médico-sociaux, services publics de l'emploi, Éducation nationale, caisses d'allocations familiales pour le versement des prestations, l'imprimerie nationale pour les cartes mobilité inclusion...). Ce programme « SI commun des MDPH », chantier majeur pour la CNSA, a démarré en 2016 à la suite d'une mission d'audit achevée en 2014 et d'une étude de faisabilité menée par l'ASIP Santé en 2015.⁴⁸

Dans ce cadre du système d'information commun des MDPH, et conformément à l'instruction N° 2016-139 du 23 septembre 2016, le **système d'information (SI) du suivi des orientations** propose à la fois le cadre fonctionnel et le cadre d'urbanisation.⁴⁹ **Le cadre**

⁴⁵ **Une première version du tronc commun du système d'information commun des MDPH prête à la fin du mois de juin**, CNSA, 2016-07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-premiere-version-du-tronc-commun-du-systeme-dinformation-commun-des-mdph-prete-a-la-fin-du-mois-de-juin>

⁴⁶ **Projet « SI de suivi des orientations des personnes en situation de handicap ». Cadre d'urbanisation-V1.0 pour concertation**, CNSA, 2017-03, 47p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_urbanisation_v1_0_pour_concertation_-_vt7_tm_pour_diff_com_13_04_17.pdf

⁴⁷ **Une première version du tronc commun du système d'information commun des MDPH prêt à la fin du mois de juin**, CNSA, 2016-07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-premiere-version-du-tronc-commun-du-systeme-dinformation-commun-des-mdph-prete-a-la-fin-du-mois-de-juin>

⁴⁸ **Une première version du tronc commun du système d'information commun des MDPH prêt à la fin du mois de juin**, CNSA, 2016-07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-premiere-version-du-tronc-commun-du-systeme-dinformation-commun-des-mdph-prete-a-la-fin-du-mois-de-juin>

⁴⁹ **Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/DSSIS/2016/322 du 23 septembre 2016 relative au système d'information de suivi des orientations dans le secteur du handicap**, CNSA, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2016-09, 5p.

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/10/cir_41428.pdf

fonctionnel décrit le processus harmonisé de suivi des orientations en ESMS pour les personnes en situation de handicap, en mettant en évidence les points d’ancrage incontournables à respecter. Ce document identifie les étapes et des documents structurants du suivi des orientations qui doivent être appliqués sur l’ensemble du territoire national. Les principaux enjeux du projet d’informatisation du suivi des orientations sont :

- **de suivre les orientations.** La MDPH doit avoir accès à la suite donnée par les ESMS aux décisions d’orientation prises par la CDAPH, et de permettre aux ESMS de récupérer ces décisions puis de saisir les suites données aux contacts avec les personnes, aux demandes d’admission déposées, au parcours de la personne au sein de leur structure (entrée / sortie ...) ;
- **de faciliter et de suivre le parcours des personnes en situation de handicap** via un outil permettant notamment de tracer les ESMS dans lesquels la personne a effectivement été admise ;
- **de permettre à la personne de suivre l’avancement de la mise en œuvre de sa décision d’orientation.** La personne en situation de handicap doit ainsi pouvoir accéder au suivi des demandes d’admission qu’elle a déposées dans un ou plusieurs ESMS et savoir où en est l’étude de son dossier dans les différentes structures ;
- **de piloter l’offre disponible et nécessaire** : c’est-à-dire de permettre aux Conseils départementaux et aux ARS de disposer d’une vision consolidée des personnes présentes en ESMS, de l’éventuelle offre disponible et des personnes en attente de place en ESMS ainsi que de leurs besoins ;
- **de favoriser l’équité de traitement des demandes des personnes handicapées sur l’ensemble du territoire national** avec la possibilité pour les usagers de pouvoir consulter l’offre disponible dans des structures répondant à des besoins spécifiques et situées sur l’ensemble du territoire national.⁵⁰

Le cadre d’urbanisation, quant à lui, précise la nature des liens entre le système d’information de suivi des orientations pour personnes en situation de handicap et les systèmes d’information connectés à lui. Il définit en partie certains principes d’urbanisation entre le SI des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ; le SI régional de suivi des décisions d’orientations prises par la commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ; le SI des établissements et services médico-sociaux. Il précise également les modalités de connexion avec le répertoire opérationnel des ressources (ROR) médico-social, les services numériques à destination des usagers et les SI ou outils de pilotage existants au niveau local et national.⁵¹

