Une image contenant texte, assiette, arts de la table, vaisselle

Description générée automatiquement

ACTUALITÉS MAI 2021

[Information COVID 19, foires aux questions : 1](#_Toc73178290)

[Actualités PCH-mettre fin à discrimination : 1](#_Toc73178291)

[Quatre associations demandent à intégrer la notion d'assistance dans la PCH aide humaine 2](#_Toc73178292)

[La HAS travaille à améliorer l'organisation des soins psychiques pour les enfants protégés 4](#_Toc73178293)

[La qualité de vie au travail dans le champ médico-social a mobilisé les ARS en 2019 5](#_Toc73178294)

[Le CNCPH émet un avis favorable au projet de décret pour l'accueil des jeunes enfants 6](#_Toc73178295)

[Les ARS sont incitées à associer les parlementaires aux conseils territoriaux de santé 7](#_Toc73178296)

[Le secteur du handicap alerte sur l'iniquité de facturation des absences en ESMS 8](#_Toc73178297)

[Les désaccords s'affichent sur l'expertise psychologique dans les plateformes autisme 9](#_Toc73178298)

[L'Anap publie une cartographie "détaillée" de l'offre handicap et des données "étonnantes" 10](#_Toc73178299)

[L'étude nationale de coûts handicap 2018 livre ses premiers enseignements 11](#_Toc73178300)

[La Fegema a pour ambition de fédérer les Gem autisme autour de leurs spécificités 12](#_Toc73178301)

[CNCPH : La lettre d'information de la plénière du 21 mai 2021 : 13](#_Toc73178302)

[Une passerelle entre le sanitaire et le médico-social s'ouvre à Blain en Loire-Atlantique 14](#_Toc73178303)

[Les outils numériques pourraient révolutionner les prises en charge des enfants autistes 14](#_Toc73178304)

# Information COVID 19, foires aux questions :

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/covid-19-foire-aux-questions>

# Actualités PCH-mettre fin à discrimination :

**(lien vers le rapport)** :

Rapport de synthèse pour un décret d’adaptation du référentiel d’accès à la PCHmai2 Rapport de synthèse pour un décret d’adaptation du référentiel d’accès à la PCHmai2021 .pdf

021 .pdf

# Quatre associations demandent à intégrer la notion d'assistance dans la PCH aide humaine

Publié le 19/05/21 - 18h17

Opposées à l'expérimentation envisagée par les pouvoirs publics, Autisme France, Hypersupers-TDAH France, l'Unafam et l'Unapei ont livré leurs propositions de réforme de la PCH à Emmanuel Macron. Elles appellent à un remaniement réglementaire "urgent" pour mettre fin à seize ans de discrimination pour les personnes handicapées psychiques.

Les associations préconisent d'intégrer trois nouvelles activités pour mesurer l'éligibilité à la PCH ainsi que l'introduction du domaine "assistance" au sein du volet aide humaine. (Agathe Moret/Hospimedia)

Les associations préconisent d'intégrer trois nouvelles activités pour mesurer l'éligibilité à la PCH ainsi que l'introduction du domaine "assistance" au sein du volet aide humaine. (Agathe Moret/Hospimedia)

Couper l'herbe sous le pied au dénouement envisagé pour la mission de Denis Leguay. Alors que se dessine une expérimentation sur l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes souffrant de troubles psychiques, quatre fédérations du groupe opérationnel de la mission viennent de transmettre ce 18 mai leur propre rapport au plus haut niveau de l'État. Autisme France, Hypersupers-TDAH France, l'Unafam et l'Unapei attendent du président de la République, Emmanuel Macron, la publication "urgente" d'un décret adaptant le référentiel d'accès à la prestation ainsi que la mise en œuvre d'un plan d'action national "volontariste" pour sa bonne appropriation.

Instituée avec la loi du 11 février 2005, l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (Casf) a peu à peu évolué pour intégrer différents manques observés dans le cadre de la PCH. Seize ans plus tard, ceux relatifs à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, cognitif, intellectuel, du spectre de l'autisme et autres troubles neurodéveloppementaux n'ont pourtant toujours pas été comblés. Aussi Emmanuel Macron avait-il promis, lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) du 11 février 2020,"une adaptation effective de la PCH" et "des propositions de contenu opérationnel [...] d'ici mi-2021".

Une expérimentation rejetée par principe...

Missionné sur le sujet, Denis Leguay, président de Santé mentale France, évoquait alors auprès d'Hospimedia deux perspectives : une révision du cadre réglementaire ou le lancement d'une expérimentation (lire notre interview). C'est cette option qui semble aujourd'hui retenue par les pouvoirs publics. Après un premier livrable remis en début d'année à la Direction générale de la cohésion sociale par le groupe opérationnel, Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées, a ainsi proposé début mai le lancement d'une expérimentation dans le cadre de l'article 51. Inenvisageable, pour une partie des associations prenantes.

"Nous disons non à cette expérimentation", lâche Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam. Craignant avec cette manœuvre "un enterrement de première classe", la responsable associative déplore la pusillanimité de l'exécutif là où est au contraire attendue une prise de décision ferme. Et pour cause, rappellent de concert les quatre associations, cette "discrimination que la réglementation laisse perdurer depuis trop longtemps" induit "des conséquences délétères" et constitue "une entrave à l'inclusion sociale". "L'urgence, estime encore Marie-Jeanne Richard, n'est pas à cela, cela n'a pas de sens. Cette PCH, il faut simplement la rendre existante." Et les organisations d'étayer leur argumentaire sur fond "d'enjeu de justice sociale" : "L'annexe 2-5 a plusieurs fois été modifiée par décret, sans expérimentation. [...] Il s'agit de corriger un décret une inégalité de droit."

....mais "potentiellement féconde"

Cette impatience et ce sentiment d'injustice, Denis Leguay les comprend, il s'en félicite également. "Quand un délai [à l'instauration de la réforme] s'ajoute, c'est décevant, surtout quand des promesses ont été faites. Les associations sont parfaitement fondées à exprimer leur mécontentement." Pour autant, le rapporteur de mission ne vilipende pas la demande d'expérimentation du Gouvernement. "Nous ne sommes pas contre appliquer d'emblée [la réforme], mais nous comprenons ce besoin d'éclairage intermédiaire avant la mise en œuvre généralisée. [...] Cela ne me paraît pas outrecuidant, ni abusif." "Potentiellement féconde", celle-ci pourrait de fait permettre de préparer les équipes des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), de cadrer des seuils d'évaluation et de penser l'articulation avec les autres offres d'accompagnement médico-social dans une logique de parcours.

Le rapporteur n'en reste pas moins critique : cette expérimentation n'aura d'intérêt qu'à la condition d'en faire "une expérimentation robuste, significative et qui puisse déboucher sur un déploiement rapide". Son application sur deux territoires — proposition évoquée par le cabinet — s'avère dans ce cadre "clairement insuffisante" pour Denis Leguay si l'on souhaite prendre en compte la diversité des situations territoriales et les effets de bord.

Quatre évolutions majeures

Dans leur rapport, dont Hospimedia a eu copie, les quatre associations livrent des propositions à même de reprendre une annexe "restrictive", "asymétrique" et "complexe". Identiques sur le fond à celles construites dans le cadre de la mission, le document — soulignant au passage l'inadéquation entre la non-prise en compte des besoins fonctionnels et les missions des services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) — préconise d'ajouter plusieurs activités et leur définition à la liste des dix-neuf activités cotées pour évaluer l'éligibilité à la prestation. Celles-ci concernent la capacité à "prendre soin de sa santé", "effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne" et "gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté".

