

Pour une gestion coordonnée des situations « complexes » Les 9 propositions de l'Uriopss Île-de-France

Pour répondre à l'urgence de sécuriser les parcours de vie des cas dits « complexes » et face aux inquiétudes de ses adhérents, l'Uriopss Île-de-France a porté avec eux une réflexion sur l'accompagnement de ces personnes.

Si la notion de parcours complexe a en effet été circonscrite et intégrée dans le cadre du projet régional de santé (PRS) francilien, la connaissance fine de ses traductions sur le territoire reste insuffisante et la mise en œuvre des solutions proposées est très peu perceptible. Le PRS 2018 – 2022 (PRS 2) définit cette notion de « complexité » : **un parcours y est dit « complexe » lorsqu'une personne cumule plusieurs difficultés qui impliquent la coordination de stratégies de prises en charge variées** (thérapeutiques, sociales et médico-sociales, etc.) et une capacité des professionnels à évaluer l'ensemble des besoins en santé et en autonomie. En pratique, un parcours sera jugé complexe à l'initiative des « professionnels qui ressentiront le besoin d'un appui spécifique ». Sur le territoire francilien, la mise en lumière de ces situations complexes a révélé **l'inadaptation des dispositifs** en place pour sécuriser ces parcours de vie singuliers : le fonctionnement en silos d'acteurs qui se méconnaissent a nui à leur coordination, les frontières territoriales de l'intervention, ou encore les problématiques liées aux ressources humaines, sont autant d'exemples de la nécessité d'un travail collectif et concerté.

L'Uriopss, forte de son ancrage territorial dans les champs des secteurs social, médico-social et sanitaire, entend jouer pleinement son rôle mobilisateur. Alimentés d'une approche territoriale et transversale, **deux grands axes** ont été identifiés et déclinés en propositions d'actions : **l'urgence de redonner toute leur place à la prévention et à l'intervention précoce** d'abord, et la nécessité, ensuite, d'assurer les conditions d'un **véritable parcours modulaire décloisonné**.

Nos 9 propositions

- 1 ● Créer les conditions d'une transformation sereine de l'offre en proposant un accompagnement des organisations et des professionnels au changement, notamment dans le cadre de la généralisation des CPOM.
- 2 ● Réaliser et diffuser des cartographies exhaustives des ressources disponibles sur le territoire (dispositifs de coordination, établissements et services sociaux, médico-sociaux et sanitaires) pour les professionnels.
- 3 ● Favoriser le développement des équipes mobiles de ressources.
- 4 ● Favoriser des lieux de rencontres entre les équipes opérationnelles, au-delà de l'essentielle représentation institutionnelle, pour favoriser l'acculturation professionnelle.
- 5 ● Favoriser les solutions d'accueil et d'accompagnement innovantes en développant la procédure de l'appel à manifestation d'intérêt.
- 6 ● Promouvoir des lieux de rencontres entre les acteurs et assurer l'investissement des acteurs locaux (conseils locaux de santé mentale, etc.).
- 7 ● Généraliser une méthode unique de mesure de l'activité prenant en compte les contraintes des structures concernées.
- 8 ● Le coordonnateur de parcours, formé à cet effet, doit être systématiquement désigné, notamment dans le cadre des P.A.G. et être l'objet d'un financement ad hoc pérenne.
- 9 ● Associer étroitement sur chaque territoire les structures sanitaires, sociales et médico-sociales, aux dispositifs de coopération et de coordination des prises en charges (GHT, CPTS, DAC, etc.).

L'IMPORTANCE DU RENFORCEMENT ET DU FINANCEMENT DE LA PRÉVENTION ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE

En 2008 la France a signé la convention de l'Organisation des nations unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle elle s'engage à fournir aux personnes en situation de handicap « *les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap* » et ce « *aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural* ». Cette prise en charge se fait tout au long du parcours de vie de la personne et suppose que les politiques publiques favorisent la continuité de celui-ci.

L'optimisation du parcours passe notamment par une attention autour **de la prévention et l'anticipation des moments charnières**, des risques de ruptures et à la continuité des différents accompagnements. L'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France décline l'enjeu de la prévention dans la prise en charge des situations complexes dès l'axe 2 du PRS 2 marquant ainsi sa volonté d'en faire une priorité pour les 5 années à venir.

Cependant, il apparaît que sur le territoire francilien les obstacles à l'accès aux soins préventifs restent multiples et complexes de par les inégalités existantes. Les dispositifs de prévention sont mal répartis sur le territoire et dans certains cas insuffisamment coordonnés entre les acteurs des différents secteurs. Afin de lutter contre cette fragmentation entre le sanitaire, la protection de l'enfance et le médico-social, les acteurs territoriaux sont à l'origine de nombreuses coopérations.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées initiés à la suite du Rapport Piveteau répondent aux personnes sans solution dans leurs différents lieux de vie et interviennent de façon précoce sur des situations qui peuvent se complexifier avec le temps. Les 11 pôles existants en Île-de-France permettent aux professionnels libéraux, professionnels de la psychiatrie et professionnels médico-sociaux de se rencontrer autour du parcours de prise en charge de l'individu.

Les initiatives de l'ARS d'Île-de-France consistant à créer des équipes mobiles et une structure expérimentale afin de rapprocher par exemple l'aide sociale à l'enfance de Seine-Saint-Denis et le secteur médico-social ou le déploiement de **dispositifs de consultations dédiés** pour les personnes en situation de handicap entre professionnels de santé et médico-sociaux sont des avancées à reproduire et pérenniser. A l'échelon national, l'enjeu de prévention est reconnu. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 introduit **un bilan de santé obligatoire** à l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance. Ce bilan a vocation à engager un suivi médical régulier des enfants et adolescents protégés, dans le cadre d'un parcours de soins coordonné.

Par ailleurs, les usagers franciliens ont besoin **de réponses globales et cohérentes** à leur situation : les familles se heurtent souvent sur le terrain à un manque d'informations et ne savent pas toujours vers qui se diriger. Cette méconnaissance des dispositifs existants entraîne dans la plupart des cas la gestion de ces situations complexes par les proches aidants.

A ces difficultés d'orientation s'ajoutent des difficultés d'accès à la médecine de ville (médecin généraliste, gynécologue, dentiste) mais également au secteur de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie, entraînant ainsi un retard de diagnostic. Sur ce dernier point, la mise en place de plateformes de coordination et d'orientation (PCO) courant 2019 visant à améliorer le repérage et le diagnostic de l'autisme et des troubles du neuro-développement dans les départements de Paris, de Seine-et-Marne et du Val d'Oise marquent la volonté de l'ARS de proposer un diagnostic de proximité et de réduire les délais d'attente parfois. L'Uriopss Île-de-France salue fortement cette initiative et sera attentive au déploiement de ces plateformes sur l'ensemble des départements franciliens mais également à la diffusion de l'information de ces dispositifs à l'attention du public. Il reste que pour accompagner au mieux les situations complexes, il est primordial que l'ensemble des acteurs territoriaux se rencontre afin de réfléchir de manière collective et à un même niveau d'engagement.

Les financements en matière d'actions de prévention doivent être pérennisés, que ce soit pour le développement de réseaux ou de consultations dédiées (santé bucco-dentaire, nutritionnelle, gynécologique, etc.) mais également pour **une meilleure formation des acteurs au repérage et à l'intervention précoce** (par exemple, les dentistes prenant en charge les personnes avec troubles du spectre autistique, protection maternelle infantile).

Une impulsion cohérente et lisible est attendue des pouvoirs publics : meilleure lisibilité de **l'offre de droit commun accessible aux personnes en situation de handicap**, avec par exemple une cartographie pour une meilleure coopération entre **les secteurs sanitaire, de la protection de l'enfance et le médico-social**.

LES CONDITIONS D'UN VÉRITABLE PARCOURS MODULAIRE DÉCLOISONNÉ

Un investissement solide dans la prévention est une réponse politique structurelle à l'enjeu de la gestion des parcours complexes. Toutefois, cette évolution, pour déployer son plein potentiel, doit être accompagnée d'une profonde refonte de l'organisation de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale, dans une logique de parcours gradué, modulable et réversible.

Le rapport de Denis Piveteau est à cet égard fondateur, en distinguant les notions de « *place* » et de « *réponse* ». Une place « *est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent* ». Une réponse est un « *dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives* », bien plus adapté à l'accompagnement de situations complexes et évolutives.

Mais il y a nécessité que cette adaptation de la réponse aux parcours de vies soit **sereine, concertée et accompagnée**. Aujourd'hui, ces conditions ne sont pas encore réunies.

Les associations sont confrontées à de nombreuses **injonctions contradictoires**. Alors que ces dernières sont incitées à adapter la réponse apportée aux personnes accueillies en favorisant un accompagnement modulaire et **sur-mesure, le modèle de tarification demeure rigide et met en échec certaines initiatives innovantes** (modalités d'accompagnement hybrides, pratiques d'orientation des maisons départementales des personnes handicapées). Si le fonctionnement en dispositif sur le modèle de l'expérience des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogique a été régulièrement posé en exemple, par le décroisement des structures qu'il a permis, le modèle n'est pas exempt de défauts (listes d'attentes pour l'entrée en dispositif ; disparités territoriales ; faible disponibilité du secteur pédopsychiatrique).

Les associations voient aussi leur rôle reconsidéré. **Elles revendiquent être des partenaires dans l'élaboration des politiques publiques de solidarité et de santé et leur mise en œuvre**. Elles doivent pouvoir faire valoir la spécificité de leurs histoires et projets associatifs, et contribuer ainsi à la diversité des réponses nécessaire à un parcours de vie sans ruptures. Or l'Uriopss et ses adhérents constatent une dégradation du dialogue avec certaines autorités de tarification et une tentation forte de réduire les relations au seul dialogue budgétaire. Cela peut avoir un impact aussi sur la prévention et la gestion, le cas échéant, des situations complexes.

Le CPOM peut-être un outil majeur de l'adaptation de l'offre. Il implique toutefois un temps de préparation et de négociation important pour aboutir à un accord négocié entre les parties prenantes. En apportant une meilleure visibilité aux associations gestionnaires, il doit permettre une meilleure qualité de dialogue et de discussion. Ces attentes n'ont pas été comblées, le CPOM étant en pratique trop souvent réduit à un outil d'allocation budgétaire.

Ces constats vont à l'encontre des besoins des personnes confrontées à des parcours complexes : le manque de prise en compte de la spécificité des besoins des personnes accueillies et la pression exercée sur le taux d'activité, fondées sur l'impératif de rationalisation budgétaire, peuvent se heurter à l'objectif de modularité et de souplesse. Ces derniers impliquent de ne plus raisonner en termes de « *places* » et d'être en capacité de répondre aux situations les plus critiques, même les plus résiduelles. Si l'Uriopss se félicite en ce sens de l'initiative du guide méthodologique de mesure de l'activité, publié par la CNSA en janvier 2019, son caractère non opposable n'a pas permis d'homogénéiser les pratiques retenues par les autorités de tarifications et de contrôle. Or, le législateur a précisément exclu, à l'article 55 de la loi du 24 décembre 2019 de finances de la sécurité sociale pour 2020, que l'activité d'un établissement ou service puisse être « *appréciée exclusivement au regard du taux d'occupation* ».

La question de la responsabilité de l'accueil est tout aussi centrale. Plus la réponse à apporter est complexe, plus nombreux seront les intervenants et administrations en charge d'en assurer le financement : le risque de « *renvoi de la balle* » est majeur. Il est donc déterminant de pouvoir identifier clairement les responsabilités, notamment dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous.

Une réponse proportionnée aux besoins les plus complexes implique un travail en réseau et une coordination fine de l'offre à la fois sociale, médico-sociale, sanitaire, éducative – et notamment scolaire. Cette coopération particulière entre des professionnels d'horizons différents, qui se connaissent et se comprennent, doit avoir des conséquences vertueuses : des filières de soins territorialisées, spécialisées, et efficaces pour faciliter la réponse aux besoins multiples des cas complexes dans le cadre de projets mis en cohérence. Ces attentes ont été pour partie entendues et plusieurs dispositifs de coopération dans une logique de parcours ont vu le jour, qu'il s'agisse des **groupements hospitaliers de territoire (GHT)** ou des **communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**.

Les G.H.T., créés dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé et impulsés par les pouvoirs publics ont vocation à structurer l'offre d'un territoire par une mutualisation des moyens et une meilleure coordination dans la prise en charge. Réunis dans le cadre d'un projet médical partagé, les membres du GHT définissent des priorités collectives en fonction des réalités du périmètre dans lequel s'inscrit le dispositif. Cependant, L'Uriopss Île de France constate que cet outil n'est pas à la hauteur des enjeux des cas les plus complexes : **sur les 135 GHT créés début 2018, seuls 23 d'entre eux comptent un établissement privé lucratif / non lucratif ayant intégré la démarche.** Les établissements associatifs, lorsqu'ils intègrent le dispositif, trouvent difficilement leur place et sont peu associés aux travaux. Les thématiques liées au handicap et au grand âge sont sous représentées (25 et 45% des GHT selon des chiffres de la DGCS). Le constat général est celui d'une collaboration entre les établissements publics de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux non lucratifs partenaires très insuffisante sur le territoire francilien.

Une bonne organisation des soins de ville doit contribuer à une meilleure prise en charge des parcours pluri-professionnels complexes. C'est précisément l'une des missions des **Communautés professionnelles territoriales de santé** : les négociations conventionnelles du 20 juin 2019 ont abouti à la signature d'un Accord conventionnel interprofessionnel « *exercice coordonné* » (entre l'assurance maladie, les représentants des professionnels de santé libéraux et les 10 organisations gestionnaires des centres de santé) portant sur les missions et les financements accordés aux CPTS. Figure ainsi dans les missions socles obligatoires **l'organisation de parcours pluri-professionnels autour du patient**.

La diversité des acteurs composant les Conseils locaux de santé mentale est à soutenir. Chambres d'écho des besoins du territoire dans lequel ils s'inscrivent, les conseils locaux de santé mentale ont pour objectif de définir des politiques locales et des actions prioritaires permettant l'amélioration de la santé mentale de la population (dans le cadre notable des PTSM). En tant que plateformes de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, la psychiatrie publique, les usagers et les aidants, les conseils locaux de santé mentale contribuent, à terme, à une meilleure gestion des situations complexes par une meilleure connaissance des besoins des territoires et des différentes cultures professionnelles.

Si l'Uriopss se réjouit de la priorité donnée à ces parcours singuliers et de l'accompagnement apporté par l'Agence régionale de santé Île de France et l'Assurance maladie pour la création de ces organisations émergeant du territoire, certaines inquiétudes subsistent. Comme pour les GHT, **la question de la place qui sera accordée aux structures sanitaires, sociales et médico-sociales reste entière** : la forme juridique et fiscale adaptée pour inclure l'ensemble des acteurs au sein de cette nouvelle organisation sur le territoire n'a pas été tranchée. En résulte un démarrage et une intégration de l'ensemble des acteurs très hétérogène en fonction des territoires. Par ailleurs, les CPTS pourront être à l'initiative de projets territoriaux de santé avec des établissements sanitaires ou médico-sociaux. Toutefois, on ne connaît pas aujourd'hui la teneur de l'accompagnement et de l'aide financière qui sera accordée pour la création de ces projets, alors que devront être élaborés les projets des CPTS elles-mêmes et que l'ensemble des acteurs, tous secteurs confondu, ont déjà vocation à se mobiliser dans le cadre des projets territoriaux de santé mentale (au plus tard le 27 juillet 2020). C'est sur ces derniers que les efforts se portent aujourd'hui et l'Uriopss s'en félicite car ils ont vocation à mettre en place des réponses partagées entre l'ensemble des acteurs pour répondre aux besoins de santé mentale, y compris en faveur des personnes parfois jugées « *incasables* ».

En dépit de ces insuffisances, certaines initiatives doivent être saluées :

- La réflexion portée par l'ARS Île-de-France sur les enjeux de la territorialisation et le développement des **dispositifs d'appui à la coordination**, destinés aux situations les plus complexes, suscitent de grandes attentes. Toutefois les 22 territoires de coordination

retenus (bassins de vie d'environ 500 000 habitants) questionnent la proximité du dispositif. A ce titre, l'Uriopss invite l'ensemble des acteurs à capitaliser sur les futurs enseignements tirés des expérimentations PAERPA¹, pour améliorer la coordination des acteurs autour des situations complexes. En ce sens, le plan personnalisé de coordination en santé, élaboré par la Haute Autorité de Santé et fruit des enseignements du plan personnalisé de santé dans le cadre PAERPA, est un outil à développer. Sa réussite sera néanmoins conditionnée, comme ailleurs, par l'identification systématique d'un référent, un accompagnement suffisant des acteurs et son éventuelle dématérialisation sous condition d'interopérabilité, pour en faciliter la l'usage et la transmission.

- **L'expérimentation prévue dans l'arrêté du 3 juin 2019 pour un parcours de soins coordonné des enfants et adolescents protégés est une avancée indiscutable.** L'expérimentation vise à mettre en place un parcours de soins coordonné pour les enfants et les adolescents protégés, incluant une prise en charge somatique et en santé mentale précoce, reposant sur la création d'un forfait annuel par enfant ou adolescent, pris en charge à 100% par la sécurité sociale. Les modalités de la coordination du parcours de santé apparaissent toutefois passablement lourdes. Il est notamment prévu, "*en appui au référent éducatif désigné par le conseil départemental pour chaque enfant*", de désigner également une structure, un établissement ou tout autre type d'organisme volontaire pour coordonner le parcours de soins, dans le cadre d'une convention passée avec l'ARS et le conseil départemental.
- **Si le bilan des plans d'accompagnement globaux est assez positif, au plan qualitatif, il importe d'accompagner en profondeur les MDPH dans cette évolution** afin que l'ensemble des acteurs soient intégrés au processus : pour exemple, alors que 80% des plans d'accompagnement global (PAG) concernent le secteur de l'enfance et de la protection de l'enfance, l'aide sociale à l'enfance et la pédopsychiatrie sont régulièrement absents, alors que près de 30% des PAG impliquent une coordination avec le secteur psychiatrique. Par ailleurs et conformément aux exigences légales, un coordonnateur de parcours, pilote opérationnel de la gestion du cas complexe, doit être systématiquement désigné. Si cette désignation dans le cadre du plan d'accompagnement global est une étape indispensable, elle est insuffisante. La spécificité de la mission portée par le coordonnateur de parcours doit faire l'objet d'un financement ad hoc et pérenne. Son identification au sein du groupe opérationnel de synthèse lorsqu'il est réuni, doit être assurée.
- La **stratégie nationale de la protection de l'enfance** présentée le 14 octobre 2019 par Adrien Taquet propose la création de plusieurs dispositifs, dont on peut espérer qu'ils

¹ Ces expérimentations ont pris fin au 1^{er} janvier 2020.

faciliteront la prise en charge des situations complexes. Parmi les évolutions positives, la création d'équipes mobiles (1 par département, 50 créations d'ici 2022), des places mixtes d'internats sociaux et médico-sociaux, de service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), d'accueil de jour socio-thérapeutique. Pour les jeunes sortants de l'aide sociale à l'enfance en situation de handicap, des accompagnements passerelles vers des structures handicap adultes, constituent une avancée et une sécurisation de leur parcours. Il faudra toutefois s'assurer que ces dispositifs soient intégrés de manière cohérente aux priorités d'actions prévues au sein du projet régional de santé et des futurs projets territoriaux de santé mentale.

A propos de l'Uriopss Île-de-France

Première organisation de la santé et de la solidarité sur le territoire francilien, l'Uriopss Île-de-France (Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non Lucratifs Sanitaires et Sociaux) accompagne les associations qui prennent en charge les publics fragilisés en Île-de-France :

- *les enfants en danger,*
- *les enfants et adultes handicapés,*
- *les personnes âgées,*
- *les personnes fragiles et exclues,*
- *les personnes malades.*

Elle « couvre » tous les âges de la vie et fédère à ce jour 500 associations gérant 2400 établissements et services en Île-de-France, des secteurs privés non lucratifs des champs sanitaire, social et médico- social.

Contacts Uriopss Île-de-France

Michaël da Costa – conseiller technique Enfance et Santé
Courriel : m.dacosta@uriopss-idf.fr – Tél. 01 44 93 27 05

Laurène Pinaud – conseillère technique Personnes âgées et Personnes handicapées
Courriel : l.pinaud@uriopss-idf.fr – Tél. 01 44 93 27 06

Cécile GUILLARD – responsable Information, Communication et Événementiel
Courriel : c.guillard@uriopss-idf.fr - Tél. 01 44 93 27 09 - Mobile 07 85 51 92 44