A partir des éléments contenus dans le SI de suivi des orientations, un certain nombre d’extractions, de croisements, d’analyse pourront être réalisés. L’ensemble de ces analyses n’a pas été listé à ce jour, mais chaque utilisateur final pourra développer les analyses qui lui sembleront pertinentes à partir des données recueillies. Ce système d’information permettra de disposer d’un suivi consolidé des orientations anonymisées pour pouvoir piloter à toutes

⁵⁰ **Projet « SI suivi des orientations ». Cadre fonctionnel de référence – V1-6**, CNSA, 2016-04, 72 p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_fonctionnel_v1.6.pdf

⁵¹ **Projet « SI de suivi des orientations des personnes en situation de handicap ». Cadre d’urbanisation-V1.0 pour concertation**, CNSA, 2017-03, 47p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_urbanisation_v1_0_pour_concertation_-_vt7_tm_pour_diff_com_13_04_17.pdf

les échelles territoriales l'adéquation entre l'offre et les besoins et pour visualiser en temps réel l'offre disponible.⁵²

- **Restructuration et développement de l'offre**

L'article 91 de la loi Santé de 2016 prévoit que les Itep et les Sessad fonctionnent en dispositif intégré pour accompagner des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qui, bien que leurs potentialités intellectuelles et cognitives soient préservées, présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Cet article précise que le fonctionnement en dispositif intégré consiste en une organisation des établissements et des services destinée à favoriser un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qu'ils accueillent.⁵³

Le décret n°2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en **dispositif intégré** fixe le cahier des charges du fonctionnement de ce dispositif. Il vise à faciliter les parcours des enfants et des jeunes entre les différentes modalités d'accompagnement, en limitant les recours à la CDAPH et en permettant ainsi une meilleure adaptation à leurs besoins. Il fixe également les dispositions relatives au bilan dressé annuellement par les ITEP et les SESSAD participant au dispositif. Il précise en outre les conditions de modification du projet personnalisé de scolarisation (PPS) d'un élève par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) dans le cadre du fonctionnement en dispositif intégré des ITEP.⁵⁴ Il détermine AUSSI un certain nombre de principes et de prérequis. Parmi lesquels figure notamment la signature de la convention entre les différents partenaires, dont l'annexe détaille le contenu sans fournir pour autant un modèle. Le cahier des charges précise le contenu de la première décision de la CDAPH orientant vers le dispositif intégré. Il indique par ailleurs que la tarification des ESMS signataires de la convention cadre s'effectue dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). Celui-ci permet un fonctionnement avec une dotation globalisée commune et le fonctionnement en dispositif Itep n'a alors aucune incidence sur la tarification et la facturation. Le cahier des charges prévoit toutefois différentes modalités de tarification possibles dans l'attente de la conclusion du CPOM.⁵⁵

⁵² Projet « SI suivi des orientations ». Cadre fonctionnel de référence – V1-6, CNSA, 2016-04, 72 p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_fonctionnel_v1.6.pdf

⁵³ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JO, n°22, 2016-01, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913431&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id>

⁵⁴ Décret no 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, JO, 2017-04-26, 9p.

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034485262

⁵⁵ Handicap : Un décret met en place le « dispositif intégré » pour la scolarisation des enfants handicapés, Caisse des dépôts des territoires, 2017- 05, 3p.