Outre l'élargissement des conditions d'accès générales, les associations appellent à intégrer un cinquième domaine à l'aide humaine : celui de l'assistance. Ce nouveau volet, aujourd'hui apporté par les aidants familiaux ou les auxiliaires de vie, pourrait atteindre trois heures par jour, être attribué sous forme de crédit temps capitalisable sur une durée de douze mois. "Lorsque le handicap d'une personne requiert une assistance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de l'assistance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance", estiment encore les associations.

Le cumul des temps pourrait également être autorisé "au-delà du temps maximum attribué au titre des actes essentiels". Un tel accès devra cependant être subordonné à la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou activités ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes ou activités. "À défaut, à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des actes essentiels" au titre d'un besoin de surveillance, d'assistance, ou d'exercice de la parentalité atteint un temps moyen de 45 minutes par jour.

L'heure à une "décision politique"

Afin d'assurer la mise en œuvre adéquate de cette réforme, les associations proposent en aval la mise en œuvre d'un plan d'action "volontariste", la création d'un comité de suivi ainsi que la poursuite de travaux "nécessaires" pour améliorer l'accès aux droits, à l'instant de la finalisation du nouveau modèle de certificat médical MDPH. Reste à convaincre le Gouvernement au risque de voir se clore la dernière fenêtre d'action offerte sur la mandature avec le prochain Comité interministériel du handicap, attendu pour juin ou juillet.

"S'il n'y a pas de modifications claires qui sont annoncées à cette occasion, cela voudra dire que rien ne va se passer", reprend Marie-Jeanne Richard en insistant sur le besoin de cohérence politique. Alors même que la France assurera la présidence de la stratégie décennale en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 de l'Union européenne, l'heure est à une "décision politique". Et de conclure en rebondissant sur les ambitions affichées par l'exécutif : "On ne peut pas parler d'une société inclusive tant que l'on n'aura pas réglé le problème."

Le cabinet de Sophie Cluzel, lui, poursuit son travail : un retour est prévu fin mai pour présenter aux associations les contours possibles de la future expérimentation. Le rapport officiel de mission devrait être remis officiellement une fois les arbitrages formalisés. À temps pour que la réforme soit entérinée ? "Je veux y croire", souffle Denis Leguay.

# La HAS travaille à améliorer l'organisation des soins psychiques pour les enfants protégés

Publié le 26/04/21 - 14h30

**Des travaux sont lancés par la HAS sur des recommandations de bonnes pratiques organisationnelles entre pédopsychiatrie et protection de l'enfance d'ici fin 2022. L'objectif : améliorer les soins psychiques pour ces enfants protégés.**

Des recommandations de bonnes pratiques organisationnelles entre les services de pédopsychiatrie et ceux dédiés à la protection de l'enfance se préparent, selon une [note de cadrage](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/pe_psy_mel_vf.pdf) mise en ligne le 23 avril par la Haute Autorité de santé (HAS). Il s'agit, conformément à son programme de travail 2018-2023, que ces recommandations permettent d'améliorer le repérage des troubles psychiques chez les enfants protégés, l’accès aux soins psychiques au besoin de ces enfants et la continuité de ces soins. La HAS prévoit une validation finale de ces travaux en décembre 2022 (lire l'encadré).

Calendrier prévisionnel des travaux

Les grandes étapes d'élaboration de ces futures recommandations sont les suivantes :

* analyse de la littérature, recueil des pratiques de terrain, visites de sites : de mai à octobre 2021 ;
* réunions du groupe de travail : de novembre 2021 à juillet 2022 ;
* rédaction finale de la recommandation et des fiches outils en septembre 2022 ;
* validation en décembre 2022.

Difficultés d'accès aux soins et ruptures

La note de cadrage aborde successivement le contexte épidémiologique et l’état des lieux des pratiques et de l’organisation de la prise en charge. Les difficultés d’accès aux soins des enfants protégés sont évoqués, en prenant en considération l'évaluation de la santé globale et des besoins de soins, les ressources médicales/paramédicales en protection de l’enfance, l'accès aux soins psychiques en situation d’urgence ou encore les hospitalisations en pédopsychiatrie. Les ruptures dans les parcours de vie et de soins ainsi que l’insuffisance de l’échange et du partage d’informations sont aussi abordées tout comme les "*différences d'approches dans la prise en charge des enfants entre les deux secteurs et la méconnaissance réciproque des professionnels*".

Trop de situations d'urgence

D'après les données déjà disponibles, des orientations en urgence vers les services de pédopsychiatrie ou de pédiatrie, notamment en hospitalisation, sont "*décrites comme fréquentes*" pour les enfants protégés. Ceci peut s’expliquer par des délais d’accès trop importants à des consultations ambulatoires en pédopsychiatrie, notamment en centres médico-psychologiques (CMP) et en centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), souligne la HAS. Elle évoque également le fait que les acteurs de la protection de l’enfance "*interpellent la psychiatrie tardivement, quand les troubles psychiques s'accompagnent de manifestations comportementales bruyantes et nécessitent une intervention urgente*".

Il existe des spécificités à prendre en considération dans le cadre de ce travail, signale la HAS. Par exemple, selon l’âge des enfants ou en fonction de besoins spécifiques (enfant reconnu handicapé, mineur non accompagné ou mineur dont les parents eux-mêmes souffrent de troubles psychiques). Elle signale cependant que ce travail est bien centré sur la coordination entre protection de l’enfance et pédopsychiatrie. Si de "*nombreux autres acteurs*" interviennent dans l’accompagnement de ces enfants (dont ceux du secteur médico-social), les articulations avec ces acteurs ne seront pas spécifiquement abordées dans ce cadre. "*Elles pourront faire l'objet de travaux dédiés*", précise la HAS, tout en soulignant que le parcours global de l’enfant sera pris en compte.

Formation, modalités d'intervention

Parmi les questions à traiter par le groupe de travail dédié (lire l'encadré ci-dessous), il s'agira au niveau institutionnel, par exemple, de préciser quel secteur de psychiatrie infanto-juvénile devra assurer la prise en charge de l’enfant quand ce secteur, en lien avec son lieu de placement, est différent de celui du ou des domiciles de ses parents. Outre le volet de la formation et de l'acculturation réciproque des professionnels, celui des prises en charge sur le "*terrain*" sera développé. Seront notamment abordées les questions d'une éventuelle priorisation de l’accès aux soins psychiques pour ces enfants, des modalités d'intervention des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile (acteurs, fréquence et durée des interventions, accords inter-institutions, etc.).

Composition du groupe de travail

Une trentaine de professionnels de la pédopsychiatrie et de la protection de l'enfance doivent intégrer le groupe de travail. Pour la protection de l’enfance sont notamment prévus un psychologue et un médecin référents sur ce champ d'activité. Pour le champ sanitaire sont notamment attendus :

* quatre pédopsychiatres (dont un exerçant en psychiatrie périnatale, un dans le champ de la psychiatrie de l’adolescent et un en protection de l’enfance) ;
* un psychiatre exerçant en psychiatrie générale ;
* des psychologues en équipe de pédopsychiatrie ;
* un infirmier en équipe de pédopsychiatrie ;
* deux pédiatres (dont un exerçant à l’hôpital et un en ville) ;
* un urgentiste ;
* un médecin généraliste ;
* un médecin et un infirmier de la protection maternelle et infantile (PMI) ;
* un directeur d’établissement de santé autorisé en psychiatrie ;
* des représentants des usagers et des familles d’usagers en psychiatrie.