<http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/ArticlesImpression&cid=1250279070698>

Initié dès 2008 par des directeurs soutenus par les institutions locales, ce dispositif fait, depuis 2013, l'objet d'une expérimentation nationale co-pilotée par la CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Les retours d'expériences soulignent que cette formule permet de **répondre rapidement aux besoins de l'enfant repérés en temps réel**. Un jeune qui vit à domicile, dont l'état se dégrade, peut ainsi passer quelques nuits en internat afin d'apaiser la situation tout en continuant à être suivi par le Sessad. Les premiers résultats de l'expérimentation montrent que 16 % des jeunes ont bénéficié, à un moment donné de l'année scolaire, de ces prises en charge simultanées. L'expérimentation a donc autorisé les commissions à notifier vers le dispositif plutôt que vers un service spécifique. Ce qui permet aux Itep, en cas d'évolution, de n'avoir qu'à l'informer via une fiche de liaison.⁵⁶

Enrichir la palette de l'offre médico-sociale en proposant un accompagnement souple en fonction des besoins des personnes handicapées et de leurs aidants, c'est aussi l'ambition **des pôles de compétences et de prestations externalisées**. Ce nouveau dispositif, également inscrit dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », contribue à organiser une prise en charge, pour des personnes n'ayant pas de réponse adaptée à leurs besoins. Faute de personnalité juridique, le pôle de compétences doit être rattaché à un établissement ou service médico-social. Sa mission première est de délivrer des prestations directes réactives, souples et personnalisées faisant intervenir des professionnels salariés ou libéraux via des conventions.⁵⁷ Ils permettent aussi de délivrer **des prestations auprès des familles et des aidants** ; de formaliser un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle, avec la désignation d'un coordonnateur si celui-ci fait défaut ; de coordonner des interventions dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées. Cette offre s'articule avec les fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Ainsi, selon les besoins identifiés et les dispositifs existant sur les territoires, l'ARS a la possibilité de moduler le contenu des prestations qui devront être délivrées par les pôles de compétences et de prestations externalisées, ainsi que leur couverture géographique.⁵⁸

Toujours dans une logique de parcours mais également dans l'objectif d'organisation intelligentes, moins coûteuses et plus efficaces, interactives avec leur environnement, plus souples et plus adaptatives, les **plateformes de services** représentent aussi un nouveau type d'organisation, mutualisant leurs moyens, optimisant les ressources et l'accès aux compétences, s'associant avec d'autres, capables de diminuer ou d'augmenter leur périmètre d'action assez rapidement et d'assurer la coordination des parcours des bénéficiaires.⁵⁹ Les

⁵⁶ COLOMB Noémie, **Dispositif ITEP : un modèle d'ouverture**, Directions, n° 143, 2016-06, en ligne : <http://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2016/5/Un-modele-d-ouverture-2047920W/>

⁵⁷ COLOMB Noémie, **Lancement des Pôles de compétences**, Directions, n°143, 2016-06, en ligne : <http://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2016/5/Lancement-des-poles-de-competences-2047961W/>

⁵⁸ **INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap**, Direction générale de la cohésion sociale, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2016-04-12, 26p. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

⁵⁹ LOUBAT Jean-René, HARDY Jean-Pierre, BLOCH Marie-Aline, **Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale**, Dunod, 2016-07, 384p. <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/concevoir-plateformes-services-en-action-sociale-et-medico-sociale>

plateformes de services sociaux et médico-sociaux, à l’instar de la **plateforme de coordination départementale de l’Adapei-Nouvelles Côtes d’Armor**, visent aussi à répondre au mieux, aux besoins de la personne en situation de handicap tout au long de son parcours de vie. Elles ont pour objectif de structurer et d’organiser une offre en regroupant toutes les possibilités de services à la personne sur son territoire de vie, en étroite collaboration avec les institutions et les partenaires locaux œuvrant dans le domaine du handicap. Pour être au plus proche des particularités de chaque territoire, les plateformes sont organisées autour de pôles de services territoriaux. Chaque pôle géographique dispose d’un référent qui assure la coordination entre tous les partenaires impliqués dans le parcours de la personne. Ce référent travaille en étroite collaboration avec l’équipe pluridisciplinaire de la plateforme qui va accueillir, écouter, évaluer les besoins médico-sociaux et veiller à la coordination de l’ensemble des acteurs locaux et à la mise en œuvre du projet de vie de la personne. L’objectif est de proposer des services les plus pertinents possibles, au plus proche des attentes, des envies et des besoins des personnes accompagnées. A travers ce maillage territorial, il s’agit de trouver des réponses individualisées propres à favoriser l’épanouissement de chacun.⁶⁰

Les Centres ressources peuvent également participer à fluidifier les parcours. Afin d’aider les personnes en situation de handicap, leur famille et les professionnels qui les accompagnent, des centres ressources et centres référents leur apportent informations, conseils et les aident dans leurs démarches en fonction du handicap. Il en existe donc de plusieurs sortes. **Les centres ressources autisme, les centres référents pour les troubles du langage et des apprentissages, les ressources et nouvelles technologie pour les jeunes, les centres de référence et centres de compétence pour les maladies rares.**⁶¹ Lors des journées nationales Sessad 2016, organisées à Montpellier, le Centre Ressources T21 Aquitaine est venu témoigner de son expérience. Ce centre ressource vise à permettre aux personnes en recherche de solutions de construire des réponses avec l’aide d’experts et en mobilisant un réseau autour de leur projet ; être à l’avant-garde de la fluidité des parcours et des situations complexes en milieu ordinaire ; être ressource pour les personnes, les familles, l’environnement et en particulier le secteur de la santé.⁶²

Conclusion

La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » semble afficher un bilan positif. La CNSA témoigne de l’engagement de l’ensemble des acteurs pour une coordination plus étroite, la co-construction de solutions d’accompagnement et un meilleur suivi des orientations. La cohérence de l’ensemble des chantiers en cours qui s’étayaient mutuellement tels que SERAFIN-PH, le système d’information commun des MDPH, le système d’information de suivi des orientations, la généralisation des contrats pluriannuels d’objectifs et de moyens est salué par la secrétaire d’Etat.⁶³

⁶⁰ **La plateforme de coordination départementale**, ADAPEI Nouelles, s.d, en ligne : <http://www.adapei-nouvelles.fr/accueil-accompagnement/plateforme/>

⁶¹ **Les centres de ressources handicap**, ONISEP, 2015-09, en ligne :

<http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Se-faire-accompagner/Les-centres-de-ressources-handicap>

⁶² CREAMI ORS LR, ANCREAI, **Actes des journées. 12eme Journées nationales Sessad 2016. Sessad &Co. Entre singularités et normalisation ?**, ACTIF Formation, 2016, 204p.

⁶³ **Réponse accompagnée pour tous, une dynamique en marche dans les territoires**, CNSA, 2016-07, en ligne :

Les nouveaux dispositifs estompent les frontières entre services/établissements, ambulatoire/internat/semi-internat, accueil de jour/accueil de nuit... Le Sessad devient une modalité d'accompagnement parmi d'autres. L'atténuation des limites entre des entités jusqu'à présent bien distinctes, crée des liens entre les modalités d'accompagnement et contribue à des réarrangements inédits. La montée en puissance du territoire, la réforme de la tarification, la volonté d'avoir une réponse accompagnée pour tous, la création de plateforme de services sociaux et médico-sociaux, de pôle de compétences, répondent à de nouvelles logiques de réponses plus adaptées aux besoins des personnes accompagnées. La loi de modernisation du système de santé, en consacrant le principe de dispositif intégré amplifie ce mouvement de réponse souple, modulaire et territorialisée dans l'objectif de permettre un parcours de vie sans rupture.⁶⁴

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/reponse-accompagnee-pour-tous-une-dynamique-en-marche-dans-les-territoires>

⁶⁴ CREAI ORS LR, ANCREAI, **Actes des journées. 12eme Journées nationales Sessad 2016. Sessad &Co. Entre singularités et normalisation ?**, ACTIF Formation, 2016, 204p.

Bibliographie

22

Handicap : Un décret met en place le « dispositif intégré » pour la scolarisation des enfants handicapés, Caisse des dépôts des territoires, 2017-05, 3p.

<http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/ContentServer?pagename=Territoires/Articles/Article/sImpression&cid=1250279070698>

Décret no 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, JO, 2017-04-26, 9p.