Les réponses devant être apportées aux situations d’urgence et situations complexes seront abordées, ainsi que les modalités de coordination avec la psychiatrie générale, la médecine générale et la pédiatrie. En cas d’hospitalisation, la façon d'organiser la continuité dans les lieux de placements sera aussi traitée par ces recommandations. Elles n’aborderont cependant pas certains aspects, prévient la HAS, comme par exemple la continuité de la prise en charge entre services de pédopsychiatrie et services de psychiatrie adulte. "*Cette question faisant l’objet d’un travail dédié dans le cadre du programme*" de travail de la haute autorité, rappelle cette dernière. Enfin, les aspects cliniques de la prise en charge (stratégies thérapeutiques, éléments d’évaluation diagnostique, etc.) ne seront pas non plus l'objet de ces futures recommandations.

# La qualité de vie au travail dans le champ médico-social a mobilisé les ARS en 2019

Publié le 26/04/21 - 17h39

**La CNSA dresse un bilan de l'évolution de l'offre médico-sociale en 2019, à travers les crédits engagés par les ARS. Elle réalise différents focus sur la qualité de vie au travail, les PCPE ou encore le déploiement des infirmiers de nuit en Ehpad.**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) réalise le [bilan](https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/bilan-de-levolution-de-loffre-daccueil-et-daccompagnement-en-2019) 2019 de l'évolution de l'offre médico-sociale à destination des personnes âgées et en situation de handicap, à travers l'engagement des crédits par les ARS. Elle s'arrête notamment sur le soutien à la qualité de vie au travail (QVT) qui a fait l'objet d'une stratégie nationale publiée en 2018. Cette démarche, relativement récente, "poursuit sa mise en œuvre en région", précise la CNSA. Le bilan de la caisse "rend compte de la mobilisation importante de crédits sur ces sujets par les ARS, qui ont consommé plus du double de l'enveloppe de 13 millions d'euros (M€) qui leur était déléguée dans les dotations régionales limitatives". Ainsi, dans le champ personnes âgées, 30,4 M€ ont été fléchés par les ARS, pour 6,1 M€ dans le secteur du handicap.  
  
Le document de la CNSA se présente sous une forme nouvelle puisqu'il remplace plusieurs bilans dans une approche transversale et thématisée. De façon plus générale, l'instance décrit une année "marquée d'une part par l'accélération de l'installation de solutions pour personnes âgées et d'autre part par un engagement dynamique de crédits de la stratégie nationale pour l'autisme et le déploiement de nouvelles solutions". En 2019, les ARS disposaient de 440 M€ pour programmer de nouveaux projets ou faire évoluer les structures existantes, "dont 247 M€ de nouvelles autorisations d'engagement", ajoute la CNSA sur son [site](https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/bilan-de-levolution-de-loffre-daccueil-et-daccompagnement-en-2019). Ainsi, plus de 4 100 places en établissements et services pour personnes âgées ont été créées pour 52 M€. "Ces installations restent toutefois inférieures aux prévisions des ARS en 2018, illustrant la difficulté de réalisation sur des projets anciens". La caisse relève également 3 850 places nouvelles en structures pour enfants et adultes en situation de handicap, pour un montant de 121 M€.

## Un développement des PCPE

La CNSA réalise notamment un focus sur les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), qui se développent depuis 2018, avec "une consommation des crédits en hausse de 36%". Elle précise que la quasi-totalité des structures prévues ont été installées en 2019, majoritairement à destination des enfants. Le déploiement d'une offre d'accompagnement par des PCPE généralistes est privilégiée par les ARS, "en lien avec l'objectif de développer des réponses de proximité à destination de tous", détaille l'instance dans son bilan. À côté de ces structures généralistes, "la présence relativement forte de l'autisme dans les publics ciblés témoigne de la pertinence de ce dispositif dans la réponse aux besoins [des personnes touchées], notamment quand une solution institutionnelle ne peut être proposée".  
  
Les projets d'ici 2024 concerneront principalement les adultes en situation de handicap, au moyen notamment d'une forte mobilisation des crédits issus de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. "Selon les programmations des ARS, 17,9 M€ supplémentaires devraient être engagés pour poursuivre le déploiement des PCPE, soit 10% des engagements prévisionnels toutes enveloppes confondues."

## Généralisation de l'emploi accompagné

À l'image des PCPE, les ARS ont soutenu de nombreux projets destinés à développer l'accompagnement en milieu ordinaire, souligne par ailleurs la CNSA. Dans le champ de l'emploi également, l'évolution du secteur est tournée vers le milieu ordinaire. Le dispositif emploi accompagné s'est ainsi généralisé ces derniers mois. "Environ 150 professionnels ont accompagné plus de 2 300 personnes en 2019."

# Le CNCPH émet un avis favorable au projet de décret pour l'accueil des jeunes enfants

Publié le 28/04/21 - 17h04

**Le Conseil national consultatif des personnes handicapées s'est penché sur un projet de décret appliquant une nouvelle loi concernant l'accueil du jeune enfant. S'il s'y montre favorable, il émet quelques réserves notamment sur la formation.**

Lors de son assemblée plénière du 23 avril, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a adopté un avis positif (à télécharger ci-dessous) concernant un projet de décret afférent aux services rendus aux familles et l'accueil du jeune enfant. Ce texte met en application l'article 99 de la [loi](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042619877) du 7 décembre 2020 d'accélération et de simplification de l'action publique. Cette dernière devrait entrer en application dès le 1er septembre 2021. Elle prévoit notamment l'institution d'une instance locale de gouvernance intégrée des services aux familles qui remplacera la commission départementale de l'accueil du jeune enfant. Elle inscrit également la mise en place d'expérimentations afin de, notamment, "multiplier les opportunités d'apprentissage dans le secteur de la petite enfance." Si le CNCPH se prononce majoritairement favorable à ce projet de décret, il émet quelques réserves, notamment concernant ces expérimentations.  
  
Le conseil ne s'oppose pas au principe de l'expérience mais demande à être associé à l'élaboration des cahiers des charges et à la préparation des expérimentations "pour s'assurer de la qualité des formations dispensées notamment en ce qui concerne les troubles neurodéveloppementaux". Plus globalement, il souhaite que toutes les interventions prévues par le texte (comme pour la mise en place de référents santé inclusion), s'inscrivent "dans le cadre des connaissances actualisées sur le neurodéveloppement de l'enfant." L'espoir étant de diminuer le nombre d'informations préoccupantes abusives, qui signalent de nombreuses familles d'enfants en situation de handicap. Le CNCPH souhaite également que soient identifiés les centres de ressources vie intime, sexuelle et parentalité par les instances de gouvernance de la nouvelle politique d'accueil du jeune enfant. Ceci dans le but de "rendre visible ces dispositifs de soutien à la parentalité." Le conseil rappelle que ce chantier de réforme doit s'articuler avec d'autres projets en cours, entre autres les 1 000 jours (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20201001-plfss-2021-la-perinatalite-sera-renforcee-autour-des)), les centres de ressources liés à la parentalité, les diagnostics précoces et la transformation de l'offre médico-sociale.

## Pondération favorable en cas d'accueil du jeune enfant

Enfin, le CNCPH s'exprime sur la réforme de la possibilité d'accueil en cas de surnombre d'enfants. Il appelle à instaurer une pondération favorable pour les "situations du surnombre aux services d'accueil du jeune enfant dans les cas où un enfant en situation de handicap est accompagné." Il souligne l'importance de maintenir un espace suffisant pour les personnes accueillantes, constatant que "ces surfaces réduites semblent [...] contraires à la volonté affichée d'accueillir davantage d'enfants en situation de handicap." Le conseil consultatif indique que la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a donné une réponse favorable à ses différentes demandes. En revanche, la proposition de pondération favorable pour l'accueil en surnombre en cas de prise en charge d'un enfant en situation de handicap est encore en cours de négociation.

###### Liens et documents associés

* [Loi du 7 décembre 2020 (Legifrance)](http://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042619877)
* [Avis du CNCPH [PDF]](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/214118/6655/avis_cncph_decret_services_aux_familles.pdf?1619617810)

# Les ARS sont incitées à associer les parlementaires aux conseils territoriaux de santé

Publié le 26/04/21 - 18h01

**Une instruction ministérielle incite les ARS à rendre effective la participation des parlementaires au sein des conseils territoriaux de santé, afin de contribuer à réactiver la démocratie sanitaire au niveau local.**

Publiée dans le Bulletin officiel "Santé-protection sociale-solidarité" ([*BO Santé*](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.6.sante.pdf)) du 16 avril dernier, une instruction du ministère des Solidarités et de la Santé aux ARS précise les conditions de mise en œuvre des dispositions législatives prévoyant la participation des parlementaires au sein des conseils territoriaux de santé (CTS). Le ministère incite les agences à organiser cette participation, dans un contexte actuel "d'attentes fortes" sur la démocratie sanitaire.  
  
Le ministère rappelle en effet que l'article [L1434-10](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038886358/) du Code de la santé publique, dans sa rédaction issue de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, a prévu l'entrée des parlementaires au sein des CTS. Les contributions au Ségur de la santé ont "mis en avant des attentes fortes en matière de démocratie en santé, traduites dans la mesure 32 du Ségur visant à redynamiser les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), ce qui suppose aussi de travailler sur un renforcement de l'articulation entre CRSA et CTS".  
  
Compte tenu de ces "enjeux de réactivation de la démocratie en santé au niveau local, fortement soulignée au fil de la crise sanitaire", le ministère appelle les ARS à "inviter les parlementaires lors de chacune des séances du CTS" et à inscrire ces élus dans l’arrêté de composition du CTS de leur département comme "membres invités", avec une mention précise à formuler.  
  
Cette dernière aborde aussi les situations particulières. Dans les territoires ultramarins, des organisations spécifiques sont en vigueur conduisant à adapter les modalités prévues. "En effet, dans certains territoires, les CRSA exercent les compétences dévolues aux CTS", rappelle l'instruction. L'article L1434-10 du Code de la santé publique ne s'applique pas à Saint-Pierre-et-Miquelon, la Guadeloupe, Saint-Barthélémy et Saint Martin, la Réunion, la Guyane, la Martinique et Mayotte. S'il n'existe pas de disposition juridique imposant la participation des parlementaires dans ces territoires, il apparaît toutefois "souhaitable que les ARS concernées, selon des modalités qui leur paraîtront adaptées, associent les parlementaires à leurs travaux".  
  
Il est précisé pour finir que le ministère travaille à "une évolution de la composition et du rôle des CRSA dans le cadre de la mesure 32 du Ségur de la santé". Ces travaux ont "mis en exergue le besoin d'une réactivation des CTS et d'une meilleure articulation" entre les travaux des CTS et des CRSA pour "faire vivre la démocratie en santé dans les territoires", est-il souligné. Dans cette perspective, dans le respect des attributions du président de CTS et du règlement intérieur de ces instances, il faut "veiller à ce que les réunions se tiennent régulièrement et que le CTS soit effectivement consulté sur les principaux sujets d’actualité". Le ministère demande alors aux ARS de transmettre "rapidement" leurs propositions et besoins d'évolution quant au fonctionnement de ces conseils territoriaux.

# Le secteur du handicap alerte sur l'iniquité de facturation des absences en ESMS

Publié le 29/04/21 - 17h57

**Dans une lettre publiée le 27 avril, de nombreuses associations du handicap alertent sur la problématique de la gestion des absences en foyers d'hébergement pour personnes en situation de handicap. Le cadre actuel, trop flou, génère discriminations et inégalités. Les acteurs du secteur proposent la mise en place d'un groupe de travail dédié**

Dans un [courrier](https://www.uniopss.asso.fr/sites/default/files/fichiers/uniopss/courrier_relance_absences_esms_se_ph.pdf) en date du 13 avril et publié par l'Uniopss le 27 avril, de nombreuses associations\* du secteur du handicap alertent Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes en situation de handicap, sur la problématique de la facturation des journées d'absence dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS). Cette question concerne les structures financées partiellement par l'aide sociale départementale, c'est-à-dire les foyers d'hébergement, les foyers de vie en internat et externat et les foyers d'accueil médicalisé (Fam). En effet, lorsqu'un résident de ces derniers s'absente de sa structure d'accueil, un forfait hébergement peut continuer à lui être facturé ou non, en fonction des différents règlements départementaux d'aide sociale (RDAS). Ainsi, d'un territoire à l'autre, des conditions très différentes peuvent co-exister. Les associations souhaitent la mise en place d'un groupe de travail dédié. Comme le souligne Luc Gateau, président de l'Unapei, interrogé par Hospimedia, "si je ne présume pas de ce que le groupe de travail pourrait trouver, je considère qu'il doit lever cette discrimination et permettre à ce qu'il y ait une uniformisation des pratiques, en fonction des droits et des libertés fondamentales."

## Iniquité

Cette problématique relève différents enjeux. Tout d'abord, il s'agit d'un problème d'égalité de droit entre toutes les personnes accueillies. "Cette absence de cadrage règlementaire crée une iniquité entre deux personnes qui pourtant sont placées dans la même situation au regard de leurs besoins", explique Mélanie Bourjal, directrice générale adjointe de l'Apajh, à Hospimedia. Entre deux départements d'hébergement, des personnes pourront bénéficier d'un cadre d'absence plus ou moins souple. Une personne accueillie en Fam et une personne hébergée en maison d'accueil spécialisée (Mas) d'un même territoire et relevant d'une même orientation Fam-Mas auront des conditions d'hébergement différentes. Plus absurde encore, dans un même établissement, un résident et son camarade d'étage n'auront pas les mêmes libertés en fonction de leurs départements d'origine. "Cela crée vraiment des difficultés de gestion pour les établissements", poursuit la directrice générale adjointe. Les structures médico-sociales se voient ainsi dans l'obligation d'appliquer un règlement très complexe à gérer et à justifier auprès de leurs résidents.

## Discrimination

Les associations relèvent également que l'acceptation des journées d'absence pour convenance personnelle peut être très différente en fonction du RDAS appliqué. Si le cadre prévu par le Code de l'action sociale et des familles (Casf) prévoit l'adaptation de la facturation en cas d'hospitalisation, les absences pour maladie dûment justifiées sont exclues de ce périmètre. Ainsi certains règlements vont les décompter des jours d'absence pour convenance personnelle. De cet état de fait découle que "la législation produit une discrimination basée sur le handicap", estime Luc Gateau. Dans un [avis](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19748#:~:text=L'article%20L.,de%20leurs%20frais%20d'h%C3%A9bergement.) rendu le 6 mai 2020, le défenseur des droits a appelé un département à modifier son RDAS afin que "les absences pour maladie des personnes handicapées accueillies en établissement médico-social ne soient pas décomptées du quota de jours d'autorisation d'absence pour convenance personnelle et soient assimilées, en matière de facturation, à des absences pour hospitalisation." Il a également relevé que "si le dispositif départemental ne nuit pas nécessairement aux résidents accueillis en internat [...] il est en revanche particulièrement préjudiciable aux personnes admises en accueil de jour", ces dernières ne pouvant se rendre dans leur externat en cas de maladie. La problématique des absences en ESMS n'est pas nouvelle et a déjà fait l'objet d'une première [lettre](https://www.uniopss.asso.fr/sites/default/files/fichiers/uniopss/20201008_courrier_aide_sociale_absence_vdef-_sophie_cluzel.pdf) des associations début 2020, à laquelle la lettre du 13 avril fait largement référence. Cependant, les associations notent que la question a été particulièrement mise en lumière durant la crise sanitaire. "Certains départements ont facturé à taux plein les absences liées à l'épidémie en arguant de leur RDAS", raconte Mélanie Bourjal. À titre d'exemple, "l'Apajh a dû en interpeller, souvent sans résultat."

## Inclusion

Plus globalement, les associations s'interrogent de la pertinence du système mis en place alors même que le secteur est appelé à effectuer son virage inclusif. "Le fait même d'instaurer des plafonds va automatiquement limiter la liberté d'aller et venir des personnes et le respect de leurs attentes et de leurs choix de s'absenter régulièrement", relève la directrice général adjointe de l'Apajh. Cette liberté d'aller et venir a été consacrée, comme le rappelle Luc Gateau, par la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH). Pourtant, la facturation des dépenses représente un véritable frein pour des personnes dont, bien souvent, les revenus ne dépassent pas le seuil de pauvreté. C'est pourquoi les associations appellent à intégrer cette question "dans le cadre des travaux sur l'harmonisation de la mesure de l'activité ayant cours au sein de la réforme Serafin-PH" et de lancer urgemment un groupe de travail sur la question. En tout cas, elles se disent prêtes à y contribuer.

* \* La lettre a été signée par l'Apajh, APF France handicap, le Collectif handicaps, la Croix-Rouge française, l'Arche France, la fédération des Pep, l'Unapei et l'Uniopss.

###### Liens et documents associés

* [La lettre de l'Uniopss du 21 janvier 2020](http://www.uniopss.asso.fr/sites/default/files/fichiers/uniopss/20201008_courrier_aide_sociale_absence_vdef-_sophie_cluzel.pdf)
* [La lettre de l'Uniopss du 6 mai 2020](http://www.uniopss.asso.fr/sites/default/files/fichiers/uniopss/courrier_relance_absences_esms_se_ph.pdf)
* [La décision du 6 mai 2020 du défenseur des droits](http://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19748#:~:text=L'article%20L.,de%20leurs%20frais%20d'h%C3%A9bergement.)

# Les désaccords s'affichent sur l'expertise psychologique dans les plateformes autisme

Publié le 06/05/21 - 17h12

Les représentants des psychologues s'inquiètent du cadrage de leurs pratiques dans les plateformes pour la prise en charge précoce de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement.. Un dispositif revendiqué par les associations d'usagers.

Le syndicat national des psychologues (SNP) et la Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP) émettent d'importantes réserves sur le cadrage de leur action dans les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour la prise en charge précoce de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement (TND). Les associations du collectif Autisme\* réagissent vivement et rappellent leur opposition à toute pratique psychanalytique dans la prise en charge de l'autisme.

À la publication de l'arrêté définissant les interventions des psychologues prescrites par PCO, le SNP avait pointé le manque de pluralité des approches puisque seules celles listées en annexes sont mobilisables (lire notre article). Fin avril, la FFPP affirme elle aussi, dans un communiqué, qu'elle se montre "résolument opposée à toute ingérence de l'État dans l'orientation des pratiques professionnelles quelque que soit leur lieu d'exercice". "Au sein du Conseil national autisme et TND nous avons jusqu'au bout essayé de faire comprendre notre position mais dès qu'on prononce le mot psy toute nuance apparaît difficile. L'approche neuropsychologique s'entend pour les TND, le problème c'est qu'aujourdhui elle devient exclusive. On n'a plus le droit de parler de développement de l'enfant. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avions également soutenu la mobilisation des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) en Nouvelle-Aquitaine", explique à Hospimedia Gladys Mondière, coprésidente de la FFPP.

Comme pour les CMPP en Nouvelle-Aquitaine, les positions restent bien tranchées entre les représentants des professionnels d'une part et des familles d'autre part, échaudées selon elles par des années de prise en charge psychanalytique maltraitante. Répondant au communiqué de la FFPP, le collectif Autisme rappelle que "les psychologues, dans le cadre de la contractualisation avec les plateformes de coordination et d’orientation, doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS)". "Les usagers que nous représentons ne veulent pas de la pluralité des approches qui sert à masquer le recours à la psychanalyse et le refus de mettre à jour les connaissances des psychologues", ajoute-t-il. Gladys Mondière interroge : "Vu les orientations de l'arrêté, la prise en charge par des éducateurs ne serait-elle pas plus pertinente ?". Si les psychologues libéraux refusent de conventionner avec les PCO, ces dernières ne pourront proposer des prestations complètes. Certaines avaient d'ailleurs d'ores et déjà du mal à trouver les professionnels pour les bilans. Cette nouvelle querelle repose, une fois de plus, la question du nombre de professionnels formés aux prises en charge de l'autisme en France.

\* le collectif Autisme rassemble : Agir et vivre l’autisme, Asperger aide France, Autisme France, Autistes sans frontières, l'Alliance des associations pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau (4A), Pro aid autisme, Sésame autisme et l'Unapei.

# L'Anap publie une cartographie "détaillée" de l'offre handicap et des données "étonnantes"

Publié le 06/05/21 - 10h24

L'Anap livre de nouvelles connaissances sur l'offre des structures du secteur handicap. Les données de 2018, dévoilées ce 5 mai, interrogent sur le travail engagé en matière de coordination du parcours et d'accompagnement à l'exercice des droits.

Quelles prestations délivrent les établissements pour personnes handicapées et dans quel cadre ? Grâce aux indicateurs issus de la nomenclature Serafin-PH\* et remontés via le tableau de bord de la performance 2019, l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap) a réalisé une cartographie de l'offre telle qu'existante en 2018. "Complète, détaillée et objective", celle-ci gagne cependant à ne pas être "surinterprétée", faute d'une appropriation encore complète par les acteurs de terrain. Dévoilée ce 5 mai, la publication afférente permet néanmoins de dresser plusieurs conclusions.

Prestations autonomie : 70% des ESMS investis

Côté prestations directes, est ainsi confirmé que les structures son plus souvent concernées par les prestations d'autonomie que les prestations de soins. C'est le cas de 70% des établissements et services médico-sociaux (ESMS). Un chiffre qui monte à plus de 90% pour les services accompagnement médico-sociaux pour les personnes handicapées (Samsah), les Ehpad, les maisons d'accueil spécialisées (Mas) et les instituts d'éducation motrice (IEM). Du fait de leurs caractéristiques, certaines structures sont néanmoins largement moins concernées. Qu'il s'agisse d'accompagnement à la vie quotidienne, d'aide à la communication avec l'entourage ou d'accompagnement pour l'organisation personnelle, les centres de reconversion professionnelle (CRP) et les établissements et services d'aide par le travail (Esat) ne réalisent ainsi que "ponctuellement" les prestations autonomie.

L'Anap s'interroge cependant sur certains retours. L'agence estime de fait "remarquable" que 20% des services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) se déclarent non concernés par ces prestations. Une proportion "étonnante" qui pourrait s'entendre par une faible appropriation des nomenclatures, et qui expliquerait également que 5% des Ehpad disent pas dispenser non plus de telles prestations.

Coordination du parcours : des structures peu engagées

L'Anap, qui identifie par ailleurs une corrélation entre fréquence de réalisation des prestations de soins somatiques ou psychiques et prestations de soins de rééducation et de réadaptation, s'est également penchée sur les prestations de coordination renforcée pour la cohérence du parcours. Selon les types de structures, la réalisation régulière de la prestation oscille entre 20% et moins de 55%. Une part "significative" du secteur n'a d'ailleurs pas offert une telle prestation sur l'année. "Cela signifie que les ESMS se sentent concernés par la prestation, mais ne l'ont pas réalisée sur l'année écoulée", note l'Anap qui estime ainsi l'appropriation de la prestation "limitée".

Les prestations pour la participation sociale, quant à elles, s'avèrent logiquement plus répandues dans les Samsah et services d'aide à la vie sociale (SAVS), ce quel que soit le type d'accompagnement. À l'exception des Ssiad et des Spasad, qui œuvrent minoritairement sur ce champ, les structures du secteur sont ainsi largement investies dans l'accompagnement des rôles sociaux et l'accompagnement à la vie sociale et le transport, là où l'accompagnement au logement se présente en retrait.

Exercice des droits : données "étonnantes"

Le volet accompagnement à la vie sociale et transport est d'ailleurs la prestation pour la participation sociale "la plus largement réalisée" pour toutes les catégories d'ESMS, avec 80% de structures la réalisant régulièrement, à quelques exceptions près. Les prestations liées au transport sont donc logiquement réalisées régulièrement (60%) des cas. Ce poste est le troisième plus important parmi les prestations logistiques après la fourniture de repas (71%) et l'entretien du linge (65%). Les transports des biens et matériels liés à la restauration et la blanchisserie tablent eux à 42%.

L'accompagnement à l'exercice des droits, régulièrement porté par la majorité des structures, fait pour sa part état de données "étonnantes". Ainsi, 15 à 20% des instituts pour déficients auditifs (IDA), établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP) ou services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad) indiquent ne pas être concernés par la prestation. Ce, "malgré leur mission d'appui au projet personnalisé". Là encore, l'Anap cherche l'explication vers une appropriation insuffisante des nomenclatures. À raison ?

\* Services et établissements, réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées.

# L'étude nationale de coûts handicap 2018 livre ses premiers enseignements

Publié le 10/05/21 - 10h15

Trois ans après son lancement, l'ENC handicap parle enfin. Yoël Sainsaulieu, chargé de mission pour le pôle Serafin-PH à la CNSA, évoque les difficultés de corrélations statistiques et les items qui pourraient sortir de la future équation tarifaire.

L'étude nationale de coûts (ENC) handicap 2018 arrive en fin de course. "Destinée à appréhender les relations entre les besoins, les accompagnements, les modes d'accueil, les caractéristiques des personnes et le coût des prises en charge", celle-ci avait été lancée pour faire suite aux deux premières enquêtes de coûts menées par l'Agence technique de l'information et sur l'hospitalisation (ATIH) en 2016 et 2017 (lire nos articles ici et là). En ligne de mire : la construction de la réforme de la tarification des établissements et services du secteur, telle qu'engagée par le groupe projet Serafin-PH\*. Trois ans plus tard, la remontée et le traitement des données des 270 établissements participants sont enfin achevés. Pour quels enseignements ?

Des pratiques hétérogènes

"Nous voulons construire un modèle de coût. Notre objectif premier a donc été de chercher des corrélations entre des marqueurs de charge et des coûts d'accompagnement. De faire des liens statistiques entre caractéristiques individuelles et caractéristiques des structures, note d'emblée Yoël Sainsaulieu, chargé de mission au pôle Serafin-PH de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les retours des établissements n'ont cependant pas facilité la tâche des équipes : "Le premier constat que l'on fait c'est que, dans le secteur du handicap, les choses sont assez hétérogènes. Ce n'est pas une discipline où les prises en charge sont très protocolisées, il y a donc beaucoup de diversité, aussi bien pour les dépenses de soins que les dépenses d'autonomie et de participation sociale."

Certains liens statistiques ont cependant pu être tirés. Sur le bloc autonomie, "on arrive à expliquer assez nettement les coûts grâce au niveau de dépendance des personnes", poursuit Yoël Sainsaulieu. En s'appuyant sur un outil inspiré de la grille Geva, où ont été inscrits six items des actes de la vie quotidienne, l'ENC a ainsi corrélé forte dépendance avec coûts élevés d'accompagnent, "ceci dans le secteur des enfants et des adultes". "En général, note-t-il cependant, il est tout de même plus facile d'expliquer les coûts dans le secteur des adultes que celui des enfants." La faiblesse des relations statistiques sur le champ des enfants s'expliquerait par le fait que les enfants, de part leur âge, nécessitent globalement la présence d'un adulte, rendant ainsi moins évidente les besoins de ces derniers en fonction de leur dépendance.

Sur le volet soins, en revanche, les difficultés se corsent. En cause, des pratiques de soins "hétérogènes" entre établissements et services médico-sociaux, "avec pour certains des prises en charge plus complètes quand d'autres font davantage jouer la Carte vitale". En d'autres termes : "nous n'avons pas de périmètre constant entre les catégories de structures", observe Yoël Sainsaulieu tout en confirmant que les personnes qui ont plus de problèmes de santé présentent davantage de dépenses de soins.

Vers l'exclusion de l'item participation sociale ?

Si l'objectivation des données ne permet pas à ce stade d'éclairer sur l'architecture du modèle sur certains aspects, l'ENC a tout de même permis d'arriver à quelques conclusions à même de guider les orientations tarifaires. C'est le cas notamment pour la participation sociale. "Il y a des éléments qui fonctionnent un peu mieux, d'autres pas. Sur la participation sociale, il est beaucoup plus compliqué de trouver des liens avec les caractéristiques individuelles et les caractéristiques des structures".

"Plus difficile à mettre en équation", ce volet gagnerait donc dans ce contexte à être forfaitisé, pour le chargé de mission, qui appelle néanmoins à engager "des explorations complémentaires". De matière générale, les items décrivant le parcours et l'environnement de la personne (isolement, prestations sociales, présence de la famille...) "ne sont pas du tout efficientes pour expliquer les coûts". Elles auraient donc "moins vocation à entrer dans une équation tarifaire".

Restera à attendre les données de l'ENC 2019 pour confirmer ces premiers retours. Leur analyse devrait débuter en juin prochain et devraient être consolidés fin 2021. En parallèle, le groupe projet Serafin-PH travaille à la mise en place de l'expérimentation auprès de 1 200 établissements, à horizon 2022. Ses modalités devraient être arrêtées fin juin-début juillet, pour une sélection des structures en septembre-octobre. Prestataire de l'expérimentation, l'ATIH devrait assurer l'organisation technique, avec la constitution des outils logiciels, écriture des protocoles d'étude, fabrication des protocoles d'information et récupération des données.

\* Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées

# La Fegema a pour ambition de fédérer les Gem autisme autour de leurs spécificités

Publié le 10/05/21 - 17h50

Créée le 2 avril, la Fédération des Gem autisme tente de créer une dynamique autour de ces structures. Elle espère permettre la mise en place d'échanges de bonnes pratiques spécifiques à l'accompagnement des troubles du spectre autistique.

En 2018, la stratégie nationale troubles du neurodéveloppement (TND) 2019-2022 (lire notre article) prévoit l'ouverture d'un groupe d'entraide mutuelle (Gem) dédié dans chaque département d'ici 2022. Le secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées estime, fin mars 2021, que 62 groupes existent d'ores et déjà et que de nouvelles créations sont en cours. C'est dans cette dynamique de croissance que s'inscrit le lancement de la fédération des Gem dédiés aux troubles du spectre autistique (TSA) sans déficience intellectuelle associée, la Fegema, le 2 avril. Elle recense pour l'instant plus de 40 Gem ouverts aux adultes autistes sans déficience intellectuelle ou avec une capacité à l'autonomie. La fédération poursuit plusieurs buts au premier rang desquels le partage de bonnes pratiques spécifiques. En effet, l'accompagnement en Gem des usagers atteints de TSA n'est pas tout à fait similaire à celui des Gem plus "classiques", c'est-à-dire accueillant des personnes en situation de handicap psychique.

Dynamique spécifique

Les premiers se distinguent des seconds surtout par l'âge moyen de leur public. "Généralement, les personnes en situation de handicap psychique ou cérébrolesées ont besoin d'un accompagnement à la suite d'un accident qui s'est déroulé au cours de leurs vies tandis que les TSA sont de l'ordre de l'inné", explique Gaël Le Dorz, coprésident de la Fegema et coordinateur de la Maison de l'autisme à Mulhouse (Haut-Rhin), interrogé par Hospimedia. Cette différence a un impact sur le type d'activités traditionnellement proposées par ces Gem mais surtout sur leur orientation : "Un jeune de 18-20 ans va être dans une démarche de construction d'un projet professionnel et nous nous inscrivons là-dedans." Ainsi les Gem autisme peuvent avoir une plus forte dynamique autour de l'inclusion professionnelle encore que les Gem plus traditionnels, qui eux sont plus portés sur une notion de réinsertion.

Nous souhaitons trouver notre place dans l'environnement des personnes.

Gaël Le Dorze, coprésident de la Fegema

Cet état de fait insuffle une véritable dimension éducative, plus que thérapeutique, aux Gem autisme qui viennent donc complémenter l'offre médico-sociale. Une bonne articulation avec les professionnels du secteur est également un des objectifs de la Fegema. "L'objectif à long terme est de montrer l'importance du Gem aux professionnels du médico-social pour apporter un supplément aux prises en charge éducatives proposées. Nous voulons trouver notre place dans l'environnement des personnes." L'intérêt donc de créer une fédération spécifique aux Gem autisme est donc également de créer un dialogue privilégié avec les institutions, le Gouvernement (notamment la délégation interministérielle pour l'autisme) et les associations gestionnaires spécialisées. Le délégué général de la fédération, Silvain Kuhn, explique à Hospimedia, qu'en "siégeant au comité de suivi des Gem de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Fegema prend position pour le développement des Gem autisme et pour l'effort de formation dans l'accueil des adultes autistes au sein de près de 550 Gem en France. En outre, "par ses échanges avec la délégation interministérielle à l'autisme, elle joue un rôle novateur et majeur sur les questions des adultes autistes sans déficience intellectuelle. À terme, la Fegema compte en effet proposer des formations pour les salariés des Gem adhérents et accompagner les porteurs de projet dans la création de nouveaux Gem.

# CNCPH : La lettre d'information de la plénière du 21 mai 2021 :

**AVIS :**

·         Projet de premier décret d'application de l’ordonnance du 29 janvier 2021 relative à la réécriture des règles de construction : **avis défavorable** (adopté avec 79 votes pour, 5 votes contre, 4 abstentions)

·         Projet de décret relatif à la déclaration obligatoire d’emploi des travailleurs handicapés : **avis favorable** (adopté avec 79 votes pour, 1 vote contre, 4 abstentions)

·         Projet de décret relatif aux modalités de répartition du concours versé aux départements par la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie au titre de l’installation ou du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées : **avis favorable** (adopté avec 81 votes pour, 2 votes contre, 9 abstentions)

**MOTIONS :**

·         Les restes à charges en santé liés aux handicaps (adoptée avec 91 votes pour, 0 vote contre, 0 abstention)

·         La reconnaissance de la surdicécité (adoptée avec 85 votes pour, 0 vote contre, 2 abstentions)

**Retrouvez l’ensemble des avis et motion ci-dessous :**

<https://www.gouvernement.fr/travaux-du-cncph-avis-motions-contributions-2020-2021>

# Une passerelle entre le sanitaire et le médico-social s'ouvre à Blain en Loire-Atlantique

Publié le 27/05/21 - 11h02

Avec leur maisonnée TSA, l'établissement psychiatrique de Loire-Atlantique Espylan et le groupe Coopération d'accompagnement public du handicap Cap'lan accompagnent des personnes atteintes de troubles du comportement vers le médico-social.

Ce n'est pas un galop d'essai de la collaboration entre l'établissement psychiatrique de Loire-Atlantique, Epsylan, et le groupe Coopération d'accompagement public du handicap en Loire-Atlantique Nord, Cap'lan. Ces deux acteurs ligériens ont en effet déjà en commun un dispositif intégré de coordination et d'intervention (Dici). Ils partagent désormais un nouvel objectif : permettre à des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) issues de secteur de psychiatrie ou cumulant des troubles du comportement grave de réintégrer des structures médico-sociales plus classiques. Mélanie Goupil, directrice par intérim de Cap'lan, raconte à Hospimedia que "dans le cadre de la transformation d'une de ses unités de soins en maison d'accueil spécialisée (Mas), Epsylan a mené une étude de population qui a révélé que certains patients ne sauraient relever de cette future structure." En cause un niveau d'autonomie trop faible et des problèmes pour intégrer un collectif, même restreint. Les partenaires ont également identifié des résidents de foyers d'accueil médicalisé (Fam) TSA avec d'importants troubles du comportement hétéro-agressifs.

"L'idée est que ce soit un dispositif passerelle qui permette de travailler avec les personnes accueillies pour favoriser la progression des habilités sociales et de l'autonomie pour pouvoir, dans la mesure du possible, intégrer une structure médico-sociale", poursuit Mélanie Goupil. Dans cet objectif s'est donc créée, avec le soutien de l'Agence régionale de santé Pays de la Loire, la maisonnée TSA à Blain (Loire-Atlantique) accueillant 4 personnes. 8 professionnels aides-soignants, aides médico-psychologiques et moniteurs-éducateurs s'y relaient en journée plus 2 professionnels de nuit. À cela s'ajoute un coordinateur, une infirmière et des temps de cadres, de psychiatres et des psychologues pour un budget annuel de 800 000 €. L'accompagnement est assuré par Cap'lan en lien avec les équipes d'Epsylan.

Pérennisation

Cette expérimentation durera un an mais la directrice par intérim de Cap'lan espère pouvoir pérenniser le dispositif s'il se révèle aussi pertinent qu'espéré. "Un appel à projets pour l'ouverture de petites unités de ce type devrait bientôt être émis. En valorisant cette expérimentation, nous souhaiterions pouvoir ouvrir, à l'horizon 2022, une deuxième maisonnée ce qui permettrait de mutualiser un certain nombre de fonctions transversales." Cette deuxième structure serait localisée dans le même bâtiment, réhabilité, sur le site d'Espylan.

# Les outils numériques pourraient révolutionner les prises en charge des enfants autistes

Publié le 27/05/21 - 16h06

Les outils numériques adaptés aux enfants autistes se multiplient ces dernières années. Aux côtés des chercheurs, les établissements jouent un rôle essentiel dans la mise au point de ces applications qui pourraient révolutionner les prises en charge.

Ce 26 mai, l'Observatoire des ressources numériques adaptées (Orna) de l'Institut d'enseignement supérieur et de recherche handicap et besoins éducatifs particuliers (INSHEA) ont organisé une journée d'échange autour de l'autisme et des outils numériques. Celle-ci a montré le foisonnement de l'offre mais aussi l'indispensable travail de sélection, de mise au point avec les usagers et de personnalisation dans lequel les établissements médico-sociaux jouent un rôle capital.

"Il y a 20 ans on se posait la question de l'interêt ou du risque de l'utilisation des technologies numériques dans la prise en charge des enfants autistes. Aujourd'hui l'interêt n'est plus à démontrer mais la difficulté c'est de s'y retrouver dans l'offre foisonnante, d'utiliser les bons outils et de bien les calibrer pour chaque utilisateur", explique Ouriel Grynszpan, professeur à l'université Paris-Saclay, coordinateur du projet international de recherche Beta (pour building evidence for technologie and autism, lire notre article). Beta propose de nombreux outils pratiques pour aider les utilisateurs à mieux travailler avec les développeurs, évaluer et sélectionner les outils technologiques pour les utilisateurs autistes.

Des initiatives encouragées par l'État

L'Éducation nationale soutient la production de ressources numériques à travers le dispositif Educ-up. Les outils pour l'école inclusive font partie des quatre priorités actuelles du dispositif. "Huit projets dans le domaine de l'autisme sont actuellement soutenus, dont deux en cours de livraison", précise Patrice Renaud, chef de projet numérique et école inclusive au ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. Dans son sillage, le laboratoire lorrain de psychologie et neurosciences de la dynamique des comportements (2LPN) a conçu l’application AppLinou+, pour apprendre avec Linou, un outil numérique actuellement en phase de test, qui permet de développer et de renforcer les compétences liées à la littératie et la numératie émergentes chez les enfants autistes en âge préscolaire (4 à 6 ans).

De son coté, la Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (TND) a missionné, depuis octobre 2019, Sorbonne-Université (Paris) pour développer un living et learning lab appelé Lillab.. "Nous voulons aider les bonnes idées à mûrir car les concepteurs ne sont pas forcément chercheurs et ne disposent pas de tous les outils pour bien évaluer de façon rigoureuse leur dispositif", explique Charline Grossard, orthophoniste et ingénieur de recherche. Lillab ne finance pas de projet mais aide à leur évaluation. Depuis son lancement, le living lab a retenu dix projets, cinq sont d'ores et déjà accompagnés. Il s'agit d'E-goliath et de Facil'iti développés avec la Sorbonne (lire notre interview), de Mila, serious game pour les enfants Dys développé par centre de référence des troubles du langage et des apprentissages de la Pitié-Salpêtrière (Paris, lire notre article), de Sibus qui développe une approche d'analyse des mouvements oculaires inventée par l'Institut des sciences cognitives de Lyon (Rhône) pour détecter les risque de TND, et d'Emoface, une application qui vise à entraîner la personne autiste à identifier les émotions.

Décrypter les émotions

Emoface est une spin-off de l'université Grenoble-Alpes (Isère). Elle a bénéficié de cinq ans de recherche académique préalable dans la génération des animations 3D émotionnelles. "Nous mettons au point des avatars en 3D pour entraîner les enfants avec autisme à identifier les émotions dans le but de mieux comprendre les autres et d'être moins anxieux lors des interactions sociales", explique Adela Barbulescu, l'une des créatrices. Cette informaticienne s'est associée à Mayra Lina, spécialiste du design de communication dont la sœur est autiste. Afin de développer le projet à plus grande échelle et d'améliorer la prise en main de l'application, Emoface est à la recherche de structures accompagnant des enfants autistes de plus de 4 ans

Apprendre

C'est également en collaboration étroite avec les établissements médico-sociaux, en particulier l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques que le centre de recherche en psychologie de la connaissance, du langage et de l'émotion (Psyclé) de l'université d'Aix-Marseille a évalué l'intérêt d'une médiation par des applications informatiques, en l'occurrence Amikéo de la société Auticel, pour des enfants cumulant autisme et déficit intellectuel. Un groupe test a été comparé à un groupe contrôle utilisant des outils éducatifs et communicationnels traditionnels, à raison de 3 séances de travail par semaine. "Au bout d'une année la communication, l'autonomie et la socialisation\* sont significativement améliorés dans le groupe test, explique Maëla Tremaud, docteur en psychologie du développement. Il semble que la personnalisation fine que l'on peut réaliser sur tablette avec des images personnalisées, la synthèse vocale et les fonctions de ralentisseur soient particulièrement adaptés à ce public et permettent un travail en groupe malgré l'hétérogénéité des profils."

Communiquer

Autre application très prometteuse, Helpicto semble déjà faire le bonheur de plusieurs établissements. Elle a été conçue avec le service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad) de l'association Impacts 31 à Toulouse (Haute-Garonne) à l'origine de la demande. Helpicto permet, depuis n'importe quel périphérique et à partir d'un seul compte utilisateur, de traduire des phrases en images personnalisées et pictogrammes. L'application possède une grande base d'images et pictogrammes dans lesquels peuvent être injectés en quelques minutes les outils habituellement utilisés par la personne (cahier de communication, photos personnelles, Makaton....). "Les parents ont accès au profil de leur enfant mais les professionnels ont accès aux profils personnalisés de toutes les personnes qu'ils suivent", explique Anthony Allebée, directeur de la société éditrice d'Helpicto. L'utilisation est extrêmement simple puisqu'il suffit de parler dans le micro du téléphone ou de la tablette pour obtenir une traduction instantanée

\* Mesurés par le Vinaland II, test de référence pour évaluer le niveau d'autonomie et d'adaptation