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034485262

Un manque d'informations sur les besoins de placement en ESAT, CAC-Formations, 2017-04-29, en ligne :

<http://www.cac- formations- blog. net/ 2017/ 04/ un- manque- d- informations- sur- les- besoins- de- placements- en- esat. html>

Projet « SI de suivi des orientations des personnes en situation de handicap ». Cadre d'urbanisation-V1.0 pour concertation, CNSA, 2017-03, 47p.

http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_urbanisation_v1_0_pour_concertation_-_vt7_tm_pour_diff_com_13_04_17.pdf

Etablissements et services médico-sociaux : rappels réglementaires, Assurance maladie, 2017-03, en ligne :

http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/votre-caisse-manche/vous-informer/etablissements-et-services-medico-sociaux/remboursement-des-frais-de-transport_manche.php

Analyse des enjeux et problématique des Sessad de la région Auvergne – Rhône-Alpes, CREA Auvergne-Rhône-Alpes, 2017-01, 45p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/synthese_des_deux_etudes_sessad.pdf

CREAI ORS LR, ANCREAI, **Actes des journées. 12eme Journées nationales Sessad 2016. Sessad &Co. Entre singularités et normalisation ?**, ACTIF Formation, 2017, 204p.

DREES, **L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services**

médico-sociaux entre 2010 et 2014, Etudes et Résultats, n° 975, 2016-09, 6p.

<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/DSSIS/2016/322 du 23 septembre 2016 relative au système d'information de suivi des orientations dans le secteur du handicap, CNSA, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2016-09, 5p.

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/10/cir_41428.pdf

LOUBAT Jean-René, HARDY Jean-Pierre, BLOCH Marie-Aline, **Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale**, Dunod, 2016-07, 384p.

<https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/concevoir-plateformes-services-en-action-sociale-et-medico-sociale>

Une première version du tronc commun du système d'information commun des MDPH prête à la fin du mois de juin, CNSA, 2016-07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-premiere-version-du-tronc-commun-du-systeme-d-information-commun-des-mdph-prete-a-la-fin-du-mois-de-juin>

Réponse accompagnée pour tous, une dynamique en marche dans les territoires, CNSA, 2016-07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/reponse-accompagnee-pour-tous-une-dynamique-en-marche-dans-les-territoires>

COLOMB Noémie, **Dispositif ITEP : un modèle d'ouverture**, Directions, n° 143, 2016-06, en ligne :

<http://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2016/5/Un-modele-d-ouverture-2047920W/>

COLOMB Noémie, **Lancement des Pôles de compétences**, Directions, n°143, 2016-06, en ligne :

<http://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2016/5/Lancement-des-poles-de-competences-2047961W/>

Projet « SI suivi des orientations ». Cadre fonctionnel de référence – V1-6, CNSA, 2016-04, 72 p.

[http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa si suivi des orientations cadre fonctionnel_v1.6.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/asip-cnsa_si_suivi_des_orientations_cadre_fonctionnel_v1.6.pdf)

INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, Direction générale de la cohésion sociale, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2016-04-12, 26p.

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JO, n°22, 2016-01, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913431&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id>

Dispositif d'orientation permanent : les travaux démarrent dans les 23 sites pionniers, CNSA, 2016, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-dorientation-permanent-les-travaux-demarrent-dans-les-23-sites-pionniers>

Journée de lancement « Une réponse accompagnée pour tous », CNSA, 2016, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/journee-de-lancement-une-reponse-accompagnee-pour-tous>

CHAMAK Brigitte, **Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : Un SESSAD innovant en Moselle**, Revue Française des affaires sociales, n°2, 2016, pp.141-156

https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=R_FAS_162_0141

Un taxi pour aller à l'école, en soins, à l'IME, ... ?, Enfant différent, 2016, en ligne :

<http://www.enfant-different.org/scolarité/taxi>

LEDESERT Bernard, **Etude auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sur les orientations non suivies d'effet vers les établissements et services médicosociaux des personnes avec troubles envahissants du développement**, CREAI-ORS LR, 2015-11, 76p.

[http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/\(offset\)/10](http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/(offset)/10)

Les centres de ressources handicap, ONISEP, 2015-09, en ligne :

<http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Se-faire-accompagner/Les-centres-de-ressources-handicap>

PRIOU Johan, DEMOUSTIER Séverine, **Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale**, Dunod, 2015, 192p.

https://books.google.fr/books?id=O9LdCgAAQBAJ&pg=PA102&lpg=PA102&dq=handicap+revisiter+la+notion+d%27orientation&source=bl&ots=XDin8slgDn&sig=yF_Oaq1ujBQ-EKqjpd4AHxz-Ap0&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKewieyc24suLTAhUDnBoKHRW9A8QQ6AEINDAC#v=onepage&q=handicap%20revisiter%20la%20notion%20d'orientation&f=false

Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles. Synthèse, Le défenseur des droits, 2015, 48p.

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese_du_rapport_2015.pdf

Les bannis de la République. Le livre noir du handicap en France, UNAPEI, 2015, 24p.

http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf

Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton », CREAI Centre, 2014, 101p.

http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf

Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca, CREAI PACA CORSE, 2014, 36p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/optimiser_lacces_aux_sessad_diffusion.pdf

Etude régionale sur les Sessad, CREAI Bretagne, 2013, 166p.

http://pdf.creai-bretagne.org/pdf/rapport_etude_sessad_newpage.pdf

FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, **Enquête sur les enfants dits « sans solution » à domicile. Synthèse régionale**, Cédias, CREAHI Ile-de-France, 2012-07, 42p.

http://blog.laurentbarbe.fr/public/synthese_enquete_sur_les_enfants_dits_sans_solution.pdf

Schéma d'organisation médico-sociale, ARS Ile-de-France, 2012, 340p.
http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Ars_IdF/2012/ars-idf-prs-schema-medico-social-1.pdf

VACHEY Laurent, VARNIER Frédéric, JEANNET Agnès, et al., **Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement**, IGAS, 2012, 505p.
http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_ESMS_IGAS.pdf

Le dispositif ITEP. Pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé, UNIOPSS, AIRE, 2011, 73 p.
http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/C_mars_2012/65596etude_itep_Vfinale.pdf

Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale, ANCREAI, 2011, 104p.
http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/ancreai_rapport_web_1.pdf

Programme de qualité et d'efficacité « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » - Dépendance, Sécurité Sociale, 2011, en ligne :

<http://www.securite-sociale.fr/Partie-Objectifs-Resultats-Invalidite-et-dispositifs-de-la-CNSA-Partie-2>

DE BARACE Claire, **Action médico-sociale précoce : pour quels enfants ? Choisir c'est renoncer, ou le choix cornélien...**, *Contraste*, n°33, 2010, p. 61-80.
<http://www.cairn.info/revue-contraste-2010-2-page-61.htm>

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311.4 du Code de l'Action Sociale et des familles, JORF, 2003, en ligne :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248>

La plateforme de coordination départemental, ADAPEI Nouelles, s.d, en ligne :
<http://www.adapei-nouvelles.fr/accueil-accompagnement/plateforme/>

Sites Internet

Cette liste n'est pas exhaustive, quelques sites internet de référence sont cités à titre indicatif par ordre alphabétique pour vous permettre d'aller plus loin dans vos recherches.



ANAP

Agence Nationale d'Appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

<http://www.anap.fr/accueil/>



ANCRA

Association national des CRA (Centre Ressources Autisme)

<http://www.autismes.fr/fr/>



ANCREAI

Association nationale des CREAI (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité)

<http://ancreai.org/>



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

ANESM

Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>



CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

<http://www.cnsa.fr/>



Eduscol

<http://eduscol.education.fr/>



EHESP MSSH

Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
Maison des sciences sociales du handicap

<http://mssh.ehesp.fr/>



FEGAPEI

Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées

<http://www.fegapei.fr/>



FEHAP

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

http://www.fehap.fr/jcms/la-federation-hbe_5022



GNCHR

Groupement national de coopération de Handicap rares

<http://www.gnchr.fr/>



HAS

Haute autorité de santé



IGAS

Inspection Générale des Affaires Sociales

<http://www.igas.gouv.fr/>



INS- HEA

Institut d'enseignement supérieur et de recherche

Handicap et besoins éducatifs particuliers

<http://www.inshea.fr/fr>



LEGIFRANCE

<https://www.legifrance.gouv.fr/>





ministère
éducation
nationale



Ministère de l'Éducation nationale
<http://www.education.gouv.fr/>



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes
<http://social-sante.gouv.fr/>

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI,
ET DU DIALOGUE SOCIAL

Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du
Dialogue Social
<http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr>