RAPPORT 2012

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie



Promouvoir la continuité des parcours de vie



CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

La CNSA remercie tout particulièrement celles et ceux qui ont accepté de rendre compte, en photos, de leur vie quotidienne à domicile ou en établissement :

Jihane et sa famille, ainsi que le personnel soignant de l'hôpital Chubert de Vannes ; les résidents, usagers, personnels et responsables de la maison de retraite Agos Résidence du Château (Claye Souilly) ; de la maison Helena (Gévezé) ; du centre d'action médico-sociale précoce de Montrouge ; de trois structures à Guingamp : Plateforme CLIC, Maison du département, Comité de service aux personnes ADSEVEL ; d'Adhap Services de Romorantin ; du village de Sésame (Messimy) ; de l'établissement public médico-social du Provinois (Provins) ; de la maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes Les Roches d'Orgères (Fleurey-sur-Ouche) et de la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (Dijon) ; de la résidence La Source (Saint-Jacques-de-la-Lande) ; de la maison d'accueil spécialisée Ker Dihun (Saint-Brieuc) ; de l'école Seignobos (Valence) ; de l'association de réadaptation et réinsertion pour l'autonomie des déficients visuels (Marseille) ; des maisons départementales des personnes handicapées de Paris et du Bas-Rhin ; de la maison départementale de l'autonomie du Morbihan ; du centre national de ressources pour les handicaps rares Robert Laplane (Paris) ; des instituts médico-éducatifs La Pépinière (Loos), La Providence (Saint-Laurent-en-Royans), Cour de Venise (Paris) ; des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Résidence le Clos Saint-Jean (Gargenville) et Kuzh Héol (Bourg-Blanc) ; de l'association d'aide à domicile du canton de Puiseaux – réseau UNA du Loiret ; du service d'accompagnement à la vie sociale – service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés de l'Association des paralysés de France (Blois) ; de l'établissement d'accueil de jour Casa Delta 7 (Villejuif) ; du foyer Bellecombe (Chaponost).

Direction de la publication : Luc Allaire

Rédaction : Lise Burgade

Coordination : Sophie Behr et Florence Condroyer

Conception graphique : influence

Photos : William Alix, Laurent Chamussy, Jean-Marie Heidinger, Olivier Jobard (Sipa Press), Caroline Poiron pour la CNSA

www.cnsa.fr

RAPPORT 2012

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie





Francis Idrac, Président du Conseil de la CNSA, et Luc Allaire, Directeur de la CNSA

Des ambitions renouvelées pour l'autonomie

ÉDITORIAL

L'année 2012 a renouvelé la priorité que constituent, depuis le début des années 2000, les politiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : un taux d'ONDAM médico-social en progression de 4 % dans le contexte de forte contrainte que connaissent nos finances publiques ; un fonds d'aide à domicile doté de 50 M€ financé par apport de l'État à la CNSA, pour soutenir les associations du secteur de l'aide à domicile tout en poursuivant le processus conventionnel de modernisation de ces services ; un fonds exceptionnel d'aide aux départements, doté de 170 M€ prélevés sur les réserves de la CNSA ; l'installation d'un groupe de travail État-départements sur le financement pérenne des trois allocations individuelles de solidarité – PCH, APA et RSA.

Le gouvernement a aussi renouvelé la perspective d'un projet de loi, relatif à l'adaptation de la société au vieillissement et à l'amélioration de l'accompagnement de la perte d'autonomie : y contribuent les missions, au cours du second semestre 2012, de Mme Pinville et de MM. Aquino et Broussy, dont les rapports ont été remis au début de l'année 2013. L'ambition des « 3 A » – Anticipation, Adaptation, Aménagement – de la ministre, Mme Delaunay, porte sur une loi qui ne se limitera pas aux questions d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, mais intégrera la totalité des volets de l'avancée en âge : prévention, aménagement et adaptation de la ville, des transports et de la vie sociale, modification des comportements collectifs. Reste le volet du financement, partiellement anticipé par l'instauration d'une contribution additionnelle sur les retraités imposables avec la CASA.

Le présent rapport comprend, comme chaque année, un chapitre d'analyse prospective et de préconisations du Conseil de la CNSA qui a choisi de s'exprimer sur des principes d'organisation et de pilotage des politiques publiques ayant un impact sur les parcours de vie des personnes. Il préconise une évolution en profondeur de nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée. L'enjeu : la continuité des parcours de vie (moins de ruptures), la cohérence de ces parcours avec le projet de chacun (des choix moins contraints).

Le Conseil de la CNSA formule des préconisations inscrites dans une vision volontairement globale, qui dépassent les domaines sanitaires et médico-sociaux pour inclure d'autres questions essentielles : la vie sociale, l'inclusion scolaire, l'insertion professionnelle, la protection juridique, l'accès à la citoyenneté.

Autant d'aspects des parcours de vie qui relèvent d'une responsabilité collective des pouvoirs publics, aux niveaux national et local, et doivent faire l'objet d'un réel engagement partagé. La CNSA y contribuera avec toute son expertise, sous l'égide de son Conseil.

Les perspectives démographiques du vieillissement se confrontent désormais aux contraintes d'assainissement de nos finances publiques et aux exigences d'une solidarité qui ne peut plus renvoyer sur l'emprunt et sur les générations futures la mise en œuvre de nos politiques de soutien à l'autonomie. Le défi d'assurer les meilleures réponses à ces enjeux est, lui aussi, renouvelé.

Francis Idrac, Président du Conseil de la CNSA
Luc Allaire, Directeur de la CNSA





Jihane – Saint-Avé (56)
Jihane, six ans, est atteinte d'une maladie rhumatologique rare. De retour chez elle après un séjour de cinq mois à l'hôpital de Garches puis au centre de rééducation de Kerpape, elle partage sa vie quotidienne entre l'école et des soins à l'hôpital Chubert de Vannes.















La maison Helena – Gévezé (35)
Un habitat favorisant la convivialité, un accompagnement associatif et professionnel bienveillant envers les habitants avec la coordinatrice de l'association Helena pour continuer à bien vivre chez soi, dans un environnement familier.

SOMMAIRE

04 **Éditorial**
Francis Idrac, Président du Conseil de la CNSA,
et Luc Allaire, Directeur de la CNSA

10 **Panorama**
Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

12 **Faits marquants 2012**
Une année de forte mobilisation

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE n°1

Les balises COG renvoient aux objectifs prioritaires de la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015 liant la CNSA à l'État.

*01 GOUVERNANCE

14 • Le Conseil de la CNSA, singulier et pluriel • Le Conseil scientifique de la CNSA
• Le fonctionnement de la CNSA • Les réseaux de la CNSA : partenaires et relais territoriaux

*02 PROSPECTIVE

31 Promouvoir la continuité des parcours de vie



*03 EXÉCUTION DU BUDGET

58 **Chapitre 1** Le budget exécuté en 2012 section par section

65 **Chapitre 2** Les principales caractéristiques du budget 2012 : un retour à l'équilibre

*04 ACTIVITÉ

74 **Chapitre 1** Santé et aide à l'autonomie
Les actions de la CNSA pour optimiser les parcours de vie

92 **Chapitre 2** L'accompagnement et le soin par les établissements et services médico-sociaux
Développement de l'offre, consolidation du pilotage

102 **Chapitre 3** Les maisons départementales des personnes handicapées
Animer les réseaux de professionnels et approfondir la connaissance

114 **Chapitre 4** Aides techniques et aides humaines
Une nécessaire complémentarité

124 **Chapitre 5** Études, recherche, innovation
Développer et diffuser la connaissance

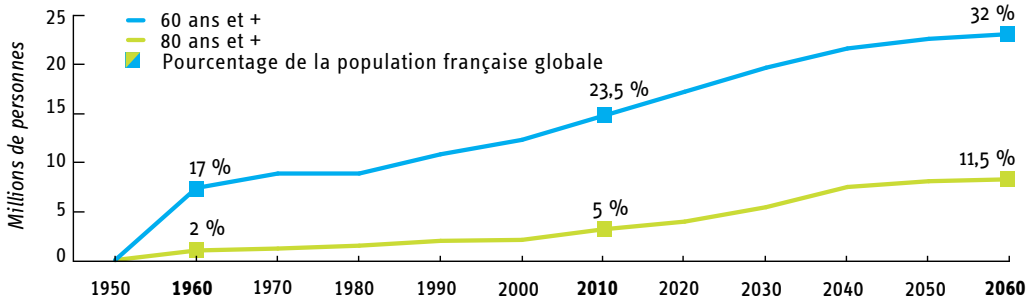
140 *Glossaire

LES CHIFFRES CLÉS DE L'AIDE À L'AUTONOMIE

De 2010 à 2060, la population française augmenterait de 16 %, passant de 64 à 73,6 millions. La part des plus de 80 ans serait multipliée par 2,6 et représenterait 8,5 millions, soit plus de 11 % du total contre 5 % aujourd'hui.

Vieillissement de la population française

Source : INSEE 2011.



Espérance de vie (EV) à 65 ans, en 2010

Source : EHLEIS 2013.

+ 2,1 ans
entre 2000 et 2010

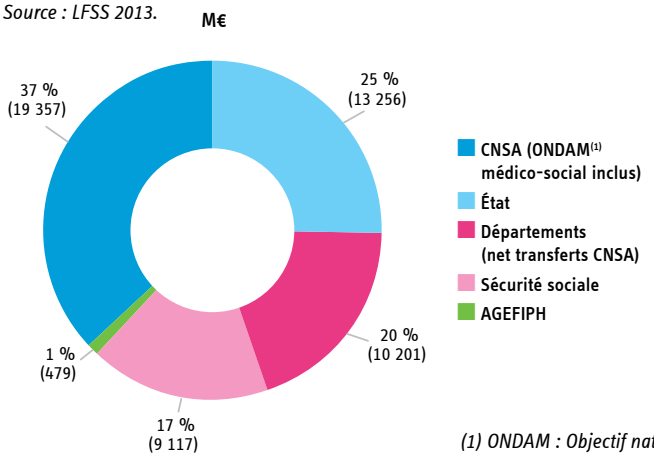
23,5 ans
pour les femmes

18,9 ans
pour les hommes

L'espérance de vie sans incapacité (EVSI) à 65 ans est de 9,8 ans pour les femmes et de 9 ans pour les hommes.

Contribution des financeurs publics à la compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

Source : LFSS 2013.



+ 50 %

C'est la progression de l'ONDAM médico-social de 2006 à 2012. Il atteint 16,5 milliards d'euros en 2012.

Source : CNSA 2013.

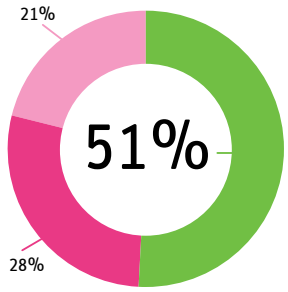
21,271 Md€

C'est le budget prévisionnel de la CNSA en 2013, soit + 50 % de 2006 à 2013.

(1) ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie.

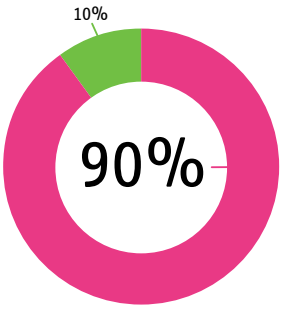
17 600

C'est environ le nombre d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) en France accueillant ou accompagnant des personnes âgées ou handicapées.



51 % des places pour personnes âgées dépendantes sont dans des établissements publics, 28 % dans des établissements privés à but non lucratif et 21 % dans des établissements privés à but lucratif.

Source : Finess décembre 2012.



90 % des établissements pour personnes handicapées appartiennent au secteur privé non lucratif et 10 % au secteur public.

Source : Finess décembre 2012.

La prestation de compensation du handicap (PCH) a été introduite en 2006 pour remplacer progressivement l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). La PCH enfant a démarré en 2008. La Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF) verse l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), destinée à soutenir les personnes assurant la charge d'un enfant en situation de handicap.

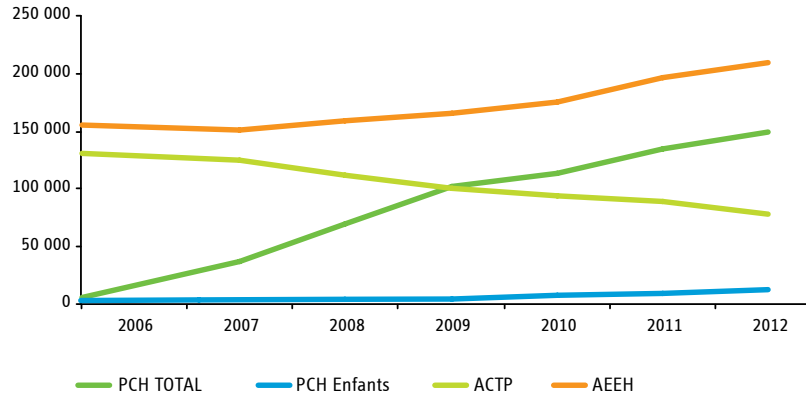
147 000

personnes ont été payées au titre de la PCH par les conseils généraux en décembre 2012.

Source : DREES (enquête 4e trimestre 2012).

Bénéficiaires PCH – ACTP – AEEH

Sources DREES – CNAF – CNSA 2013.



1 228 000

C'est le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au 31 décembre 2012, dont 735 000 à domicile et 493 000 en établissement.

Source : DREES 2011 (projections issues du groupe Charpin).

UNE ANNÉE DE FORTE MOBILISATION

JANVIER / Système d'information

Lancement de HAPI

La CNSA a financé et développé, pour et en étroite collaboration avec les ARS, l'outil HAPI : système d'information partagée pour l'harmonisation et la sécurisation des pratiques de tarification des établissements et services médico-sociaux. L'outil a pu être réalisé en un an. Son lancement a eu lieu le 18 janvier. Il a été utilisé pour la campagne budgétaire 2012.

↘ **Page 92**

FÉVRIER / Conseil extraordinaire de la CNSA

La convention d'objectifs et de gestion État-CNSA adoptée

Lors de cette séance extraordinaire, le Conseil de la CNSA a approuvé à une majorité de 47 voix la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015. Les membres du Conseil ont également voté les priorités et orientations du plan d'aide à l'investissement 2012.

↘ **Page 26**

FÉVRIER / 2e rencontres scientifiques de la CNSA

Colloque national sur les parcours de vie

Dans la continuité des premières rencontres scientifiques organisées en 2009, le colloque de février 2012 a porté sur la thématique des parcours de vie. Au cours des conférences plénières et des ateliers thématiques, chercheurs et professionnels – près de 700 participants – ont confronté leurs expériences et points de vue. Les actes du colloque sont disponibles sur le site de la CNSA.

↘ **Page 134**

MARS / Recherche dans le champ de l'autonomie

Inauguration des trois chaires de la MSSH

La CNSA a signé un partenariat avec l'École des hautes études en santé publique pour la création et le financement de trois chaires dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap. Les titulaires de ces chaires ont prononcé trois leçons inaugurales dans les locaux du Collège de France le 23 mars. Ces chaires visent à faciliter les échanges pour contribuer à la production et à la circulation des connaissances sur le handicap ainsi qu'à leur visibilité au niveau international.

↘ **Page 129**

HAPI
HArmonisation et Partage d'Information







MARS / schéma national Handicaps rares

Signature de la convention du Groupement national de coopération

Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion sociale, a signé le 13 mars une convention d'objectifs et de moyens avec le Groupement national de coopération Handicaps rares qui réunit les trois centres de ressources nationaux. Le Groupement a pour objectif d'optimiser et de coordonner le développement et la diffusion des savoirs et savoir-faire dans le domaine de l'accueil, de l'accompagnement et de l'éducation de personnes souffrant de handicaps rares combinés.

↘ **Page 78**

AVRIL / Fonds de restructuration de l'aide à domicile

Versement aux ARS des crédits destinés aux services en difficulté

La loi de finances pour 2012 a instauré un fonds de 50 M€, alimenté par des crédits du budget de l'État, destiné à apporter une aide financière ponctuelle aux services d'aide et d'accompagnement à domicile se trouvant en difficulté. La première partie de ce fonds (25 M€) a été versée en avril aux agences régionales de santé, chargées de le répartir entre les services éligibles.

↘ **Page 62**

MAI / Prix « Lieux de vie collectifs et autonomie »

Six projets récompensés

Pour la sixième année consécutive, le prix CNSA « Lieux de vie collectifs et autonomie » a permis de mettre en valeur des bonnes pratiques en matière de réalisation médico-sociale. Avec ses partenaires du secteur médico-social et des acteurs de l'architecture, la CNSA a récompensé six projets innovants. À noter parmi les lauréats, en cette année où l'autisme est la Grande cause nationale : le Village de Sésame, à Messimy (69), qui accueille des adultes autistes dans un cadre de vie adapté.

↘ **Page 100**

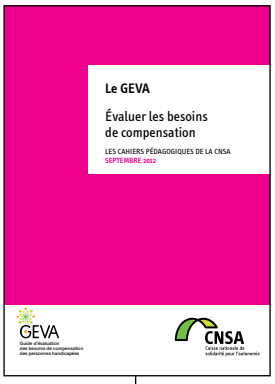
FAITS MARQUANTS 2012

JUILLET / Partenariats

Fin des entretiens de renouvellement des conventions d'appui à la qualité de service CNSA-départements

En juillet s'est conclu le cycle de 100 entretiens menés tout au long du premier semestre dans le cadre du renouvellement des conventions d'appui à la qualité de service qui lient la CNSA et les conseils généraux. Ces rencontres préparatoires à la signature des conventions ont permis des échanges très riches sur la mise en œuvre des politiques d'aide à l'autonomie.

↘ **Page 102**



JUILLET / Conseil de la CNSA

Intervention au Conseil de la CNSA des deux ministres déléguées

Le Conseil de la CNSA a accueilli Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, et Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Les deux ministres ont présenté leurs objectifs tout en affirmant leur volonté d'agir ensemble, dans une perspective de convergence et en partenariat avec le Conseil. Les ministres ont également annoncé un financement d'investissement supplémentaire de 50 M€ portant à 120 M€ le plan d'aide à l'investissement 2012, ainsi qu'une autorisation d'engagement de 50 M€ de crédits de médicalisation pour 2014.

↘ **Page 16**



SEPTEMBRE / Scolarisation des enfants handicapés

Mise à disposition du GEVA-Sco

Dès 2010, la CNSA a coélaboré avec le ministère de l'Éducation nationale et les MDPH, en concertation avec les associations, des supports communs d'évaluation des besoins d'accompagnement de l'élève en situation de handicap et d'élaboration des réponses. Le GEVA-Sco, issu de ces travaux, est un support de recueil d'informations destinées à élaborer le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Il a été mis à disposition des professionnels de l'Éducation nationale et des MDPH en septembre.

↘ **Page 112**



SEPTEMBRE / Publications

Création d'une nouvelle collection éditoriale : les « Cahiers pédagogiques de la CNSA »

Une nouvelle collection est venue enrichir les publications de la CNSA : les « Cahiers pédagogiques de la CNSA » ont pour objectif de transmettre une culture commune sur un sujet, par des présentations simples et synthétiques, pour une meilleure compréhension par nos partenaires. Le premier numéro, paru en septembre, est consacré au GEVA et à l'évaluation des besoins de compensation.

↘ **Page 136**

OCTOBRE / Groupes d'entraide mutuelle

Réunion nationale de bilan de l'activité des GEM

La CNSA assure le financement des groupes d'entraide mutuelle (GEM), ces lieux de rencontres, d'échanges et de soutien des personnes en situation de fragilité en raison de leurs troubles de santé. Le bilan de l'activité de ces structures en 2011 a été présenté lors du premier comité national de suivi des GEM réuni le 18 octobre. Ce bilan confirme l'intérêt du dispositif.

↘ **Page 74**

NOVEMBRE / Aides techniques

Réunion plénière de l'Observatoire national du marché et des prix des aides techniques

L'Observatoire national du marché et des prix des aides techniques rassemble une quarantaine d'acteurs associatifs (personnes handicapées, consommateurs), privés (fabricants, distributeurs) et publics (services de l'État, caisses, organismes de statistiques et de recherche, universités). Il a tenu une réunion plénière le 3 novembre, animée par la CNSA, où différents travaux d'études ont été mis en commun.

↘ **Page 121**

DÉCEMBRE / Colloque

Communication et handicap rare

Les 12 et 13 décembre s'est tenu à Poitiers un colloque organisé par le Groupement national de coopération handicaps rares, consacré à « l'entrée en relation » et à la communication avec les personnes en situation de handicap rare et complexe. Au-delà de ses aspects techniques tout à fait intéressants, ce thème recouvre un enjeu éthique, de reconnaissance des personnes comme sujets et d'attention à ce qu'elles expriment.

↘ **Page 81**







*01
GOUVERNANCE







Le Conseil de la CNSA, singulier et pluriel

↘ p. 16

Le Conseil scientifique de la CNSA

↘ p. 21

Le fonctionnement de la CNSA

↘ p. 22

Les réseaux de la CNSA : partenaires et relais territoriaux

↘ p. 26



L'une des marques de fabrique de la CNSA est son mode de gouvernance, et la composition plurielle et originale de son Conseil. Cette diversité caractérise également son équipe, constituée de professionnels d'origines diverses. Son cadre d'action est fixé pour trois ans dans la convention d'objectifs et de gestion qu'elle a signée avec l'État en 2012.



Le Conseil de la CNSA, singulier et pluriel

Le Conseil est un organe de gouvernance qui a deux spécificités par rapport aux modèles traditionnels de conseil d'administration d'établissement public.

La mixité de sa composition

Le Conseil rassemble les partenaires sociaux, confédérations syndicales de salariés et organisations d'employeurs représentatives, mais aussi des représentants des associations de personnes âgées et de personnes handicapées ainsi que des institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse. L'État, les conseils généraux et les parlementaires sont également représentés. Enfin, trois personnalités qualifiées désignées par le gouvernement portent à quarante-huit le nombre de ses membres.

Du fait de cette organisation, le Conseil a un double rôle. Comme un organe de gouvernance classique, il arrête le budget, approuve les comptes et le rapport d'activité et se prononce sur les priorités d'action de la Caisse dans le cadre de la convention qui la lie à l'État (COG). Mais il est aussi un lieu d'échange et de débat sur tous les aspects de la politique d'aide à l'autonomie, qui prend forme notamment dans le rapport annuel remis au Parlement et au gouvernement. Celui-ci dresse un diagnostic d'ensemble et comporte toute recommandation que la Caisse estime nécessaire.

La pondération des votes en son sein

L'État, avec ses dix représentants, dispose de trente-sept voix sur un total de quatre-vingt-trois. Il n'a donc pas de majorité automatique. Cette volonté de partager la mise en œuvre de la politique de compensation de la perte d'autonomie avec l'ensemble des acteurs concernés est marquée par les circonstances de la naissance de la CNSA : la canicule de l'été 2003 et le sentiment que la situation des personnes âgées ou handicapées nécessitait un effort partagé de l'ensemble de la nation. C'est aussi la traduction de l'histoire d'un secteur médico-social largement organisé autour de délégations de service public à des associations qui en ont été les acteurs premiers, en particulier pour ce qui concerne les personnes handicapées.

COMPOSITION DU CONSEIL

6 ••• représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées ainsi que leurs six suppléants

3 ••• représentants désignés par les organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives et leurs trois suppléants

10 ••• représentants de l'État

6 ••• représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées ainsi que leurs six suppléants

2 ••• parlementaires

6 ••• représentants des conseils généraux désignés, ainsi que leurs six suppléants, par l'Assemblée des départements de France

7 ••• représentants d'institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse et leurs sept suppléants

5 ••• représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et leurs cinq suppléants

3 ••• personnalités qualifiées

INTERVIEWS

La CNSA possède un mode de gouvernance auquel nos associations sont très attachées. En tant que vice-président, élu au titre des associations représentant les personnes handicapées, je m'efforce de créer et faire vivre le lien entre les associations, son président et les autres composantes du Conseil pour que nos positions soient comprises et débattues.



Jean-Marie Barbier,
Vice-président du Conseil de la CNSA

Avec la création de la CNSA, pour la première fois, le monde associatif a été associé aux décisions qui le concernent. J'apprécie tout particulièrement ce mode de gouvernance original et la liberté de parole qui règne au sein de son Conseil. Je regrette néanmoins que la convergence des dispositifs recommandée en 2007 n'ait pas encore abouti.



Janine Dujay-Blaret,
Vice-présidente du Conseil de la CNSA

6 représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées ainsi que leurs six suppléants :

→ **Jean-Marie Barbier**
Association des paralysés de France.
Suppléant : Vincent Assante
Coordination handicap et autonomie.

→ **Philippe Charrier**
Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.
Suppléant : Henri Faivre
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés.

→ **Christel Prado**
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.
Suppléante : Marie-Christine Cazals
Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens.

→ **Christophe Duguet**
Association française contre les myopathies.
Suppléant : Philippe Chazal
Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes.

→ **Jean-Louis Garcia**
Association pour adultes et jeunes handicapés.
Suppléante : Régine Clément
Trisomie 21 France : fédération des associations d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21.

→ **Françoise Queruel**
Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif.
Suppléant : Arnaud de Broca
Fédération nationale des accidentés de la vie.

6 représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées ainsi que leurs six suppléants :

→ **Pascal Champvert**
Association des directeurs au service des personnes âgées.
Suppléant : Didier Sapy
Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées.

→ **Janine Dujay-Blaret**
Fédération nationale des aînés ruraux.
Suppléant : Sylvain Denis
Fédération nationale des associations de retraités et préretraités.

→ **André Flageul**
Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles.
Suppléant : Thierry d'Aboville
Association d'aide à domicile en milieu rural.

→ **Benoît Jayez**
Union confédérale des retraités-Force ouvrière.
Suppléante : Marie Rozet
Fédération nationale des associations de retraités de l'artisanat.

→ **Marie-Odile Desana**
Association France-Alzheimer.
Suppléant : Charley Baltzer
Adessa Adomicile
Fédération nationale.

→ **Michel Salom**
Syndicat national de gérontologie clinique.
Suppléant : Claudy Jarry
Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées.

6 représentants des conseils généraux désignés, ainsi que leurs six suppléants, par l'Assemblée des départements de France :

→ **Vincent Descœur**
Président du Conseil général du Cantal.
Suppléant : Bruno Belin
Vice-président du Conseil général de la Vienne.

→ **Bernard Cazeau**
Sénateur, président du Conseil général de la Dordogne.
Suppléante : Marie-Françoise Lacarin
Vice-présidente du Conseil général de l'Allier.

→ **Yves Daudigny**
Président du Conseil général de l'Aisne.
Suppléante : Marie-Françoise Lacarin
Vice-présidente du Conseil général de l'Allier.

→ **Jérôme Guedj**
Président du Conseil général de l'Essonne.
Suppléant : Gérard Mauduit
Vice-président du Conseil général de Loire-Atlantique.

→ **Gérard Roche**
Président du Conseil général de Haute-Loire.
Suppléant : Guy Jacquey
Vice-président du Conseil général du Haut-Rhin.

→ **Pascal Terrasse**
Député de l'Ardèche et Conseiller général de l'Ardèche.
Suppléante : Gisèle Stievenard
Vice-présidente du département de Paris.

5 représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et leurs cinq suppléants :

→ **Sylviane Spique**
Confédération générale du travail.
Suppléante : Solange Fasoli
Confédération générale du travail.

→ **Annie Godo-Noël**
Confédération française démocratique du travail.
Suppléante : Martine Dechamp
Confédération française démocratique du travail.

→ **Jean-Marc Bilquez**
Confédération générale du travail – Force ouvrière.
Suppléant : Paul Virey
Confédération générale du travail – Force ouvrière.

→ **Thierry Gayot**
Confédération française des travailleurs chrétiens.
Suppléant : Jean-Pierre Samurot
Confédération française des travailleurs chrétiens.

→ **Danièle Karniewicz**
Confédération française de l'encadrement – Confédération générale des cadres.
Suppléant : Alain Giffard
Confédération française de l'encadrement – Confédération générale des cadres.

3 représentants désignés par les organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives et leurs trois suppléants :

→ **Dominique Lery**
Mouvement des entreprises de France.
Suppléante : Agnès Canarelli
Fédération française des sociétés d'assurance.

→ **Paulin Llech**
Confédération générale des petites et moyennes entreprises (Fédération française de services à la personne – FEDESAP).
Suppléant : Antoine Fraysse
Confédération générale des petites et moyennes entreprises.

→ **Jean-Louis Maitre**
Union professionnelle artisanale.
Suppléante : Élodie Corrieu
Union professionnelle artisanale.

10 représentants de l'État :

→ **Sabine Fourcade**
Directrice générale de la cohésion sociale.

→ **Thomas Fatome**
Directeur de la sécurité sociale.

→ **Julien Dubertret**
Directeur du budget.

→ **Jean-Paul Delahaye**
Directeur de l'enseignement scolaire.

→ **Emmanuelle Wargon**
Déléguée générale à l'emploi et à la formation professionnelle.

→ **Jean Debeaupuis**
Directeur général de l'organisation des soins.

→ **Jean-Yves Grall**
Directeur général de la santé.

→ **Denis Piveteau**
Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales.

→ **Serge Morvan**
Directeur général des collectivités locales.

→ **Agnès Marie-Egyptienne**
Secrétaire générale du comité interministériel du handicap.

2 parlementaires :

→ **Martine Pinville**
Députée de la Charente.

→ **Dominique Watrin**
Sénateur du Pas-de-Calais.

7 représentants d'institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse et leurs sept suppléants :

→ **Michelle Dange**
Fédération nationale
de la mutualité française.
Suppléante : Isabelle Millet
Fédération nationale
de la mutualité française.

→ **Alain Villez**
Union nationale interfédérale
des œuvres et organismes privés
sanitaires et sociaux.
Suppléant : Johan Priou
Union nationale interfédérale
des œuvres et organismes privés
sanitaires et sociaux.

→ **Christian Möller**
Fédération hospitalière de France.
Suppléante : Élodie Hemery
Fédération hospitalière de France.

→ **Adeline Leberche**
Fédération des établissements
hospitaliers et d'assistance privés
à but non lucratif.
Suppléant : David Causse
Fédération des établissements
hospitaliers et d'assistance privés
à but non lucratif.

→ **Gérard Pelhate**
Mutualité sociale agricole.
Suppléant : Jean-François Belliard
Mutualité sociale agricole.

→ **Jean-Alain Margarit**
Syndicat national des établissements et
résidences privés pour personnes âgées.
Suppléante : Florence Arnaiz-Maumé
Syndicat national des établissements et
résidences privés pour personnes âgées.

→ **Françoise Nouhen**
Union nationale des centres
communaux d'action sociale.
Suppléant : Daniel Zielinski
Union nationale des centres
communaux d'action sociale.

3 personnalités qualifiées :

→ **Hélène Gisserot**
Procureure générale honoraire
près la Cour des comptes.

→ **Francis Idrac**
Préfet, inspecteur général des finances,
président du Conseil de la CNSA.

→ **Jean-Marie Schléret**
Ancien président du Conseil national
consultatif des personnes handicapées
(CNCPH).

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA CNSA

*Rôle du Conseil scientifique

Le Conseil scientifique de la CNSA est chargé de formuler des avis sur les questions d'ordre scientifique ou technique dont il est saisi par le directeur. Il a un rôle d'orientation de l'action scientifique de la Caisse. Il se réunit deux fois par an.

L'avis du Conseil scientifique, issu de ses travaux de l'année 2012, est publié page 127 du présent rapport.

*Composition du Conseil scientifique

Par arrêté du ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, de la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité et de la secrétaire d'État chargée des aînés en date du 15 mars 2010, sont nommés au Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en qualité d'experts :

→ **Dominique Argoud**
Sociologue à l'université Paris 12, directeur adjoint de l'UFR SESS-STAPS, maître de conférences en sciences de l'éducation.

→ **Amaria Baghdadli**
PU-PH, responsable du service de médecine psychologique pour enfants et adolescents du CHU de Montpellier.

→ **Jean-Yves Barreyre**
Sociologue, directeur du CEDIAS (Centre d'étude, documentation, information et action sociale) et de la délégation ANCREAI Île-de-France.

→ **Anne Caron-Deglise**
Magistrat chargé de la protection des majeurs à la cour d'appel de Paris.

→ **Philippe Denormandie**
Chirurgien orthopédiste, PU-PH, Hôpital Raymond Poincaré à Garches, groupe Korian.

→ **Jean-Jacques Detraux**
Professeur à l'université de Liège, responsable de l'unité de psychologie et de pédagogie de la personne handicapée au département des sciences cognitives à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de Liège.

→ **Alain Franco**
Gériatre au CHU de Nice, président d'honneur de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontologie (SFTAG), président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie.

→ **Alain Grand**
Médecin PU-PH, chercheur en santé publique et sociologie – épidémiologie et sociologie du vieillissement – Toulouse.

→ **Marie-Ève Joël**
Professeure d'université en sciences économiques à Paris-Dauphine, directrice du LEGOS, laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé, **présidente du Conseil scientifique**.

→ **Alain Leplège**
Professeur des universités, département histoire et philosophie des sciences, université Paris 7-Denis Diderot, chercheur statutaire et directeur adjoint du REHSEIS (Recherches épistémologiques et historiques sur les sciences exactes et les institutions scientifiques), université Paris 7.

→ **Jean-François Ravaud**
Médecin directeur de recherche INSERM – épidémiologie sociale, directeur de l'IFR 25-RFRH (Réseau fédératif de recherche sur le handicap) – CERMES, **vice-président du Conseil scientifique**.

→ **Jean-Marie Robine**
Économiste INSERM, démographie et santé, président du Comité UIESP longévité et santé.

Membres représentant un ministère ou un organisme :

→ **Martine Bungener**
Économiste, directeur adjoint du CERMES 3, représentant le CNRS.

→ **Emmanuelle Cambois**
Démographe, représentant l'INED.

→ **Marie-Pierre Hervy**
Médecin, chef de service des recommandations ANESM.

→ **Catherine Chapel**
Représentant le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (Direction générale de la recherche et de l'innovation).

→ **Régis Gonthier**
Médecin PU-PH, médecine interne et gériatrie – faculté de médecine de Saint-Étienne, représentant la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG).

→ **Meriam Barhoumi**
Adjointe au chef du département métiers et qualifications, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) représentant le ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement.

→ **Sandrine Lair**
Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés, Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO), représentant le ministère de l'Éducation nationale.

→ **Magda Tomasini**
Sous-directrice de l'observation de la solidarité, représentant la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES – ministère de la Santé).

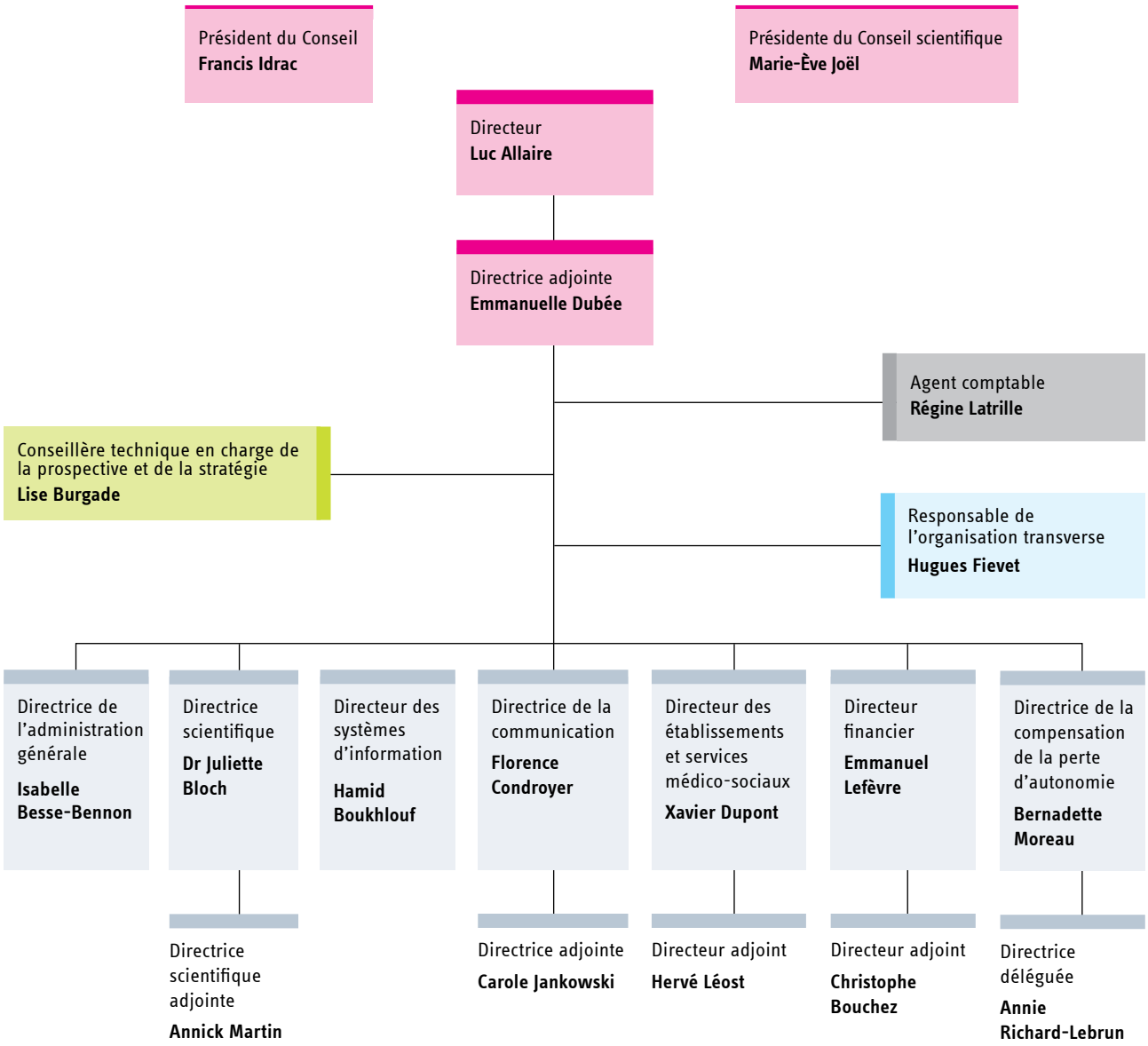
→ **Xavier Niel**
Représentant l'INSEE (ministère de l'Économie).

→ **Jacques Pelissier**
Représentant la SOFMER, chef du service de médecine physique et de réadaptation, CHU de Nîmes.

→ **Isabelle Ville**
Directrice de recherche à l'INSERM, directrice d'études à l'EHESS, représentant l'INSERM, psychosociologue.

LE FONCTIONNEMENT DE LA CNSA

*L'organisation de la CNSA *(Organigramme au 31 décembre 2012)*



L'organigramme des directions de la CNSA est mis à jour en temps réel sur son site Internet (rubrique « CNSA, l'équipe »).

Les missions des directions de la Caisse

Pour exercer ses missions, la CNSA est composée de huit directions, rattachées à la **Direction générale**.

En 2012, l'équipe de direction de la CNSA s'est en partie renouvelée, du fait de l'arrivée d'Emmanuelle Dubée, directrice adjointe, de Hamid Boukhlouf, directeur des systèmes d'information, de Xavier Dupont et Hervé Léost, respectivement directeur et directeur adjoint des établissements et services médico-sociaux, et de Lise Burgade, conseillère technique auprès du directeur, en charge de la stratégie et de la prospective.

La direction scientifique

Au-delà de sa mission d'accompagnement de la structuration de la recherche et de soutien aux équipes travaillant sur le handicap et la perte d'autonomie, elle anime la politique de soutien aux études, à la recherche et aux actions innovantes financées par la section V du budget de la Caisse.

La direction des établissements et services médico-sociaux

Cette direction est responsable :

- de l'allocation budgétaire aux établissements et services médico-sociaux. Elle assure la gestion et le suivi des campagnes budgétaires ;
- des méthodes de programmation de ces établissements et services ;
- du suivi de la consommation des crédits et de l'évolution de l'offre médico-sociale ;
- des analyses et de la prospective financière ;
- du dialogue de gestion avec les agences régionales de santé (ARS) sur la programmation médico-sociale et l'allocation des ressources aux établissements et services.

La direction de la compensation de la perte d'autonomie

Cette direction est en charge :

- de l'expertise dans le domaine des référentiels, barèmes et méthodes d'évaluation du handicap et de la perte d'autonomie ;
- de l'information et du conseil sur les aides techniques ainsi que de la contribution à l'évaluation de ces aides et à la qualité des conditions de leur distribution (à ce titre elle représente la CNSA au Comité économique des produits de santé – CEPS) ;
- de l'animation du réseau des MDPH, de l'échange de bonnes pratiques et de la recherche d'équité territoriale ;
- du suivi des indicateurs de qualité de service (conventions avec les départements).

La direction financière

La direction financière est chargée de la coordination budgétaire et financière.
Elle assure la préparation et l'exécution du budget ainsi que la clôture des comptes. Elle est chargée de la comptabilité de l'ordonnateur. À ce titre :

- elle ordonnance les dépenses et établit les titres de recettes ;
- elle gère le remboursement aux régimes d'assurance maladie des charges afférentes à l'accueil de leurs affiliés dans les établissements et services médico-sociaux (gestion de l'OGD) ;
- elle gère les concours versés par la Caisse aux départements (APA, PCH, MDPH) ;
- elle gère les subventions accordées au titre des sections IV et V du budget.

Elle réalise des documents d'analyse et de synthèse budgétaire et financière en liaison avec les autres directions et assure la cohérence des études économiques et statistiques qui y concourent.
Elle est en charge du contrôle interne de la Caisse et de la certification des comptes.
Elle assure le suivi de la trésorerie et procède au placement des excédents de trésorerie.

L'agence comptable

L'agence comptable de la CNSA exerce les missions suivantes :

- contrôle, exécution et comptabilisation des recettes et dépenses ;
- participation au comité de trésorerie et comptabilisation des opérations ;
- maniement des fonds et tenue des comptes de disponibilités ;
- élaboration du compte financier et reddition des comptes ;
- conseil auprès de l'ordonnateur en matière financière et comptable.

La direction de la communication

Elle conçoit et met en œuvre la politique de communication de la Caisse.
Elle est responsable de la communication externe de la Caisse et de sa communication institutionnelle, en appui des missions des directions métiers.
À cette fin :

- elle conçoit et diffuse des supports d'information



et assure la production éditoriale des publications de la CNSA à destination des réseaux de professionnels ;
- elle est responsable de l'animation éditoriale du site Internet de la CNSA ;
- elle vient en appui des autres directions dans la mise en œuvre d'actions de communication ;
- elle coordonne ou assure la communication à l'occasion des manifestations extérieures que la Caisse organise ou auxquelles elle participe ;
- elle est chargée des relations avec les médias.

Elle contribue également à la veille documentaire de la CNSA, constitue et gère le fonds documentaire. Elle est responsable de la conception et de la mise en œuvre de la charte graphique.

En 2012, cette direction a préparé la perspective d'une réduction d'effectifs, prévue par la COG et devenue réalité le 1er janvier 2013 avec le départ d'un agent à la retraite, non remplacé. Il s'est donc agi de réviser la stratégie de communication et de préparer une réorganisation de l'équipe. En outre, la CNSA a procédé au choix d'une nouvelle agence de communication.

La direction de l'administration générale

Cette direction est responsable de :
- la mise en œuvre, en liaison avec les autres directions, des politiques de gestion individuelle et collective du personnel ;
- la gestion de l'appui logistique à l'ensemble des directions ;
- la conformité à la réglementation de la commande publique des commandes passées par la Caisse.

La direction des systèmes d'information

Les principales missions confiées à la direction des systèmes d'information (DSI) consistent à :
- structurer, réaliser et mettre en œuvre l'ensemble de l'infrastructure technique et logicielle



L'ensemble des collaborateurs de la CNSA présents le 27 mai 2013

nécessaire au fonctionnement de la CNSA ;
- concevoir et déployer des applications permettant l'échange d'information avec les agences régionales de santé (ARS), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les services des collectivités territoriales et locales ;
- participer ou réaliser des études dans le domaine de systèmes d'information transverses.

En 2012, la DSI a poursuivi les efforts de fiabilisation du système d'information et d'industrialisation des processus internes. Dans le champ des systèmes d'information médico-sociaux et de santé, qui font intervenir un grand nombre d'acteurs, l'année 2012 a été celle de la stabilisation de la gouvernance, notamment sous l'égide de la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS, créée en 2011). Ainsi, la CNSA prend désormais part au « comité stratégique SI Autonomie ».

*Le personnel de la CNSA

Pour l'année 2012, le plafond d'emploi de la CNSA correspond à 106 équivalents temps-plein (ETP). Il a été augmenté dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015 entre l'État et la CNSA. Au 31 décembre 2012, 74 personnes étaient embauchées sous contrat de droit privé relevant de la convention UCANSS (dont 2 en CDD) et 29 étaient des agents de la fonction publique (dont 9 en CDD de droit public).

L'équipe de la CNSA est très féminisée. En effet, les femmes représentent 65 % de la population totale. La moyenne d'âge était de 42,42 ans pour les hommes et de 40,94 ans pour les femmes.

En 2012, la CNSA a accueilli 17 stagiaires au sein des directions métiers et supports.

La CNSA employait 5 travailleurs reconnus handicapés à la fin de l'année 2012.

LES RÉSEAUX DE LA CNSA : PARTENAIRES ET RELAIS TERRITORIAUX

Originalité par rapport aux caisses nationales de sécurité sociale, la CNSA est une caisse sans réseau territorial propre.
Elle agit localement au travers d'acteurs sur lesquels elle n'a pas d'autorité hiérarchique. Vis-à-vis de ces réseaux, la Caisse a une double fonction de financement – elle leur répartit l'essentiel des moyens de son budget – et d'animation – elle garantit l'efficacité et l'équité dans la prise en charge de la perte d'autonomie. Cette organisation unique est une force, même si la CNSA ne maîtrise pas les moyens déployés par les réseaux dans le cadre de ses missions. Cette situation l'encourage en effet à se positionner comme offreur de services : elle gagne sa légitimité parce que les acteurs de terrain sont convaincus de ce qu'elle leur apporte.

*Les agences régionales de santé

Les agences régionales de santé (ARS) sont, depuis leur création le 1er avril 2010, le relais de la CNSA pour tout ce qui concerne la programmation des moyens, les autorisations d'établissements et services médico-sociaux, leur tarification dans le cadre des crédits que la CNSA administre au plan national. La CNSA leur délègue la répartition des aides à l'investissement qu'elle finance. Elles constituent aussi des relais de terrain pour d'autres actions comme le soutien au secteur de l'aide à domicile et à sa modernisation, dans les départements avec lesquels la CNSA n'a pas signé de convention, le financement des groupements d'entraide mutuelle (GEM) et le déploiement des MAIA *(cf. p. 85)*.

La création des ARS constitue un levier important pour concevoir une offre de soins et d'accompagnement plus adaptée aux parcours de vie des personnes. Cette notion de parcours est d'ailleurs très présente dans les projets régionaux de santé adoptés par les ARS.

Membre du Conseil national de pilotage des ARS, la CNSA est ainsi impliquée dans la définition des priorités stratégiques en santé concernant le handicap et la perte d'autonomie.

*Les conseils généraux

Les départements sont les acteurs premiers de l'action sociale, en particulier dans le champ de l'aide à l'autonomie. Ils financent notamment l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées et la prestation de compensation du handicap (PCH). Pour ces deux prestations, la CNSA leur verse un concours financier dans une logique de péréquation tenant compte de leurs charges et de leur potentiel fiscal.

Les conseils généraux assurent également la tutelle administrative et financière des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), constituées sous forme de groupement d'intérêt public. Pour les accompagner, la CNSA assure un rôle d'animation ; elle veille à l'échange d'informations et d'expériences entre les structures départementales et à la diffusion des bonnes pratiques.

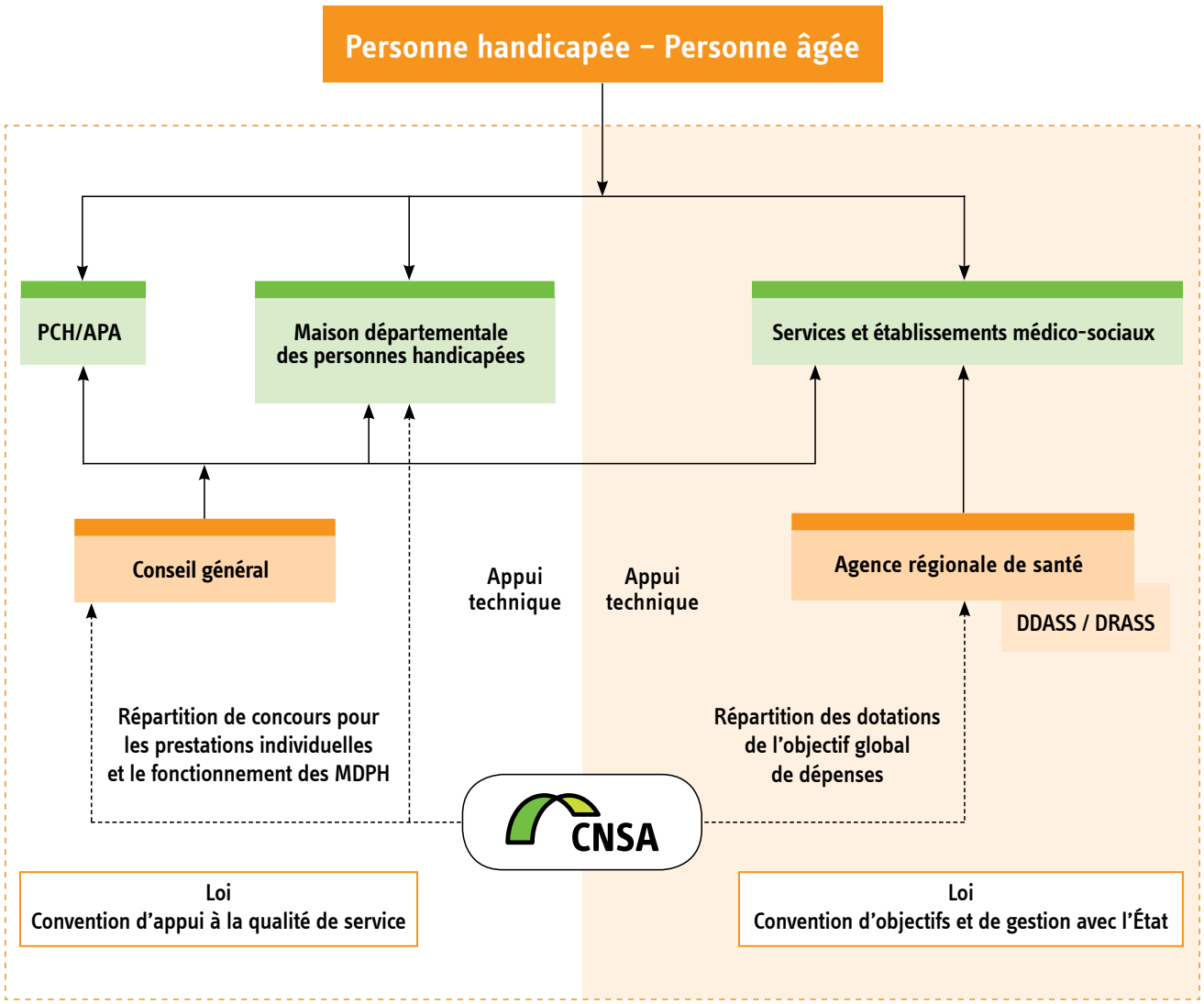
La Caisse et les départements signent des « conventions d'appui à la qualité de service », vecteurs d'une aide financière pour le fonctionnement des MDPH (60 M€ en 2012).

*Tutelle et partenaires institutionnels

La CNSA est liée à l'État par une **convention d'objectifs et de gestion (COG)**, dont la Direction générale de la cohésion sociale assure le pilotage pour le compte de l'État. La première COG 2006-2009 a fait l'objet d'un bilan fin 2009. La deuxième a été signée en février 2012 pour une période de quatre ans (2012-2015). Le texte intégral de la nouvelle COG est disponible sur le site de la CNSA.

Un **comité de suivi semestriel** réunit la CNSA et les directions d'administration centrale (DGCS, DGOS, DSS, DB, DREES, SGMCAS[1], contrôleur financier) pour faire le point sur l'avancement des actions. Le Conseil de la CNSA est informé de la mise en œuvre de la COG lors de sa séance de juillet à l'occasion d'un point d'étape annuel.

1 Direction générale de la cohésion sociale, Direction générale de l'organisation des soins, Direction de la sécurité sociale, Direction du budget, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.



En application de la loi, la CNSA est également liée par conventions aux **organismes nationaux d'assurance maladie et d'assurance vieillesse**.

- Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) / 15 octobre 2007 ;
- Convention financière avec la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS) / 3 décembre 2007 ;
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) / 9 janvier 2008, renouvelée début 2013 ;
- Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA) / 11 décembre 2009.

Des partenaires dans le champ médico-social

Membre depuis 2007 de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la CNSA est également membre depuis 2009 des conseils de deux nouvelles agences créées également sous forme de groupement d'intérêt public : l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) et l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP-Santé). Elle contribue aux travaux de ces agences et à leur suivi.

Un réseau partenarial dense et dynamique

La CNSA a tissé un réseau de partenariats institutionnels avec de nombreux autres organismes nationaux agissant dans son champ, parmi lesquels :

- l'Assemblée des départements de France (ADF) ;
- l'Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes

handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) ;
- l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) ;
- l'Agence nationale des services à la personne (ANSP) ;
- l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) ;
- la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) ;
- la Fondation de coopération scientifique Alzheimer ;
- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) ;
- l'Agence nationale pour la recherche (ANR).

*Les autres partenaires du secteur

La CNSA entretient également des relations partenariales avec les associations et fédérations représentatives des usagers et des organismes gestionnaires. Ce partenariat se traduit par des conventions (par exemple dans le domaine de la modernisation et de la professionnalisation des services d'aide à domicile), des subventions accordées à des projets d'études, mais aussi des travaux menés en commun (comme le chantier relatif au suivi par les MDPH de l'effectivité des orientations en établissements et services prononcées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

L'ESSENTIEL

La CNSA s'inscrit dans un paysage institutionnel et partenarial qui fait intervenir pouvoirs publics, nationaux et locaux, associations représentatives des usagers, unions et fédérations de structures gestionnaires, caisses de sécurité sociale, etc. Cet environnement se reflète au sein même de la gouvernance de la Caisse, le Conseil de la CNSA jouant le rôle de « parlement du secteur médico-social », et dans les relations nourries qu'elle entretient avec chacun des principaux acteurs dans le cadre de ses compétences.

Son équipe reflète ce positionnement : d'origines professionnelles diversifiées, les agents de la CNSA exercent leurs missions dans le cadre de collaborations nombreuses avec les collectivités, les MDPH, les associations. Ils sont organisés autour de grandes directions métiers, d'une direction scientifique, et de directions support appuyant la mise en œuvre des actions sur lesquelles la CNSA s'est engagée dans le cadre de sa convention d'objectifs et de gestion avec l'État.





Une réponse insuffisamment cohérente aux besoins pluriels des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie P. 35
Faire évoluer nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée P. 42

Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé

Préambule : pour une approche globale des parcours de vie

En ratifiant il y a bientôt trente ans la Charte d'Ottawa, lors de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé le 21 novembre 1986, la France a confirmé son adhésion à **une approche globale de la santé**. Cette approche globale, telle qu'elle avait été introduite par l'OMS en 1948, prend en compte la **diversité des déterminants de la santé** devant permettre à l'individu d'**être acteur de son projet de vie**.
« La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu s'instruit, travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments. Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie ; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé. »

La France s'est alors engagée, notamment, « à réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé ; à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même ». Elle a également signé la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle elle s'engage à fournir aux personnes handicapées « des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes », « 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 ».

Le Code de l'action sociale et des familles souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale, complémentaire des soins :

Article L. 116-1 : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...). »

Le chemin était donc tracé pour **faire en sorte que les professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social mobilisent des approches et des savoir-faire spécifiques mais également complémentaires**, dans le respect de l'intégrité de la personne.

Cette approche systémique et longitudinale prend une **acuité particulière** pour les personnes en situation de handicap dont le parcours de vie est intimement lié à leur état de santé, et à une époque où l'augmentation des **maladies chroniques** oblige à envisager **les soins** non plus comme une intervention ponctuelle et purement sanitaire mais comme un **élément d'un parcours**.

Cette conception se retrouve aussi pleinement dans la **définition du handicap** posée par la loi du 11 février 2005[1].

Comme la CNSA le soulignait dans son dernier rapport, la présence quasi systématique, dans les **plans de santé publique** conçus par pathologie, de mesures relatives à l'accès aux droits et à l'information, à la compensation des conséquences des maladies sur la vie quotidienne, au soutien des proches aidants, et à la continuité des parcours, est significative : ces problématiques sont transversales, intimement imbriquées avec les problèmes de santé au sens strict.

Les soins se conjuguent ainsi avec le maintien et le développement des capacités de la personne à agir sur les déterminants de sa santé et le « prendre-soin » assuré par son entourage et par les professionnels. Plus encore que le besoin de soins, l'accompagnement médico-social au niveau individuel implique d'examiner la situation de la personne dans sa globalité, au cours d'une **évaluation personnalisée**.

La parole et les choix de l'usager sont centraux : « cette capacité à écouter la personne dans la complexité et la diversité de ses besoins, à accompagner l'expression d'un savoir profane, est une marque – hélas sous-estimée – de la prise en charge médico-sociale[2] ». L'expression d'un projet de vie permet de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et, d'autre part, les aides et accompagnements qui lui sont proposés. En effet, doivent être pris en compte à la fois **son projet de vie** personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et ses ressources.

Ces différentes dimensions seront amenées à **évoluer tout au long de la vie** de la personne et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, en fonction de ses besoins, de ses choix et de l'évolution de son environnement (tolérance de la société envers la différence, adaptation des réponses, accessibilité...). **Loin d'être linéaires, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs « composantes » de l'offre** sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative. Ainsi, **« l'accompagnement sanitaire et l'accompagnement social se superposent, et plus encore : se commandent mutuellement[3] »**. Il en est de même pour la scolarisation des enfants handicapés. Les enseignants de l'école ordinaire et les

1 « Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »
2 Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n° 544, janvier-février 2012.
3 Ibid.



professionnels spécialisés du secteur médico-éducatif doivent adopter des « logiques de co-intervention » dans la mesure où leurs domaines respectifs « se recouvrent et se superposent[4] ».

La clé d'entrée pertinente n'est plus l'*offre* et ses différentes *catégories* (logique de « lits et places »), ou les *frontières* entre *territoires institutionnels*, mais l'*usager* et ses *besoins* et *attentes*, le partage d'*objectifs* communs au service des personnes.

Optimiser les parcours passe donc par une attention accrue à la **prévention et à l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements** entre eux et à leur **capacité à évoluer**

Quelle définition du « parcours de vie » ?

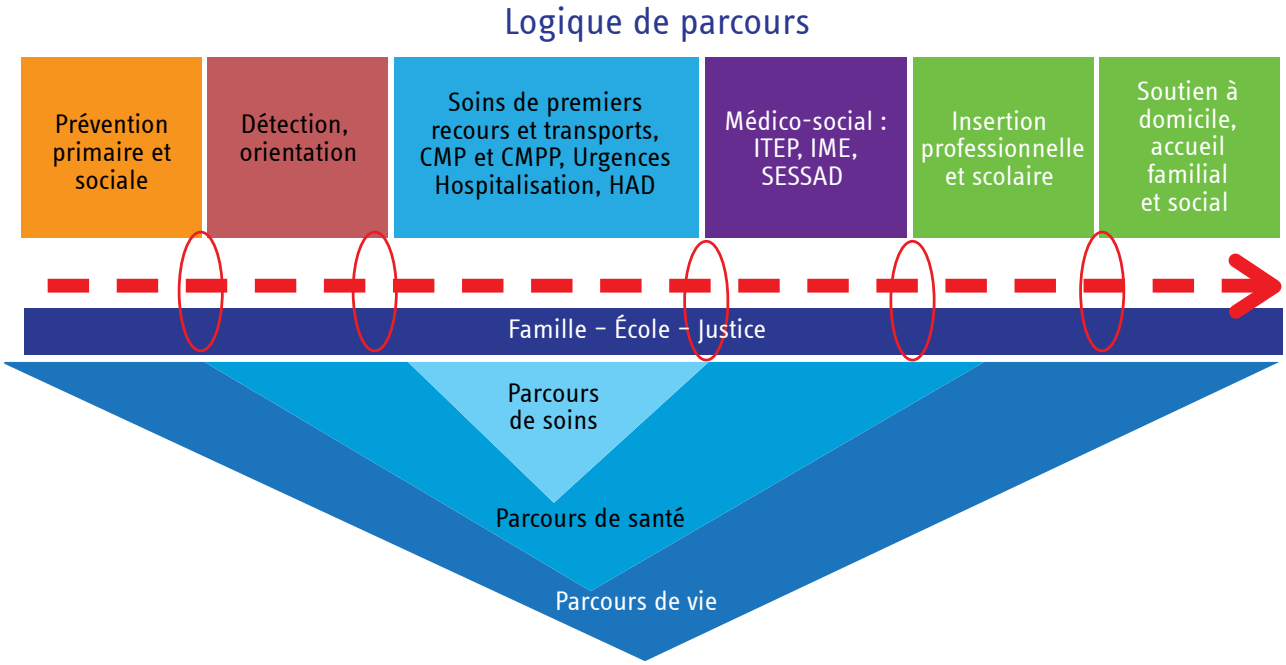
La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.

Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale.

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources…).

Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

4 Hervé Benoît (2012), « Pluralité des acteurs et pratiques inclusives : les paradoxes de la collaboration », in *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 57.



Source : ARS Languedoc-Roussillon (2012), Les parcours de santé – Santé mentale des adolescents (présentation au séminaire de direction ARS à Paris le 20/09/2012.

dans le temps avec les besoins et attentes de la personne (la notion de parcours comporte un caractère nécessairement dynamique). En effet, ainsi que l'écrivent l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du monde du handicap[5], « le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué – comme pour tous nos concitoyens – d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles… ».

La continuité des parcours de vie est un enjeu de qualité de vie et de bien-être, donc de santé. « Les patients aspirent à ce que le séjour hospitalier ne soit pas, ou le moins possible, synonyme de rupture avec la vie professionnelle, familiale et sociale. Confrontés à une complexité croissante des recours disponibles, ils attendent des réponses de plus en plus globales, des réponses qui intègrent le soin, l'éducation, la prévention et l'information, facilitent l'accès aux services, et en garantissent la sécurité et la continuité.[6] »

Aux yeux du Conseil de la CNSA, l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou **« parcours de santé »** (qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social) : c'est en effet l'ensemble des dimensions de la situation des personnes (y compris la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion scolaire et professionnelle…) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement.

5 ADF / Organisations du secteur du handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune.*
6 Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

Une réponse insuffisamment cohérente aux besoins pluriels des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie

Un système fragmenté

L'action publique dans le champ de la santé et de l'action sociale se caractérise par une **fragmentation en sous-secteurs aux cultures institutionnelles, aux expertises professionnelles et aux leviers d'intervention propres** : le secteur ambulatoire, le secteur hospitalier, le secteur social, le secteur médico-social, le « secteur personnes âgées », le « secteur personnes handicapées », le « secteur santé mentale », etc. Dans le champ de la santé (au sens large, incluant le social et le médico-social), **l'enchevêtrement des compétences de régulation** s'ajoute à la fragmentation des acteurs : l'articulation entre le niveau régional auquel a été déconcentrée l'action de l'État et de l'assurance maladie (ARS) et le niveau départemental auquel ont été en partie décentralisées les politiques d'action sociale reste difficile.

Le caractère sectoriel des politiques publiques et la spécialisation accrue des acteurs produisent des **cloisonnements** qui **entrent en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter**, et notamment le besoin de réponses globales, cohérentes et rapides aux situations des usagers du système de santé. C'est particulièrement le cas quand ces situations sont complexes et font appel à plusieurs compétences, plusieurs formes d'accompagnement.

Il est important de souligner que le constat de ce paradoxe entre un paysage fragmenté et un besoin de réponses cohérentes et globales **est partagé par l'ensemble des acteurs du secteur**, comme en attestent par exemple les prises de position des membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)[7], du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie[8] ou de la Conférence nationale de santé[9].

Il n'est en outre pas propre à la France, comme le souligne la littérature relative à l'organisation des systèmes de santé à l'étranger[10 11]. Le Conseil regrette la fragmentation du système, c'est-à-dire le manque d'articulation entre ses composantes : il ne souhaite pas voir remise en question la pluralité des réponses qui existent au regard de la diversité des besoins et des attentes des personnes ; c'est bien **l'organisation** et la cohérence de ces réponses qui sont en cause.

Un système incomplet : une offre insuffisamment diversifiée et trop rigide

*** Une offre encore trop peu diversifiée et un soutien à domicile à renforcer**

Une adaptation et un assouplissement du cadre juridique d'exercice des établissements apparaissent nécessaires. Les modalités d'agrément et d'autorisation des établissements et services constituent un facteur limitatif de leur capacité à s'ouvrir vers de nouveaux modes d'intervention. En outre, la procédure d'appels à projets est peu adaptée à la recherche d'optimisation de l'existant. Des leviers spécifiques manquent aujourd'hui aux ARS pour impulser et accompagner ces évolutions tout en laissant une place à l'innovation et à la créativité des acteurs de terrain.

Si la priorité affichée par les pouvoirs publics est bien de permettre à chacun de vivre à domicile s'il le souhaite, **l'organisation d'un accompagnement coordonné faisant intervenir plusieurs professionnels reste plus difficile à mettre en place à domicile qu'entre les murs d'un établissement**. Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) ou encore d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) apportent **une aide essentielle** aux personnes sur leur lieu de vie. Ce « maintien à domicile » permis par des intervenants et des services ne constitue pas une fin en soi mais est un vecteur pour accompagner au quotidien les personnes et favoriser ainsi leur inclusion en tant que citoyen et acteur social.

7 Notamment dans son rapport de fin de mandature (2012) : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Version_finale_rapport_CNCPH_2012_01-08.pdf
8 HCAAM (2012), *Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM* ; HCAAM (2011), *Assurance maladie et perte d'autonomie* ; HCAAM (2012), *Synthèse thématique des rapports publiés par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie depuis 2004.*
9 Conférence nationale de santé (2012), *Conduire le changement vers un système de santé rénové et encore plus solidaire – Contribution du 5 avril 2012 au débat électoral 2012* ; Conférence nationale de santé (2012), *Avis du 5 avril 2012 portant sur la méthode de la nouvelle génération de plans de santé publique et sur le projet de plan psychiatrie et santé mentale dans sa version du 10 janvier 2012.*
10 Voir par exemple l'analyse comparative des manques de coordination vécus par les patients ayant des besoins complexes dans 11 pays : Cathy Schoen et al. (2011), « New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated », in *Health Affairs*, vol. 30 : n°12.
11 Dennis Kodner (2009), « All together now : A conceptual exploration of integrated care », in *Healthcare Quarterly*, vol. 13, numéro spécial. Ce spécialiste américain constate une « sérieuse inadéquation entre les besoins complexes d'un nombre croissant de personnes âgées fragiles et de personnes ayant des maladies chroniques et des handicaps d'une part, et l'orientation de plus en plus anachronique de notre système de santé vers les soins médicaux aigus et épisodiques d'autre part ».

Cependant, le secteur du domicile est traversé de difficultés structurelles (liées notamment à son mode de financement) **et caractérisé par des articulations complexes entre intervenants** dont les compétences et modes d'intervention sont différents et complémentaires (SAAD, SSIAD, hospitalisation à domicile, mais aussi accueils séquentiels comme les accueils de jour, etc.). Le dispositif des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), qui permettrait de faire émerger un acteur généraliste du domicile proposant une réponse intégrée aux besoins, peine à se développer. Malgré la simplification des démarches administratives régissant leur création et l'intérêt que peut représenter l'organisation en SPASAD, le fichier FINESS ne recense à ce jour qu'un peu plus de quatre-vingts structures autorisées au titre du SPASAD sur tout le territoire. Les freins liés à la double tutelle et aux doubles financements (ARS – conseil général), à l'absence de reconnaissance des temps de coordination dans la tarification des services[12] et aux différences de culture professionnelles persistent.

Les objectifs de diversification de l'offre et de renforcement des services d'accompagnement permettant de respecter le choix de vie de chacun ne sont donc à ce jour que partiellement atteints.

Enfin, les **formes d'habitat « alternatives »** à la vie en domicile ordinaire et à l'hébergement médico-social se développent aujourd'hui de façon spontanée, **inégalement soutenues** par les pouvoirs publics, et dans **un cadre juridique non stabilisé**[13]. Une vision réellement globale de ces « formules intermédiaires » n'est pas disponible à ce jour, pas plus que des évaluations partagées de leurs intérêts et inconvénients.

* Un besoin de souplesse dans l'accès à l'offre

Dans le cas des personnes en situation de handicap, les **modalités de recours et d'accès à l'offre** (notamment *via* l'orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées – CDAPH) sont également interrogées.

Ainsi, l'Assemblée des départements de France et les organisations du secteur du handicap auteures du protocole d'accord « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation » partagent le constat selon lequel « les structures d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale financées par l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées adultes sont aujourd'hui très diverses (…). **Paradoxalement cette diversification entraîne aujourd'hui une rigidité du dispositif d'hébergement et d'accompagnement social compte tenu du fait que l'orientation par les CDAPH se fait vers une structure spécifique**. La "spécialisation" de ces structures empêche leur modularité et leur adaptabilité par des changements rapides d'orientation et d'offre de service et entraîne aussi une discontinuité dans les parcours et les accompagnements des personnes.[14] » Une réflexion est en cours pour faciliter l'adaptation des solutions mises en place au gré de l'évolution des situations des personnes (dont certaines se caractérisent par leur grande variabilité au cours du temps), par exemple en ce qui concerne les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) *(cf. p. 77)*.

Le CNCPH[15] affirme également qu'il importe « de **garantir la mobilité à plusieurs niveaux : géographique** (pouvoir choisir un autre lieu de vie de manière provisoire ou définitive sans rupture de l'accompagnement), **vers le milieu ordinaire** (coopérer avec le secteur éducatif et développer des solutions mixtes), **entre la vie à domicile et la vie en établissement** (développer des accueils séquentiels ou temporaires, faciliter les différents modes d'interventions), etc. **Cette mobilité doit résulter d'un choix de la personne** et non d'une incapacité de l'établissement à s'adapter aux évolutions des besoins. »

Mais l'organisation de l'offre d'accompagnement et de soins ne permet pas cette souplesse. Dans le cas du secteur médico-social, il s'agit en partie d'une conséquence de la multiplicité des financeurs. Ainsi, « le paradoxe est que [le secteur médico-social], pourtant le plus propice au croisement des cultures et à la combinaison des accompagnements, est aussi – et peut-être précisément pour cette raison – celui qui est le plus traversé de barrières et d'obstacles budgétaires et institutionnels[16] ».

La plus grande personnalisation des réponses apportées aux personnes doit donc passer à la fois par une diversification de l'offre susceptible de leur être proposée, et par un assouplissement des modalités de recours à cette offre. La **répartition de l'offre sur les territoires doit**

12 Les expérimentations tarifaires en cours dans un certain nombre de départements visent à tenir compte des temps de coordination.
13 Pour des exemples d'initiatives et des questions liées au cadre juridique, cf. : ADPA (2013), *Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble.*
14 ADF / Organisations du secteur du Handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune.*
15 Rapport de fin de mandature (2012) : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Version_finale_rapport_CNCPH_2012_01-08.pdf
16 Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n° 544, janvier-février 2012.

également être améliorée de façon à permettre à chacun l'accès à une palette de solutions diversifiées.

Une prise de conscience croissante, bien que tardive

✱ L'inadéquation de l'organisation du système de santé devient plus visible

Les sociétés développées connaissent une **transition épidémiologique**. L'Institut national des études démographiques (INED) définit cette transition de la façon suivante : « Période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents. »

Or, l'organisation de notre système de santé, tournée principalement vers la prise en charge d'épisodes aigus, **est moins adaptée à l'accompagnement de situations sur une longue durée**, qui sont de plus en plus nombreuses. **Le centre du système se déplaçant de l'hôpital vers la personne** dans ses différents lieux de vie (y compris ses lieux d'activité et de participation sociale), les conséquences de la fragmentation des acteurs deviennent plus visibles et plus prégnantes. En effet, « **dans les situations de chronicité, la qualité du soin est une qualité globale, soignante et sociale**. Elle se mesure sur l'ensemble du "parcours de soins" de la personne malade, le faisant évoluer vers un parcours de "santé"[17] ». L'articulation entre les interventions « soignantes et sociales » est donc déterminante. Comme le souligne le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), dans le cas des situations de chronicité, les « **défauts de coordination** sont autant de facteurs de non-qualité qui sont en même temps des **coûts évitables** pour l'assurance maladie[18] ».

Cette problématique n'est pas nouvelle pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie… Elle devient cependant aujourd'hui plus visible. Dans un contexte de fortes contraintes pesant sur les équilibres budgétaires, on voit donc que l'argument de l'insatisfaction des usagers et de la non-qualité est renforcé par celui de dépenses inutiles et de surcoûts pour la collectivité.

✱ Une prise de conscience croissante mais des réalités différentes derrière le terme « parcours »

Dans ce contexte et face à ce constat partagé, **la notion de parcours** (parcours de soins, parcours de santé ou plus largement parcours de vie) **tend à devenir un nouveau paradigme autour duquel s'articulent les propositions d'amélioration du système de santé et des politiques publiques en direction de publics fragiles.**

Dans le champ de la recherche, selon le sociologue Dominique Argoud, l'adoption du vocable de parcours « reflète une tendance de fond dans les sciences humaines et sociales consistant à **privilégier des approches biographiques et compréhensives pour mieux appréhender la complexité des comportements humains.**[19] » Les travaux de sciences économiques et de sociologie relatifs aux « temps de la vie », aux « cycles de vie », se sont d'abord intéressés aux grandes évolutions sociales, aux tendances observées au niveau macro et aux « grandes étapes » de la vie sous l'angle des rôles sociaux assurés aux différents âges[20], pour s'intéresser progressivement au niveau micro à travers l'analyse de parcours de vie individuels[21].

Dans le champ des politiques de santé, depuis 2004, le vocable de parcours est **utilisé par l'assurance maladie dans le cadre du dispositif du « parcours de soins coordonné »**, reposant sur une incitation à suivre un parcours-type conditionnant les modalités de remboursement des soins par l'assurance maladie[22].

Au niveau de la planification régionale et départementale, l'emploi croissant de ce vocable[23] témoigne d'une recherche de décloisonnement. **Une organisation cohérente au niveau *territorial* doit pouvoir contrebalancer la logique *sectorielle*** qui a traditionnellement dominé.

Au **niveau national** également, les administrations et les agences inscrivent progressivement leurs actions dans ce paradigme. **L'acception peut différer cependant, tous les acteurs ne mettant pas derrière le terme de parcours le même contenu de sens (et n'identifiant pas les mêmes acteurs « pivot » ni les mêmes schémas organisationnels cibles)** :

17 HCAAM (2012), « Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM », Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012.
18 Ibid.
19 Dominique Argoud, Interview de février 2013 parue dans *Union sociale*, n° 264.
20 Pierre Lénel (2003), *Parcours de vie. Constats et analyses sociologiques*, Document N°1-1 de la séance plénière du 13 février 2003 du Conseil d'orientation des retraites.
21 Voir par exemple : Jean-Yves Barreyre, Patricia Fiacre, Vincent Joseph, Yara Makdessi (2008), *Une souffrance maltraitée – Parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables »*, recherche réalisée pour l'ONED et le CG 95.
22 La Cour des comptes le qualifie cependant de « dispositif essentiellement tarifaire » « vidé de tout contenu médical ». Cf. : Cour des comptes (2013), *Rapport public annuel 2013.*
23 Voir les travaux de capitalisation des projets régionaux de santé réalisés par le Secrétariat général des ministères sociaux et de consolidation des schémas régionaux d'organisation médico-sociale en cours de réalisation par la CNSA.

• d'une vision encore très centrée sur le soin…
– le HCAAM a centré ses travaux sur les parcours et trajets « de soins » ;
– la Haute Autorité de santé produit des recommandations relatives aux parcours de soins ;
– le comité de pilotage dit « PAERPA » (parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) appuyé par la Direction de la sécurité sociale se concentre sur la fluidité des parcours de soins, les « aides sociales » devant être « activées » au service d'une meilleure utilisation de l'hôpital ;

• … à une vision plus transversale entre les soins et le médico-social (travaux de l'ANAP sur les parcours de santé), mais sans vision réellement globale en termes de « parcours de vie ».

• et à une vision embrassant les champs sanitaire, médico-social et social avec le lancement en 2008, à l'occasion du plan national Alzheimer, d'organisations intégrées (les MAIA) dans l'objectif de fluidifier les parcours de vie des personnes âgées.

Ces différents travaux placés sous le signe des « parcours » témoignent d'une prise de conscience partagée, mais la cohérence de la stratégie reste à construire.

Des réponses partielles qui ne vont pas assez loin pour former une réponse structurelle

✱ Les dispositifs de coordination mis en place successivement ne constituent pas des réponses suffisamment globales

Le diagnostic de la fragmentation des acteurs et du manque de continuité des services proposés aux personnes a conduit à des **initiatives multiples des pouvoirs publics** pour améliorer la coordination. L'histoire de ces dispositifs est retracée dans le rapport de recherche du Centre de gestion scientifique des mines, qui met en évidence **leur empilement**[24] .

Dans le champ des personnes âgées, la question est posée depuis les années 1930 ! Très liée à la question de la planification de l'offre dans les années 1960 et 1970, la notion de coordination trouve une traduction plus concrète à partir de 1981 (identification de coordonnateurs) mais sans grand succès. Différentes formes de réseaux se développent dans les années 1990. Ils sont institutionnalisés au début des années 2000, alors que sont aussi créés des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), mais également des équipes médico-sociales des départements en charge de l'attribution de la prestation spécifique dépendance (PSD, 1997) puis de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA, 2001), et des filières de soins gériatriques (2002).

Ces dispositifs ont permis des avancées. Cependant, leurs domaines d'action restent :
• **distincts et partiels :** les réseaux et les CLIC[25] ne sont pas réellement légitimes pour mobiliser les acteurs situés en dehors de leurs champs d'action respectifs (difficulté d'accès aux acteurs du social pour les réseaux, et aux acteurs du sanitaire pour les CLIC), et sont loin d'être homogènes et généralisés sur tout le territoire, notamment du fait d'évolutions des politiques publiques contribuant à interrompre leur déploiement avant qu'il ne soit achevé (cf. décentralisation des CLIC en 2004). Il reste donc des zones de ruptures, de discontinuité des accompagnements, défavorables aux usagers.
• **limités à un rôle de coordination,** sans amener d'évolution profonde de l'organisation ni des pratiques professionnelles ni des responsabilités de chacun des acteurs ainsi « coordonnés ».

Dans le champ des personnes handicapées, c'est avec la progression de l'insertion en milieu ordinaire et de la vie à domicile que la question de la coordination émerge. Après l'apparition des SESSAD, notamment pour accompagner « l'intégration scolaire » des enfants à partir des années 1970, **les évolutions importantes concernent les exigences posées aux établissements et services** : droits des personnes et de leur famille, personnalisation de l'accompagnement, affirmation de ses dimensions à la fois thérapeutique, éducative et pédagogique (en 1988-1989 avec la réécriture des « annexes XXIV » du décret de 1956 concernant les structures pour enfants et adolescents). Ces principes d'action ont été repris et élargis à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour tous les âges dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) simplifie en partie le paysage mais, malgré certaines attentes pouvant peser sur elles dans ce sens, elles ne constituent **pas en soi une solution de coordination** des multiples acteurs du soin, de l'insertion professionnelle, de l'accompagnement, etc.
La loi de 2005 confie aux MDPH un rôle central et ambitieux au service du parcours de vie de la personne :

24 Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand (2011), *La Coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Étude réalisée pour la fondation Paul Bennetot par le Centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech.
Voir aussi : Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), « Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action ».
25 Depuis le transfert des CLIC aux conseils généraux en 2004, ces derniers ont fait évoluer les missions, les dénominations et les statuts des CLIC de façon hétérogène. Selon l'étude de l'ODAS, moins d'un département sur deux considère que les CLIC fonctionnent bien ou plutôt bien.



• aide à la formulation du projet de vie ;
• accès à une information claire et complète permettant à chacun de comprendre les dispositifs, identifier les réponses possibles et ainsi être en capacité de construire son projet ;
• réalisation d'une évaluation globale et multidimensionnelle de chaque situation prenant en compte les besoins et les aspirations de chacun ;
• élaboration d'une « feuille de route » pour la cohérence de l'ensemble des réponses sous la forme du plan personnalisé de compensation ;
• aide et accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH ;
• organisation « d'actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux » (article L. 146-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Depuis 2006, elles **peinent cependant à assumer de façon satisfaisante leur mission d'accompagnement**. Si un tiers des MDPH font état dans leurs rapports d'activité 2011 d'une fonction émergente de suivi des décisions, il s'agit principalement d'un soutien limité dans le temps, souvent pour des situations complexes. Cela s'explique notamment par le nombre élevé et toujours croissant de demandes auxquelles elles font face et les moyens dont elles disposent (malgré la tendance à l'augmentation des effectifs[26]), comme le constataient les sénatrices Claire-Lise Campion et Isabelle Debré dans leur rapport[27]. Leur positionnement au carrefour des politiques publiques et la participation des différentes institutions à leur fonctionnement sont en théorie des leviers pour une meilleure articulation des dispositifs, prestations et services, notamment de droit commun. Dans les faits, les MDPH disposent d'un **périmètre d'action limité**. En effet, les compétences des MDPH ne s'étendent pas au-delà de leurs portes, et **elles ne peuvent à elles seules garantir la continuité du parcours** de la personne.

✱ Des obstacles structurels persistent

Le Conseil rappelle que la barrière d'âge qui caractérise les politiques d'aide à l'autonomie (prestations et droits différents selon que le handicap survient avant ou après soixante ans) peut constituer un obstacle à la continuité des parcours de vie des personnes. Il rappelle les recommandations formulées en ce sens dans son rapport de 2007.
Le Conseil pointe en outre plusieurs autres obstacles structurels :

26 CNSA (2012), *MDPH : Au carrefour des politiques publiques. Synthèse des rapports d'activité 2011 des maisons départementales des personnes handicapées.*
27 Sénat (2012), *Rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*



→ Un système hybride qui fait coexister des logiques différentes…

L'un des principaux obstacles à la réussite de dispositifs de coordination est en réalité **la construction même de notre système de santé et son caractère « hybride »** : il fait en effet coexister une logique assurantielle (l'assurance maladie, caractérisée par une organisation centralisée pyramidale, mais une médecine de ville libérale) et une logique non contributive (les départements, organisation décentralisée)[28]. On assiste ainsi à une « **juxtaposition d'instruments d'intervention des pouvoirs publics** nationaux et territoriaux[29] » qui n'obéissent pas à la même logique. L'existence du secteur « médico-social », au croisement de ces différentes logiques, et spécifique à la France, en est illustrative.

Cette dualité se retrouve évidemment au niveau des **circuits de financement** : les différentes sources de financement mobilisées pour les soins et l'accompagnement d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie ne sont **pas régies par les mêmes règles d'engagement et critères d'éligibilité**. Il s'agit d'un obstacle classique au décloisonnement[30].

→ … et qui se traduit au niveau local par une gouvernance éclatée

Sur les territoires, les champs de compétence respectifs des conseils généraux et des ARS ne leur permettent pas de maîtriser l'ensemble des services nécessaires à la continuité des parcours. Les chercheurs du projet PRISMA France constataient ainsi « le grand nombre d'acteurs stratégiques (à tous les niveaux de prise de décision) ayant des champs de compétence et de légitimité se chevauchant, sans "acteur pivot" responsable de la définition, du suivi et de l'imputabilité de la politique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie[31] ».

Ainsi, si de nombreux **outils de coopération** entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social ont successivement vu le jour, ils n'ont **pas été accompagnés d'une impulsion suffisamment cohérente et lisible de la part des pouvoirs publics**, notamment du fait de la

28 Système hybride entre une logique « bismarckienne » et une logique plus « beveridgienne » si l'on se réfère aux typologies d'États-providence (Gösta Esping-Andersen distingue trois idéaux-types d'État-providence : conservateur/bismarckien, libéral/beveridgien et social-démocrate). Cf. Hélène Trouvé, Yves Couturier, et al. (2010), « The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France », in *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, juin 2010.
29 Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), « Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action ».
30 Walter Leutz (1999), « Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the Unites Kingdom », in *The Milbank Quarterly*, vol. 77, n° 1.
31 Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), op. cit.

relative faiblesse de la gouvernance commune ARS-conseil général. Le fonctionnement des commissions de coordination des politiques publiques, par exemple, est hétérogène d'une région à l'autre – mais leur existence est certes encore récente.

La politique publique en faveur de la coopération intersectorielle a ainsi largement consisté à **alimenter une « boîte à outils »** à l'usage des établissements et services sanitaires et médico-sociaux. « Cette conception de la coopération, qui laisse l'effort de coordination des soins apportés aux patients à l'initiative des acteurs de santé, a montré des limites importantes. Il y a bien eu développement de partenariats, mais avec peu d'impact » réellement structurel[32].

En outre, depuis la création des ARS, **l'action sociale** s'inscrit désormais dans un **schéma de gouvernance distinct**, sous l'égide de l'administration déconcentrée de l'État dans le champ de la cohésion sociale (directions régionales et départementales de la cohésion sociale). Le système **judiciaire**, compétent par exemple pour la protection des majeurs ou la protection judiciaire de la jeunesse, obéit encore à une autre logique et à un autre schéma de gouvernance. C'est le cas également de **l'Éducation nationale**, des politiques de **l'emploi**, etc.

Une impulsion globale et cohérente en faveur du développement de la coopération et du décloisonnement, allant au-delà d'une « boîte à outils », nécessite donc au niveau territorial un alignement des stratégies des pouvoirs publics qui est concrètement difficile à obtenir. Notons que la lisibilité pour les usagers (« à qui m'adresser ? ») et les citoyens (« qui est responsable des résultats ? ») est bien entendu mise à mal par cette complexité institutionnelle.

→ Des obstacles techniques et juridiques

> *Obstacles au partage d'information entre professionnels autour d'une personne*

Les systèmes d'information utilisés par les professionnels à ce jour ne permettent pas suffisamment d'assurer la continuité des accompagnements.

Le **manque d'interopérabilité** entre les systèmes d'information des différents acteurs et le **sous-équipement** dans certains champs **constituent des obstacles** à plusieurs niveaux : ils entraînent de la **perte d'information**, pouvant causer une perte de chance pour les personnes, des **redondances** (plusieurs évaluations d'une même situation faute de partage des données), de la **perte de temps**.

Un autre type d'**obstacle freine la coopération intersectorielle : les obstacles juridiques au partage d'information entre professionnels**. Contrairement aux échanges et au partage de données entre professionnels de santé, régis par le Code de la santé publique, qui instaure un « secret partagé », **il n'existe pas de cadre législatif général** (uniquement des règles pour des cas précis) **permettant et encadrant l'échange de données personnelles dans le secteur médico-social et entre professionnels autres que professionnels de santé**. L'harmonisation des règles entre les secteurs nécessiterait un texte de loi.

> *Obstacles à la connaissance globale des parcours de vie par des travaux de recherche*

En outre, l'éclatement des systèmes d'information qui colligent un grand nombre de données **empêche leur utilisation à des fins évaluatives et scientifiques**. Le cloisonnement des bases de données et le fait qu'elles ne sont pas construites autour des mêmes mécanismes d'anonymisation empêchent en effet un « chaînage » de données individuelles anonymisées.

Or, ce type d'exploitation permettrait non seulement des **mesures d'impact des politiques menées** (impact sur le recours aux soins, impact sur les modes d'accompagnement, etc.), mais aussi des **travaux de recherche** pour améliorer la connaissance des parcours de vie.

→ Des obstacles de nature plus sociologique

Enfin, des **obstacles d'ordre sociologique et culturel** gênent également l'approche globale des situations et les coopérations entre professionnels, même si celles-ci se développent. La technicisation du travail médical, la surspécialisation des professionnels, les différences de pratiques professionnelles, la hiérarchisation des métiers (qui empêche de faire jouer pleinement leur complémentarité), les logiques de rémunération à l'acte, ne sont pas propices à cette vision globale[33].
Le fonctionnement interne de l'hôpital est également décrit par certains de ses acteurs comme n'encourageant pas l'approche en termes de « parcours » (voir notamment l'article de MM. Cremadez et Bichier[34], mais aussi les constats du rapport dit « Couty »).

32 Bruno Gallet (2012), « Parcours de soins – Une nouvelle approche de la coopération en santé », in *Revue hospitalière de France*, n° 549, novembre-décembre 2012.
33 Voir à ce sujet les différentes présentations disponibles sur le site des Universités d'été de la performance en santé organisées par l'ANAP en août 2012.
34 Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

Faire évoluer nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée

L'organisation du système de santé (au sens large) doit être plus intégrée

*** Faire évoluer la façon dont chaque acteur accomplit ses missions et permettre une (re)connaissance mutuelle au-delà des frontières sectorielles et organisationnelles**

Les **typologies** des modèles d'organisation des systèmes d'aide et de soins mettent en évidence une diversité d'organisations possibles. Il s'agit, pour simplifier, d'un continuum allant d'un système où une simple « liaison » est assurée entre les différents acteurs (transmission d'information à la demande, réorientation des usagers d'un acteur à l'autre), qui conservent leurs modes de fonctionnement propres, à un système d' « intégration complète » où une seule structure fournit l'ensemble des services et des soins dont la personne a besoin (modèle expérimenté localement aux États-Unis, par exemple).

Le modèle-type intermédiaire entre les deux précédents repose sur une **évolution des façons de travailler de chacun des acteurs**, qui, sans aller vers une fusion, harmonisent les outils qu'ils utilisent pour analyser les demandes des usagers et repérer les situations à risque de rupture, échangent régulièrement de l'information et des données utiles, structurent des processus de travail communs en identifiant les zones de compétences de chacun de façon très explicite et en analysant ensemble les zones de chevauchement et les manques. Cela nécessite l'intervention d'un pilote, qui impulse ce changement et l'accompagne.

Ce modèle intermédiaire est celui qui a été adopté en France dans le champ des personnes âgées. Initialement sous la forme d'une expérimentation, puis généralisé dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le dispositif des MAIA[35] est désormais en cours de déploiement (148 MAIA existaient fin 2012, 50 nouvelles sont créées en 2013). Il s'agit d'une **nouvelle méthodologie de travail sur les territoires**, qui vise à simplifier les parcours, à **réduire les doublons** en matière d'évaluation, à **éviter les ruptures** de continuité dans les interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et à **améliorer la lisibilité** du système pour ses acteurs.

Le **processus d'intégration des services d'aide et de soins répond à la nécessité d'agir de façon plus structurelle et en profondeur sur l'organisation de l'ensemble des acteurs** en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Il pourrait donc répondre aux problématiques similaires rencontrées dans le champ du handicap.

Le processus d'intégration **s'appuie sur les structures existantes, sans en ajouter de nouvelle.** Le groupe de travail présidé par Évelyne Ratte en 2011 s'accordait d'ailleurs à dire que « la mission de coordination n'a pas forcément besoin d'une nouvelle structure dédiée ». Il soulignait également que plusieurs « acteurs sanitaires ou médico-sociaux existants » pouvaient assurer une fonction de coordination, « dès lors qu'elle s'appuie sur un diagnostic unique (ex. : évaluation multidimensionnelle partagée) et rassemble la totalité des acteurs qui se reconnaissent et se légitiment mutuellement ».
La clé réside bien dans cette reconnaissance et légitimation mutuelle, au-delà des cloisons des secteurs : c'est ce qui a pu manquer aux dispositifs comme les CLIC ou les réseaux *(cf. supra)*, et c'est l'un des obstacles à la continuité des parcours des personnes en situation de handicap. Pour atteindre cet objectif de décloisonnement, l'intégration des services d'aide et de soins doit s'appuyer sur une **gouvernance conjointe ARS-conseil général**, les décideurs et financeurs (niveau de concertation stratégique) s'accordant pour **impulser et en quelque sorte « institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération**. Dans la méthode MAIA, l'ARS et le conseil général **missionnent ainsi un « pilote »**, employé par le porteur de la MAIA[36], et chargé de mener le processus d'intégration au niveau du territoire.

*** Responsabiliser les acteurs locaux dans un cadre collectif**

Il importe que les acteurs assument collectivement la responsabilité de la population qu'ils accompagnent, car « **la continuité des parcours est le résultat d'une intelligence collective, systémique et proactive** plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés séparément[37] ». **Mais cette responsabilité partagée ne naît pas spontanément** : elle nécessite que des directives claires soient données et que les mécanismes de régulation

35 MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. NB : il ne s'agit pas de « maisons », ce ne sont pas des structures nouvelles. En outre le public cible n'est pas limité aux malades d'Alzheimer : il comprend toutes les personnes âgées en perte d'autonomie.
36 Les porteurs peuvent être des conseils généraux (30 %), des CLIC (18 %), des organismes gestionnaires de services à domicile (15 %), des réseaux de santé gérontologiques (9,8 %), des établissements de santé (9 %) ou autres (source : CNSA, 2012).
37 Y. Couturier, L. Belzile, D. Gagnon (2011), « Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie », in *Revue management et avenir*, n°47, p.132.



et de financement encouragent cette logique (comme aux États-Unis avec le dispositif d'« intéressement collectif » que constituent les *accountable care organizations*). Elle suppose également de mettre en place les moyens nécessaires à une meilleure connaissance mutuelle des acteurs et de **partager des outils et procédures**.

Dans l'exemple du dispositif MAIA, la notion de « guichet intégré » est intéressante de ce point de vue. Elle structure les modalités d'accueil des personnes âgées et la façon dont leurs demandes sont analysées. Le « **guichet intégré** » est constitué de l'ensemble coordonné des lieux d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes âgées sur le territoire. Il est mobilisé de fait dès qu'une personne âgée ou son entourage fait une demande d'aide ou qu'un besoin est identifié par un professionnel. Le partage d'une **grille d'analyse commune** permet à toute personne de bénéficier d'une analyse multidimensionnelle de sa situation, **quel que soit le « guichet » auquel elle s'adresse** (établissement de santé, centre communal d'action sociale, équipe médico-sociale du conseil général…)[38]. Des besoins non exprimés ou des signaux d'alerte peuvent ainsi être repérés par les professionnels, et la personne être orientée vers les partenaires du territoire précisément recensés et connus[39]. Les **mesures d'impact** réalisées pendant la période expérimentale des MAIA ont en outre mis en évidence une **simplification des parcours des usagers** : le nombre moyen d'interlocuteurs contactés avant de trouver le bon est passé de 3,24 à 1,3.
La participation des professionnels de santé libéraux à la dynamique d'intégration et à la « co-responsabilité » avec les autres acteurs du territoire est essentielle. L'expérience des MAIA montre qu'il s'agit souvent de coopérations « gagnant-gagnant » mais qu'elles ont besoin de temps pour se mettre en place.

* Développer les systèmes d'information partagés au service de la coopération et de la connaissance

Une condition indispensable à la progression de l'intégration des acteurs réside dans le partage et la traçabilité des informations entre

38 Il s'agit là d'une évolution profonde des pratiques des agents d'accueil : elle nécessite formation et accompagnement et entraîne une véritable professionnalisation de cette fonction clé dans la bonne orientation des usagers et la continuité de leurs parcours.
39 À l'aide d'un référentiel d'intervention précis explicitant « qui fait quoi ».



professionnels. **Le Conseil de la CNSA appelle de ses vœux une évolution de la législation et de la réglementation pour permettre, tout en l'encadrant, l'échange de données entre professionnels** des secteurs sanitaire, social et médico-social.
Les travaux de l'ASIP Santé vont dans le sens d'une **plus grande interopérabilité entre les systèmes d'information des différents intervenants** (définition de référentiels partagés, déploiement du dossier médical personnel (DMP) et soutien aux éditeurs pour traduire le cadre d'interopérabilité dans leurs produits…). Le Conseil de la CNSA encourage cette dynamique et salue l'investissement croissant de cette agence dans le champ médico-social.
Le Conseil est également favorable à une **ouverture des bases de données nationales et à une mise en cohérence de leurs mécanismes d'anonymisation** afin de permettre de les exploiter au service de travaux de recherche et d'évaluation, **utiles à la connaissance des parcours et à la planification de l'offre, donc utiles au pilotage partagé et éclairé des politiques publiques touchant aux parcours de vie des personnes.**
Il insiste en outre sur la nécessité de **poursuivre et d'amplifier les travaux d'études et de recherche relatifs aux parcours de vie** des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ces travaux doivent intégrer une dimension longitudinale et s'appuyer autant que possible sur des cohortes importantes, afin de **contribuer à objectiver les sources de ruptures, de non-qualité, et au contraire les facteurs favorables à une continuité des parcours de vie** (apport des différents acteurs du soutien à domicile comme les SPASAD, plus-value des différentes modalités d'accompagnement, impact des organisations intégrées, etc.).

* Poursuivre la dynamique d'intégration en l'étendant et en l'adaptant au champ du handicap

Le Conseil de la CNSA considère nécessaire d'engager – au-delà des efforts de coordination qu'il convient de poursuivre – un véritable processus d'**intégration des services d'aide et de soins dans un objectif d'évolution profonde de nos politiques de santé**.
Sans opposer coordination et intégration, le Conseil préconise que soient recherchées :
- une plus grande cohérence des politiques nationales (cohérence entre elles et au cours du temps) pour une réelle synergie des dispositifs existants afin que chacun puisse apporter tout son potentiel au service des personnes ;
- une gouvernance locale apportant des garanties de décloisonnement et permettant un portage fort et partagé

entre les ARS, les conseils généraux, les directions départementales de la cohésion sociale (DDCS), les autres financeurs et décideurs, et les représentants des personnes concernées ;

• une action en profondeur sur les différents leviers (organisationnels, tarifaires, informationnels, technologiques, juridiques…) susceptibles de favoriser la cohérence et la continuité des parcours de vie, en responsabilisant les acteurs collectivement pour atteindre cet objectif.

Il importe donc de **poursuivre la recherche d'intégration** des services d'aide et de soins engagée aujourd'hui dans le champ des personnes âgées, et d'**en adapter les principes et les modalités au champ de l'accompagnement des personnes en situation de handicap**, au regard de l'expérience acquise depuis 2008 en France, et antérieurement à l'étranger (la dynamique d'intégration de l'aide et du soin étant à l'œuvre dans les pays voisins, comme au Royaume-Uni[40], en Suisse[41], en Allemagne[42]…). C'est ce que le CNCPH suggère dans son dernier rapport en annonçant la poursuite de sa réflexion sur la coordination qui s'inspirera du dispositif MAIA.

Les acteurs intervenant au cours du parcours de vie des personnes en situation de handicap ne sont pas exactement les mêmes que ceux qui accompagnent les personnes âgées. Ils incluent les professionnels de l'emploi, de l'éducation, de la formation, etc. Les territoires pertinents pour le recours aux services ne sont pas toujours de niveau infradépartemental compte tenu de la spécificité de certaines problématiques. **Il convient donc de prendre en compte ces différences dans la conception d'une organisation intégrée des politiques du handicap**. Un travail autour de certains types de handicaps pourra être nécessaire.

Les MDPH constituant des « points de passage » critiques dans le parcours des personnes, pour leur orientation vers l'emploi, la scolarisation, les établissements et services médico-sociaux, elles ont un rôle clé à jouer. Il importe qu'elles disposent des moyens de jouer ce rôle de façon efficace, dans un objectif d'égalité des chances et d'équité sur les territoires.

La **commission exécutive des MDPH** (qui réunit le département, les différents services de l'État, l'ARS qui en est membre depuis la loi du 28 juillet 2011, les caisses de sécurité sociale et des associations représentant les personnes handicapées) constitue un espace de concertation stratégique particulièrement important. Cette commission (ou l'instance équivalente dans le scénario d'une évolution des MDPH vers des maisons départementales de l'autonomie) **pourrait se voir confier l'impulsion d'une dynamique d'intégration** au service des personnes en situation de handicap au niveau départemental.

Les métiers et leurs contextes d'exercice doivent par conséquent évoluer

✱ **Progresser vers un travail plus interdisciplinaire et intersectoriel suppose une évolution importante des pratiques professionnelles…**

La notion de parcours **met au premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques professionnelles**, et la place de la coopération au sein de celles-ci dans un contexte d'interdépendance croissante.

Compte tenu de la fréquence accrue des situations chroniques, des états polypathologiques et de la complexification des situations des personnes, « l'organisation de la prise en charge ne peut plus être la résultante de hiérarchies entre acteurs et de cloisonnements de l'organisation. (…) L'interdépendance entre acteurs individuels et institutionnels, devenue déterminante, nécessite une perception partagée de l'ensemble du parcours patient[43] ». Devant la chronicité, « **la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs**[44] ».

C'est pourquoi, « face à la complexité des handicaps concernés, le CNCPH souligne la **nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent**. Ainsi, la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate[45] ».

40 Cf. Nick Goodwin et al. (2012), « A report to the Department of Health and the NHS Future Forum – Integrated care for patients and populations: improving outcomes by working together », The King's Fund, Nuffield Trust.
41 Politique en projet dans le Canton de Vaud par exemple : *Vieillissement et santé – une politique cantonale* (http://www.vd.ch/themes/sante-social/services-de-soins/vieillissement-et-sante/).
42 Sous l'égide des caisses d'assurance maladie, travail sur des filières intégrées : permis par la loi depuis la réforme de 2000 (cf. exemple de la région de Kinzigtal : http://www.ekiv.org/en/index.php).
43 Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.
44 Jean-Cristophe Mino, Marie-Odile Frattini, Emmanuel Fournier (2012), « Vers une médecine de l'incurable », in *Revue hospitalière de France*, n° 549, novembre-décembre 2012.
45 Rapport de fin de mandature du CNCPH (2012).

Cette nécessité de travail interdisciplinaire pour une approche globale de santé, soulignée dans les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute Autorité de santé (HAS), représente **une évolution culturelle qui doit être accompagnée**[46]. La plus grande place donnée à la parole de l'usager amène également à « modifier les frontières de certains métiers, à bouleverser les hiérarchies traditionnelles entre prescripteurs et exécutants, voire à transformer les relations et la circulation des savoirs entre les professionnels et les clients[47] ».

* ... et nécessite certains prérequis

Le développement de coopérations, mais aussi l'apparition de fonctions de coordination, de la fonction de « gestionnaire de cas », de la fonction « ressource » (centres de ressources autisme ou handicaps rares), ou encore la professionnalisation nécessaire de la fonction d'accueil (cf. l'expérience du guichet intégré) représentent des **opportunités pour les professionnels** et des facteurs d'attractivité des secteurs de l'aide et du soin. Ils n'en nécessitent pas moins **des efforts de formation, de clarification, de repositionnement**.

→ Expliciter les périmètres respectifs des différents métiers pour valoriser leur complémentarité

Travailler dans une perspective de « santé globale », dans le cadre d'une collaboration multidisciplinaire, peut « créer une confusion dans la définition des territoires et des identités professionnelles » : il s'agit d'une difficulté à prendre en compte car elle peut entraver l'évolution des pratiques professionnelles, d'autant plus si « chacun revendique pour spécificité d'être le professionnel de la synthèse (...). La **question des identités professionnelles est au cœur du problème**. La solution passe de manière incontournable par une **définition claire de ces identités, des compétences, des méthodes professionnelles spécifiques et de leurs limites respectives**[48] ».
Ce travail est d'autant plus nécessaire que **se développent des fonctions « transversales » de coordination intensive, de référents individuels, d'accompagnement à l'expression par la personne de son projet de vie, de « gestion de cas » ou coordination de parcours**... Ces fonctions ont-elles vocation à devenir des « métiers » à part entière ? Comment s'articulent-elles avec le métier d'origine des professionnels qui les exercent ? La question de la façon d'assurer la légitimité de ces professionnels aux yeux des autres est également particulièrement importante.

Il importe donc de réviser les référentiels métiers et les programmes de formation initiale et continue dans cet objectif de clarification et d'articulation des périmètres des différents métiers.

→ Encourager le travail collectif en levant les obstacles qui l'entravent

Les modes d'exercice collectif restant à ce jour principalement pratiqués entre membres d'une même profession, les **regroupements pluriprofessionnels nécessitent pour se développer une politique volontariste de soutien par les pouvoirs publics**. Mais les regroupements ne suffisent pas à faire évoluer les pratiques[49].

Il convient en parallèle :
- de **lever les obstacles juridiques**[50] **et techniques au partage d'informations** entre professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, dans le respect des droits des personnes (cf. à ce sujet le rapport du Conseil supérieur de travail social présenté en janvier 2013) ;
- de concevoir les **modes de tarification et de rémunération** de façon à permettre et encourager des coopérations et des efforts de prévention *(cf. infra)* ;
- de **reconnaître le « temps de la coopération »** : à la fois **le temps nécessaire aux coopérations** quotidiennement, régulièrement, à travers des temps de synthèse et de concertation, et **le temps au sens de la longue durée** nécessaire à leur mise en place et à leur consolidation ;
- de permettre et de **favoriser les rencontres entre (futurs) professionnels au cours de leur cursus de formation**, en prévoyant des « moments consacrés à la construction d'une vision transversale et pluriprofessionnelle[51]», **vecteurs de « culture partagée »** (modules de formation communs à plusieurs types de professionnels autour de sujets transversaux faisant appel au croisement de leurs expertises respectives). Il convient de souligner également l'importance

46 Cf. la prise de position de la Conférence nationale de santé lors de la campagne électorale de 2011.
47 Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet (2009), *Handicap et accompagnement – Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod
48 Françoise Osiek-Parisod (1996), « La santé globale : avantages et limites d'une référence professionnelle incontournable », in *Objectifs soins*, n° 42, avril 1996.
49 Centre d'analyse stratégique (2011), « Quelles opportunités pour l'offre de soins de demain ? (volet 1) Les coopérations entre professionnels de santé », in *La Note d'analyse*, n° 254, décembre 2011.
50 Cf. note de l'ASIP Santé sur le sujet.
51 Conférence nationale de santé (2011), *Avis du 16.12.11 pour une politique nationale de santé 2011-2025.*



de développer la formation des professionnels médicaux et paramédicaux au handicap (en référence aux travaux en cours dans le cadre de la mission de Pascal Jacob) ;

- de mettre des **outils** vecteurs d'une vision globale au service de l'évolution des pratiques professionnelles (outils d'analyse multidimensionnelle des situations, cf. par exemple le « protocole de présentation des situations de handicap psychique » réalisé dans le Val-de-Marne et repris dans le Rhône)[52]. Ces outils devraient être, autant que possible, intelligibles pour les personnes elles-mêmes.

→ Renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement

Le développement de coopérations, l'intégration des services d'aide et de soins sont autant de facteurs susceptibles de renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement en les plaçant **au cœur d'un secteur plus vaste, fait d'opportunités de parcours professionnels et d'évolutions, de polyvalence et de variété des lieux d'exercice.**

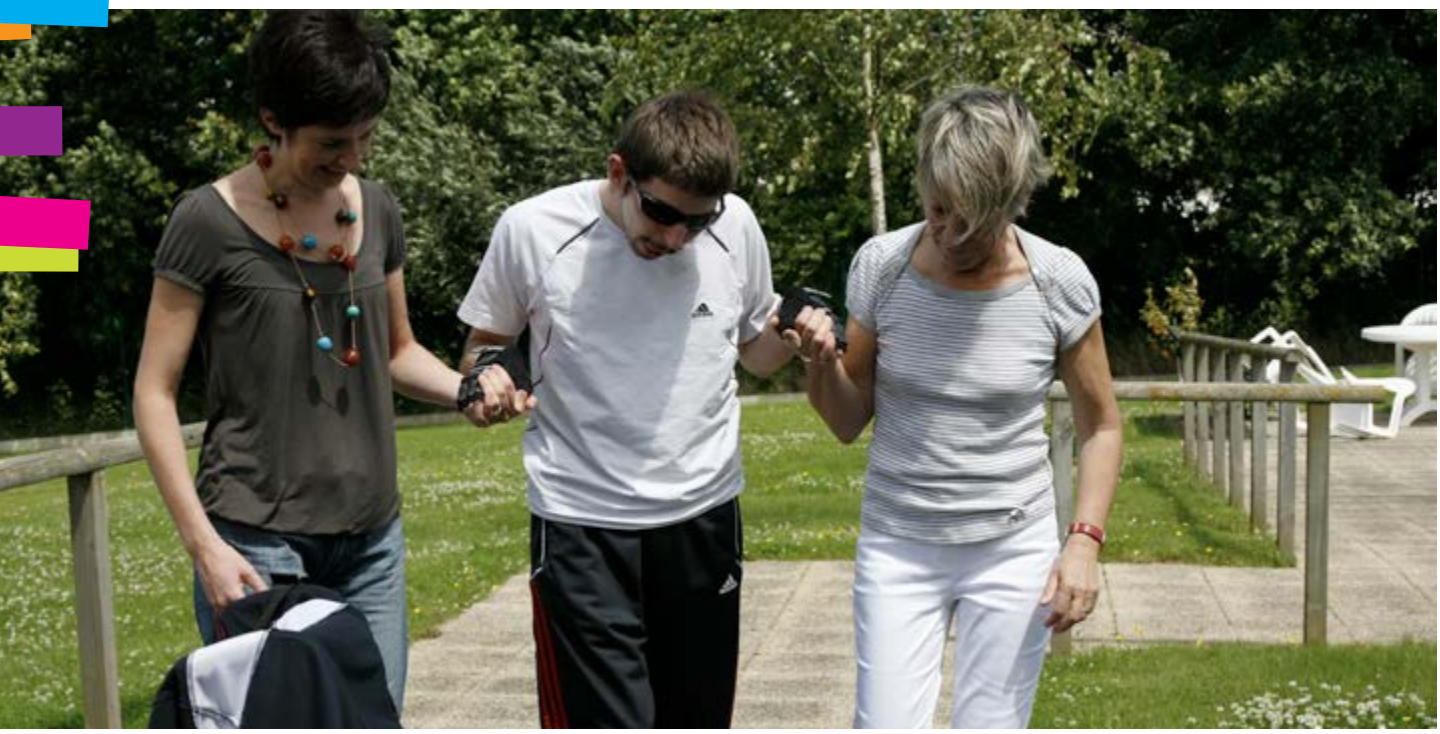
Ces métiers devraient en outre faire l'objet de **campagnes de communication de grande ampleur**, au regard des besoins de recrutements et de l'image négative qui les caractérise encore. La poursuite de la professionnalisation de la fonction RH dans le secteur médico-social doit également contribuer **à améliorer les conditions d'emploi[53] et les conditions de travail** de ces métiers. Il convient enfin de souligner les problèmes de « démographie » de certains métiers sur une partie du territoire national. Des solutions innovantes doivent être déployées pour y faire face.

Ces actions doivent s'inscrire dans une stratégie cohérente, lisible et concertée

*** Le lancement de la « stratégie nationale de santé » constitue une opportunité**

L'articulation des différentes composantes de l'offre sanitaire et médico-sociale au service de parcours fluides s'est heurtée jusqu'à présent à un **manque de stratégie globale, partagée, portée avec constance et cohérence par les acteurs publics nationaux comme locaux.**

52 Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit. ; voir aussi : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Pluriels81.pdf ; http://www.cg94.fr/files/0906/FICHE_08-LE_PROTOCOLE_DE_PRESENTATION_.pdf
53 La dernière enquête Emploi 2012 de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif indique une tendance positive sur ce plan.



Une telle stratégie est nécessaire à la fois pour « conduire le changement vers un système de santé rénové » (pour reprendre les termes de la Conférence nationale de santé) **et pour assurer la cohérence entre de multiples chantiers ayant des objectifs proches** (voire identiques) mais **insuffisamment articulés entre eux et avec l'existant** : expérimentations issues de l'article 70 de la LFSS pour 2012, projets pilotes « PAERPA », déploiement de l'intégration avec les MAIA, soutien des réseaux de santé, encouragement à la constitution de filières (gériatriques, AVC…), développement de centres de ressources, etc. Au-delà de l'absence de cohérence et de lisibilité qui résulte de cet empilement d'initiatives, **cette situation présente un risque fort d'inefficacité et d'inefficience**, alors qu'il importe, dans un contexte de rareté des moyens, d'éviter les actes inutiles ou redondants et le gaspillage de ressources humaines non coordonnées. Dans ce contexte, le Conseil de la CNSA **considère l'ambition affirmée par la « stratégie nationale de santé » comme une opportunité** et salue l'objectif de « réorganiser notre système de santé en améliorant la coordination entre les praticiens et les établissements et en organisant une véritable continuité entre la prévention, les soins et l'accompagnement autour de la personne et de ses besoins[54] ».
Le Conseil de la CNSA estime cependant **qu'une vigilance constante est de mise** pour s'assurer de l'effectivité de sa mise en œuvre, de son ambition affirmée au-delà du seul secteur sanitaire, **afin que sa traduction concrète apporte des améliorations à la continuité des parcours de vie des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.**

* Les points de vigilance et les conditions de réussite selon le Conseil de la CNSA

→ Être lisible pour tous les usagers

L'ensemble des orientations prises en vue d'assurer la continuité des parcours de vie des usagers doivent **se fonder sur l'expérience de ces usagers et leur point de vue d'utilisateur** du système de santé (au sens de social, médico-social, sanitaire).

S'il s'agit de simplifier ces parcours, il convient de ne pas complexifier un système déjà peu lisible, et au contraire de **renforcer la capacité**

54 Discours du Premier ministre à Grenoble le 8 février 2013.

des personnes et de leurs familles à s'orienter et à avoir des repères, en les écoutant, en les informant et en les associant aux décisions prises. L'enjeu est de permettre aux personnes d'être actrices de leur parcours. Elles doivent d'ailleurs être associées à l'élaboration des contenus d'information afin de s'assurer de l'adaptation de ces derniers[55].

Le Collectif interassociatif sur la santé en appelle ainsi à « un c**hangement de méthode dans l'implication des usagers** dans les décisions, individuelles ou collectives, qui les concernent » et à « un **changement d'échelle dans l'information** des usagers[56] ». **Cette information, pour atteindre son but, doit être accessible à tous les usagers, et ses modalités de diffusion doivent tenir compte des inégalités d'accès à l'information**. Dans son champ de compétences, **sous réserve d'être dotée des moyens correspondants**, et dans le cadre d'un **indispensable partenariat avec les acteurs locaux**, la CNSA pourrait se voir confier la **mission de fournir à tous les départements une base commune d'éléments de communication et d'information des publics** à compléter le cas échéant en fonction de spécificités locales. Par ailleurs, la **mise en accessibilité** des informations représente un investissement important : il serait opportun qu'il soit mené au niveau national (mutualisation des ressources, diffusion de bonnes pratiques).

→ Une gouvernance garantissant une impulsion forte et cohérente des pouvoirs publics

La coexistence de plusieurs types de légitimités (légitimité politique des élus pour les conseils généraux, légitimité financière des conseils généraux et de l'assurance maladie/des ARS, légitimité technique d'un grand nombre d'acteurs de terrain, légitimité des instances consultatives dans le cadre de la démocratie sanitaire…) **rend indispensable une concertation et une coconstruction de la stratégie nationale de santé**.

> Au niveau local

La collaboration entre professionnels et organisations nécessite, pour progresser, **une réelle volonté des financeurs et des pouvoirs publics** d'aller vers davantage de « proximité institutionnelle », au sein d'une gouvernance partenariale. Celle-ci nécessite du **temps** et un certain **apprentissage** pour instaurer la **confiance réciproque** qui est nécessaire[57].

La cohérence doit être recherchée bien évidemment entre les institutions « chefs de file » respectives du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social (ARS et conseils généraux), mais bien au-delà, pour englober les domaines scolaire, judiciaire, du logement… En ce qui concerne le handicap psychique, par exemple, « les six dimensions pour répondre aux besoins d'une situation de handicap psychique, proposées par l'UNAFAM (les soins, l'accompagnement médico-social, les ressources, le logement, l'activité sociale, la protection juridique), sont interdépendantes et ne peuvent pas être traitées séparément en espérant qu'elles se croiseront par magie. Elles nécessitent une **stratégie coordonnée** d'intervention, avec des **indicateurs communs de résultat**[58] ». C'est le cas aussi dans le domaine de la scolarisation des enfants handicapés, où **les vies des enfants et des familles sont impactées très concrètement par les difficultés de coordination entre les institutions** et de rapprochement des professionnels de l'Éducation nationale et du milieu spécialisé. Les textes pris en application de la loi du 11 février 2005 et relatifs au conventionnement entre écoles et établissements et services médico-sociaux doivent être mis en œuvre de façon plus volontariste.

Enfin, le Conseil de la CNSA rejoint l'avis de la Conférence nationale de santé[59] selon lequel « les **associations d'usagers ont un rôle majeur à jouer** dans l'évolution du système de santé. Par leur connaissance des besoins des usagers, elles sont en mesure de contribuer à l'orientation des politiques vers la prise en compte de ces besoins, elles sont porteuses elles-mêmes de projets innovants, elles sont en position clé pour l'évaluation des politiques du côté de l'usage ». **Ces associations doivent avoir une place dans la gouvernance des politiques publiques ayant un impact sur les parcours de vie**. Des rapports récents évoquent la piste de comités départementaux de solidarité pour l'autonomie. Le Conseil de la CNSA prend acte de ces propositions consistant à créer au niveau départemental une instance organisée selon les mêmes principes que ceux qui le fondent, et affirme son attachement à un modèle de gouvernance donnant un poids réel aux représentants des usagers.

55 Voir les recommandations de la Conférence nationale de santé, contribution du 29 novembre 2012 à la Conférence contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale.
56 CISS (2013), « Tous (im)patients ! », Communiqué de presse du 6 février 2013.
57 Hélène Trouvé et al. (2010), « L'organisation en réseau dans le champ gérontologique : à la recherche d'un nouveau mode de gouvernance ? », *in Géographie, économie et société*, 2010/1, vol. 12.
58 Jean-Yves Barreyre (2012), « Pour une nouvelle économie politique de santé publique (2) L'exemple de la psychiatrie et la santé mentale », in *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne, n° 327, juillet 2012.*
59 Conférence nationale de santé (2011), *Avis du 16.12.11 pour une politique nationale de santé 2011-2025.*

> Au niveau national

Au niveau de l'État (niveau interadministrations, interministériel) le besoin de davantage de coopération et d'échange d'informations est largement admis et constitue un prérequis pour fédérer les efforts au sein d'une stratégie collective de conduite du changement. Une volonté partagée et forte d'intégration institutionnelle est une condition importante de succès du déploiement au niveau local d'une telle politique publique[60].
Constatant « un **morcellement des compétences** entre un grand nombre d'institutions au niveau national (...) affaibli[ssant] l'action de l'État et son poids vis-à-vis des acteurs et des partenaires » de la politique envers les personnes en situation de handicap, la mission IGAS-IGF sur les établissements et services pour personnes handicapées souligne en effet que « les **mécanismes de coordination** peuvent *a minima* être renforcés[61] ». Dans son rapport de fin de mandature (2012), le CNCPH va plus loin en affirmant « la nécessité de **regrouper les acteurs et de clarifier leurs compétences** dans le but de mettre en œuvre une politique publique globalisée qui réponde à l'ensemble des besoins et des attentes des personnes handicapées[62] ».
Un **dialogue et une concertation stratégiques interadministrations** pourrait commencer par l'articulation d'une **conception partagée des complémentarités et apports *réciproques* entre les différents sous-secteurs** (partir des besoins et attentes de la personne en tenant compte des différentes dimensions de sa situation de vie au-delà de ses besoins en soins, mettre fin à l'idée que le médico-social est uniquement l'aval du sanitaire, etc.).

Le pilotage de la « stratégie nationale de santé » doit permettre cette **mise en cohérence** et privilégier des **réponses structurelles** à des politiques trop exclusivement sectorielles et catégorielles.

→ **Des financements moins cloisonnés**

Le cloisonnement des financements est un obstacle au développement de formes plus souples d'organisation des structures et à la coopération des acteurs des différents secteurs.

Le Conseil de la CNSA appuie les préconisations formulées par les directeurs généraux d'ARS en faveur de possibilités accrues de fongibilité des enveloppes sanitaire et médico-sociale de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM), au-delà des seules opérations de reconversion de structures (cf. audition du président du collège des directeurs généraux des ARS par le Sénat en février 2013). Il préconise que les **modalités d'affectation des crédits des ARS soient assouplies**, pour permettre notamment le financement d'innovations organisationnelles (à ce titre il sera intéressant d'observer les impacts des dérogations permises par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 dans le domaine du financement et de la tarification[63]).

Pour que la fongibilité accrue des enveloppes ne se fasse pas au détriment d'une distribution équitable de l'offre sur les territoires et au risque d'un déséquilibre de l'offre entre secteurs, il importe que les ARS puissent s'appuyer sur des études et des recommandations précises quant au niveau d'offre à garantir pour répondre aux besoins.

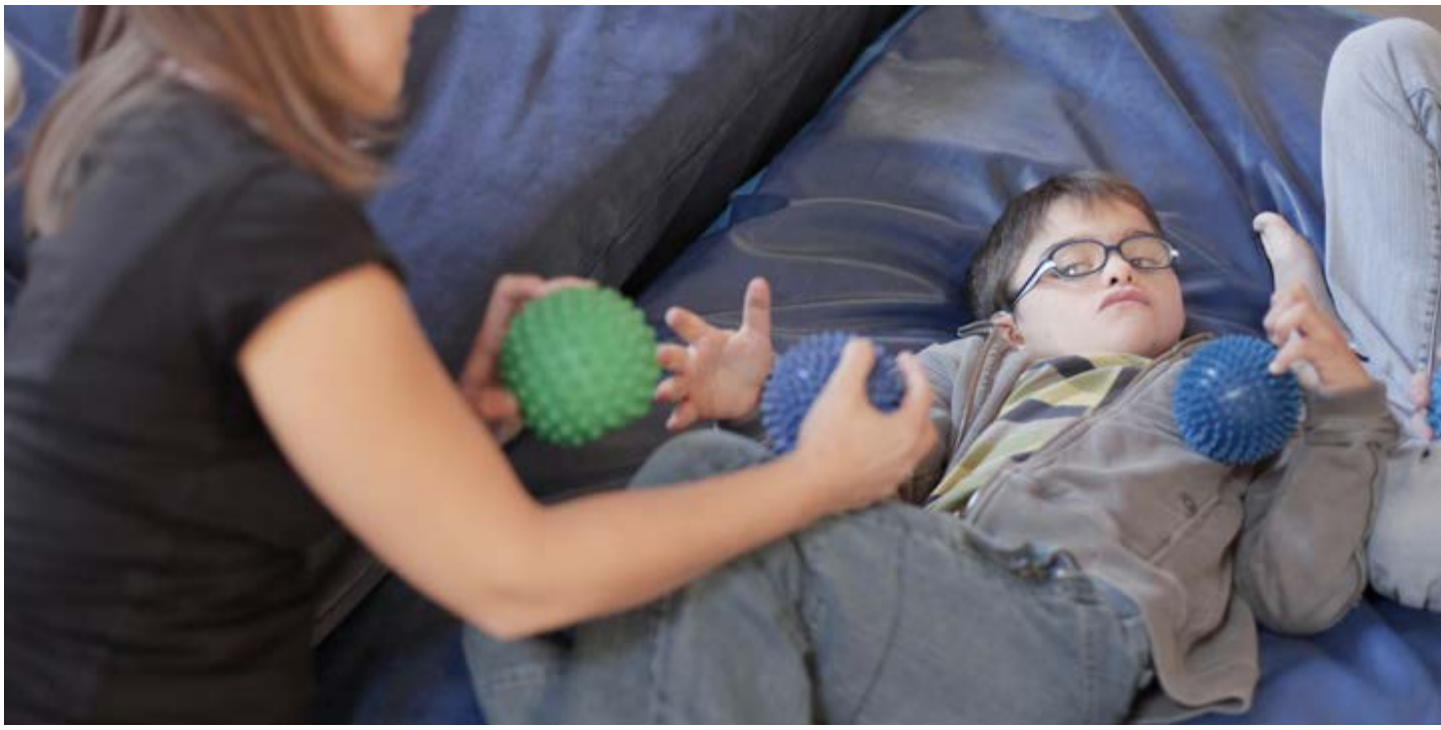
Des modalités de tarification à revoir

Les modalités de financement des différents segments de l'offre ont un impact sur la façon dont cette offre est mobilisée par les usagers. Ainsi, les restes à charge élevés en EHPAD contrastent avec la prise en charge intégrale des séjours (au coût beaucoup plus élevé) dans des structures relevant du secteur sanitaire, cela ayant souvent un impact sur les transitions entre ces différentes structures.

Le récent rapport de l'IGAS et de l'IGF relatif aux établissements et services du secteur du handicap souligne en outre que les caractéristiques des parcours des personnes handicapées « plaident pour un financement au parcours, c'est-à-dire de la prise en charge complète de la personne handicapée. (...) Il s'agit de s'inspirer du mécanisme dit de la capitation, mais sur un champ d'intervention plus vaste. Celle-ci rémunère la "continuité des soins" ou la "prise en charge de la santé" d'un patient[64] [65] ». Ce rapport préconise également une simplification des modalités de tarification par l'identification d'un financeur unique par type d'établissement.

Le Conseil de la CNSA rejoint ces préconisations.

60 Hélène Trouvé, Yves Couturier, et al. (2010), « The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France », in *International Journal of Integrated Care, vol. 10, juin 2010.*
61 IGAS et IGF (2012), *Établissements et services pour personnes handicapées – Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport, octobre 2012.
62 Rapport de fin de mandature du CNCPH (2012).
63 Article 48 de la LFSS pour 2013, inspiré des préconisations du HCAAM (2011), *Assurance maladie et perte d'autonomie.*
64 IGAS et IGF (2012), *Établissements et services pour personnes handicapées – Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport, octobre 2012.
65 Voir aussi l'idée de « financement à la situation », proposée par Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit.



→ Des règles de fonctionnement plus souples pour les établissements et services

> L'offre doit poursuivre sa diversification

La diversification de l'offre, des lieux, des modes de vie et d'habitat possibles répond à une attente forte.
- Elle est un facteur important de prévention de l'isolement (en offrant des alternatives à la vie en domicile individuel, sans pour autant franchir le pas d'un hébergement médicalisé ou au sein d'un large collectif).
- Elle permet un cheminement progressif des personnes et de leur famille au regard de l'évolution de leur situation, et un plus haut niveau de participation sociale à chacune des étapes.
- Elle constitue également un levier de diversification de l'activité des professionnels, favorisant leur polyvalence.

L'association des directeurs au service des personnes âgées (ADPA, membre du Conseil de la CNSA) préconise ainsi de favoriser l'évolution des « structures classiques » vers « une logique de domicile », d'assouplir et de clarifier la réglementation entourant les initiatives très diverses de formes d'habitat dites intermédiaires afin de **« conjuguer les avantages du domicile (le chez-soi) et des établissements (vie sociale, services adaptés)[66] »**.
Il convient de mettre en place les moyens de **faciliter le développement de lieux de vie et de logements individuels ou collectifs, accompagnés, sécurisés et/ou supervisés**. Ce sont autant de leviers pour prévenir l'isolement social, la perte de participation, de mobilité et d'autonomie.

Le développement de services polyvalents d'aide et de soins à domicile doit être encouragé, leur apport reconnu comme facteur de prévention (rôle de repérage et d'alerte mis en avant dans les travaux récents) et leur cadre juridique et financier clarifié autour d'un co-pilotage ARS-conseils généraux.

> Le contenu de service des structures doit évoluer vers plus de souplesse

Les missions et le positionnement des ESMS doivent évoluer vers davantage de modularité, **au service des projets de vie des personnes** (avant tout autre objectif). Le développement de formes d'accueil séquentiel va dans ce sens[67].

66 ADPA (2013), *Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble.*
67 Voir à ce sujet le dossier technique de la CNSA : *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées* : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1034



Des formes plus souples d'organisation sont préconisées par **l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du secteur du handicap, qui affirment**[68] : « Il convient de dépasser le concept historique d'établissement issu de la loi du 30 juin 1975 au profit d'une nouvelle entité : la **"plateforme coopérative de services des adultes en situation de handicap"** qui permette de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir **l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement.** Dans ce sens, il s'agit véritablement d'optimiser l'offre. Cette plateforme doit nous permettre de sortir d'une logique de "places et de lits". Elle doit ainsi permettre de mutualiser les compétences et les moyens, d'optimiser l'emploi des ressources, d'éviter les doublons et les sous-utilisations. (...) Au titre du parcours résidentiel des personnes en situation de handicap, la plateforme coopérative de services doit proposer des foyers divers, des appartements communautaires, des résidences services. (...) Ces différents services coordonnés dans une même plateforme peuvent relever aussi bien du Code de l'action sociale et des familles que du Code de la construction et de l'habitat. »

Les préconisations du CNCPH[69] sont très proches, allant dans le sens « d'une évolution des établissements et des services vers la **notion de plateforme ressource** pour l'environnement (...). Les ESMS font l'objet d'autorisation individuelle ou d'agrément. Le CNCPH constate que ce cadre d'autorisation entraîne un certain cloisonnement et ne permet pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter aux parcours de vie, de soins et d'accompagnement de la personne handicapée. En conséquence, le CNCPH préconise d'améliorer l'organisation des ESMS afin de :

- permettre aux organismes gestionnaires de mettre en œuvre l'ensemble du projet personnalisé de compensation ; il s'agit de **revoir à terme le régime des autorisations** ;
- faire évoluer les ESMS vers une **logique de "dispositifs globaux d'accompagnement"** avec des plateaux techniques coopératifs pour fédérer les services assurés par différents ESMS et les services complémentaires assurés par d'autres institutions (...). »

68 ADF / Organisations du secteur du handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune.*
69 Rapport de fin de mandature du CNCPH (2012).

Afin de favoriser diversification et assouplissement de l'offre, **les leviers à disposition des agences régionales de santé et des conseils généraux doivent être adaptés**.

- Les ARS devraient concevoir des **appels à projets transversaux** aux trois schémas (sanitaire, médico-social, prévention), « faisant appel à la synergie de ressources locales multiples, qu'elles soient sanitaires, sociales, éducatives et médico-sociales[70] ». Ce type d'initiative se développe, par exemple dans le Limousin. Dans un dispositif qui peut instaurer une logique de concurrence sur les territoires, il importe de **valoriser** au contraire **les projets résultant de coopérations larges et multipartenariales.**
- Au-delà des appels à projets, qui ne sont pas adaptés lorsqu'il s'agit de faire évoluer l'offre, les **outils contractuels devraient être adoptés** (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens par exemple).

Enfin, le Conseil réitère son attachement à une **répartition plus équilibrée de l'offre sur les territoires**, qui est un objectif poursuivi notamment à travers les critères de répartition des crédits entre régions par la CNSA.

> *Les acteurs des différents secteurs doivent entrer dans une logique de « service réciproque » et de coresponsabilité à l'égard d'une population*

Partageant une responsabilité pour apporter une réponse globale aux besoins de la population du territoire, les acteurs des différents secteurs (y compris du milieu ordinaire) doivent **rechercher la meilleure articulation de leurs interventions** en vue d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes (ou de les anticiper et les accompagner si elles ne peuvent être évitées). Ils doivent également **développer une mission partagée de « veille »** : détection des signaux de fragilité et prévention des risques de rupture, organisation des ressources de façon à permettre une réactivité dans la réponse aux difficultés et situations de crise, protocoles de soutien réciproque entre acteurs (dispositif ressource)[71].

Pour prendre l'exemple des acteurs hospitaliers et médico-sociaux, **chacun des deux secteurs doit « intervenir activement au service des patients pris en charge par l'autre secteur[72] »** : l'hôpital sortir de ses murs (apport d'expertise, prise en charge d'épisodes aigus sur le lieu de vie de la personne lorsque c'est possible) ; le médico-social chercher à optimiser le recours à l'hôpital. L'intervention du secteur social doit bien entendu obéir à cette même logique, de même que la collaboration entre l'école ordinaire et l'éducation spécialisée.

Il s'agit bien là de dépasser les frontières institutionnelles pour rechercher un objectif commun : la continuité du parcours de vie de chaque personne et sa cohérence avec ses aspirations et préférences. La frontière même entre les secteurs n'est pas intangible et s'est déplacée au cours du temps.

Des évolutions sont en cours pour faciliter la mobilisation croisée de l'expertise des différents acteurs en conciliant les impératifs de proximité, de réactivité et de spécificité des réponses. Elles doivent être encouragées et accompagnées dans la mesure où elles contribuent à concrétiser **la notion de subsidiarité entre les dispositifs de droit commun et les dispositifs plus spécialisés**.

Il s'agit notamment des différentes formes **d'équipes mobiles** (dans le champ de la santé mentale, des soins palliatifs, de l'autisme, etc.) qui viennent en appui des équipes à l'hôpital comme en établissement médico-social, des **centres ressources** ou centres d'expertise constituant un lieu de recours identifié pour les professionnels des établissements « généralistes » (par exemple en matière de maladies et de handicaps rares, mais aussi pour l'autisme), des **équipes relais** qui font le lien entre les lieux d'expertise et les établissements (schéma national handicaps rares[73]), des projets fondés sur une logique de « **plateau technique** » ou de « plateforme de services » (cf. par exemple le projet d'« EHPAD centre de ressources » en région Limousin comprenant le développement d'actions de prévention de la perte d'autonomie, la participation à l'offre de premiers recours, le développement de l'aide aux aidants…).

Le protocole d'accord entre l'ADF et les fédérations du champ du handicap stipule, dans cet esprit de subsidiarité des dispositifs spécialisés par rapport au droit commun, que, « dans une **logique de société inclusive**, la médicalisation internalisée des structures ne devrait intervenir qu'en cas d'impossibilité de le faire à qualité égale dans le cadre des soins ambulatoires, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) ; compte tenu de l'organisation des soins nécessaires et des spécificités des handicaps concernés ».

70 Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit.
71 Ibid.
72 Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n°544.
73 Page du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare 2009-2013 sur le site de la CNSA : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=726

Ainsi, c'est l'offre d'accompagnement en général, y compris l'offre d'accueil, d'information, de soutien social, et le contenu de service des établissements et services médico-sociaux qui sont réinterrogés à travers le prisme des parcours.

→ Constance et persévérance sur le plan de la méthode

La succession de dispositifs et d'initiatives en faveur de la coordination leur fait perdre chacun à leur tour leur légitimité et produit *in fine* un effet contre-productif en nuisant à la lisibilité d'ensemble et en réduisant ainsi progressivement les chances d'adhésion aux nouvelles mesures proposées et donc leur efficacité individuelle et globale.

Les acteurs de terrain témoignent en effet d'une certaine **« fatigue à l'innovation », voire d'une démobilisation**. En outre les auteurs du rapport précité sur la coordination[74] soulignent le « faible apprentissage fait par les pouvoirs publics à partir des expériences passées, (...) l'aspect répétitif des mesures et le peu de bilans compréhensifs ». Enfin, au sujet de la coordination, le protocole ADF-fédérations va jusqu'à évoquer « la collection d'échecs et le cimetière d'initiatives sur ce sujet ».
Le Conseil de la CNSA appelle donc à une recherche de consolidation et de sécurisation des dispositifs en place ou émergents. La question de la coordination ne trouvera pas une réponse unique et miraculeuse (les multiples tentatives précédentes l'ont montré) : il s'agit d'un travail à mener de façon continue et pérenne en **agissant sur différents leviers avec constance et lisibilité**, en cessant d'empiler les expérimentations partielles et non soutenues dans la durée. L'intégration des services d'aide et de soins constitue une voie de mise en cohérence et d'effort structurel de décloisonnement de notre système de santé.

Un effort de conduite et d'accompagnement du **changement** doit donc être mené dans ce sens avec constance et persévérance :
- **dans la durée, avec une vraie évaluation de l'amélioration du service apporté**, réalisée sérieusement dès la conception de la démarche de changement, de façon globale et non structure par structure, et dont le résultat, s'il est positif, déclenche la pérennité des financements pour éviter les successions de ruptures institutionnelles dans le temps ;
- **sous l'égide d'un pilote légitime aux yeux de tous les acteurs** : sa légitimité doit se matérialiser par « l'investiture conjointe » par les autorités des différents secteurs impliqués d'une personne chargée de mener le changement voulu et d'animer la démarche de concertation au nom des pouvoirs publics qui la missionnent.

74 Marie-Aline Bloch et al, op. cit.

Relevé des principales préconisations du Conseil de la CNSA

Pour une pleine participation des usagers

1 > Associer les usagers et leurs représentants à la conception des politiques publiques et à l'élaboration des actions d'information à leur intention de façon qu'elles soient le plus favorables possible à la continuité des parcours de vie.

2 > Rechercher la pleine participation des usagers à la définition et à la mise en œuvre de leur projet de vie pour que leur parcours de vie soit en adéquation avec ce projet.

3 > Renforcer l'effort d'information des usagers et de leurs proches en veillant à l'accessibilité de l'information à tous les usagers, en s'appuyant sur l'expertise de la CNSA pour ce qui concerne la mise en accessibilité.

Pour une impulsion nationale claire et cohérente

4 > Intensifier la concertation entre administrations au niveau national dans le cadre d'une stratégie commune et d'une responsabilité partagée et veiller à la cohérence, à la continuité et à la lisibilité des impulsions qu'elles donnent pour mobiliser les acteurs locaux au service de la continuité des parcours.

Pour une organisation intégrée des acteurs locaux

5 > Poursuivre l'effort d'intégration des services d'aide et de soins dans le champ gérontologique pour engager une transformation en profondeur de la façon de travailler de chacun des acteurs :
- favoriser une meilleure interconnaissance entre les acteurs ;
- encourager le partage d'outils, de référentiels ;
- activer les leviers financiers, tarifaires, organisationnels…

permettant de créer une responsabilité collective des acteurs d'un territoire pour assurer la continuité des parcours de vie d'une population.

6 > Étendre cette dynamique d'intégration au champ du handicap, en l'adaptant à ses spécificités, et confier l'impulsion de cette dynamique à un pilote identifié, missionné par les membres de la commission exécutive de la MDPH.

7 > Prévoir la réunion au niveau local de l'ensemble des institutions en charge de la régulation des politiques publiques intervenant dans la continuité des parcours de vie des personnes, condition d'une gouvernance « intégratrice ».

8 > Accompagner la nécessaire adaptation des pratiques professionnelles, élément clé du changement à accomplir :
- en décloisonnant les cursus de formation et les cultures professionnelles ;
- en valorisant et en diffusant des outils d'analyse multidimensionnelle des situations ;
- en faisant évoluer les référentiels métiers.

Pour un contexte favorable à la coopération

9 > Lever les obstacles juridiques et techniques au partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, dans le respect des droits de la personne.

10 > Renforcer la fongibilité des enveloppes de crédits gérées par les ARS et en assouplir les modalités de mobilisation et d'affectation.

Pour une offre d'accompagnement et de soins graduée et diversifiée

11 > Favoriser la diversification de l'offre d'accompagnement :
- en assouplissant le cadre d'exercice des établissements et services médico-sociaux ;
- en facilitant le développement de lieux de vie « intermédiaires » (vie à domicile accompagnée) par la levée des obstacles juridiques et l'intensification de l'effort d'adaptation de l'habitat ;
- en diversifiant les outils à disposition des ARS et des conseils généraux pour faire évoluer l'offre de façon réactive ;
- en incitant à la coopération des acteurs.

12 > Privilégier, chaque fois que c'est possible, le recours aux dispositifs de droit commun, et concevoir les dispositifs spécialisés comme subsidiaires et complémentaires dans une logique de société inclusive.

Pour une progression de la connaissance par des travaux de recherche

13 > Harmoniser les modes d'anonymisation des données utilisés pour les bases de données nationales de façon à permettre leur exploitation croisée, et ouvrir plus largement l'accès à ces bases de données pour des travaux de recherche.







*03
EXÉCUTION DU BUDGET







Chapitre 1
Le budget exécuté en 2012 section par section

↘ p. 58

Chapitre 2
Les principales caractéristiques du budget 2012 : un retour à l'équilibre

↘ p. 65



D'un montant de 20,5 milliards d'euros en 2012, le budget de la CNSA retrace les ressources publiques nationales consacrées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. L'examen par le Conseil de l'exécution de ses six sections permet d'alimenter le débat public sur tous les aspects des politiques ainsi financées.

Le budget exécuté en 2012 section par section

Les ressources de la CNSA proviennent principalement de deux origines : des crédits d'assurance maladie constitués par l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie consacré au secteur médico-social (ONDAM médico-social), votés dans le cadre de la loi annuelle de financement de la sécurité sociale ; et des ressources propres constituées par la contribution solidarité autonomie (CSA : la « journée de solidarité » instaurée par la loi du 30 juin 2004) et une fraction (0,1 point) de la contribution sociale généralisée (CSG). Les premiers constituent 80,5 % des produits de 2012, les ressources propres 17,5 % (le solde provenant de ressources diverses, reversements de l'assurance vieillesse, produits de trésorerie et reprises de provisions).

Pour garantir une affectation claire des ressources de la CNSA à ses différentes missions, la loi décline le budget de la caisse en six sections distinctes. Les cinq premières sections regroupent les financements correspondant aux missions confiées à la CNSA ; la sixième est consacrée aux dépenses de gestion de la Caisse. Deux sections sont subdivisées en sous-sections par catégorie de bénéficiaires (personnes âgées ou personnes handicapées).

La loi précise également les règles de répartition des produits entre ces sections et définit les charges imputées à chacune d'entre elles.

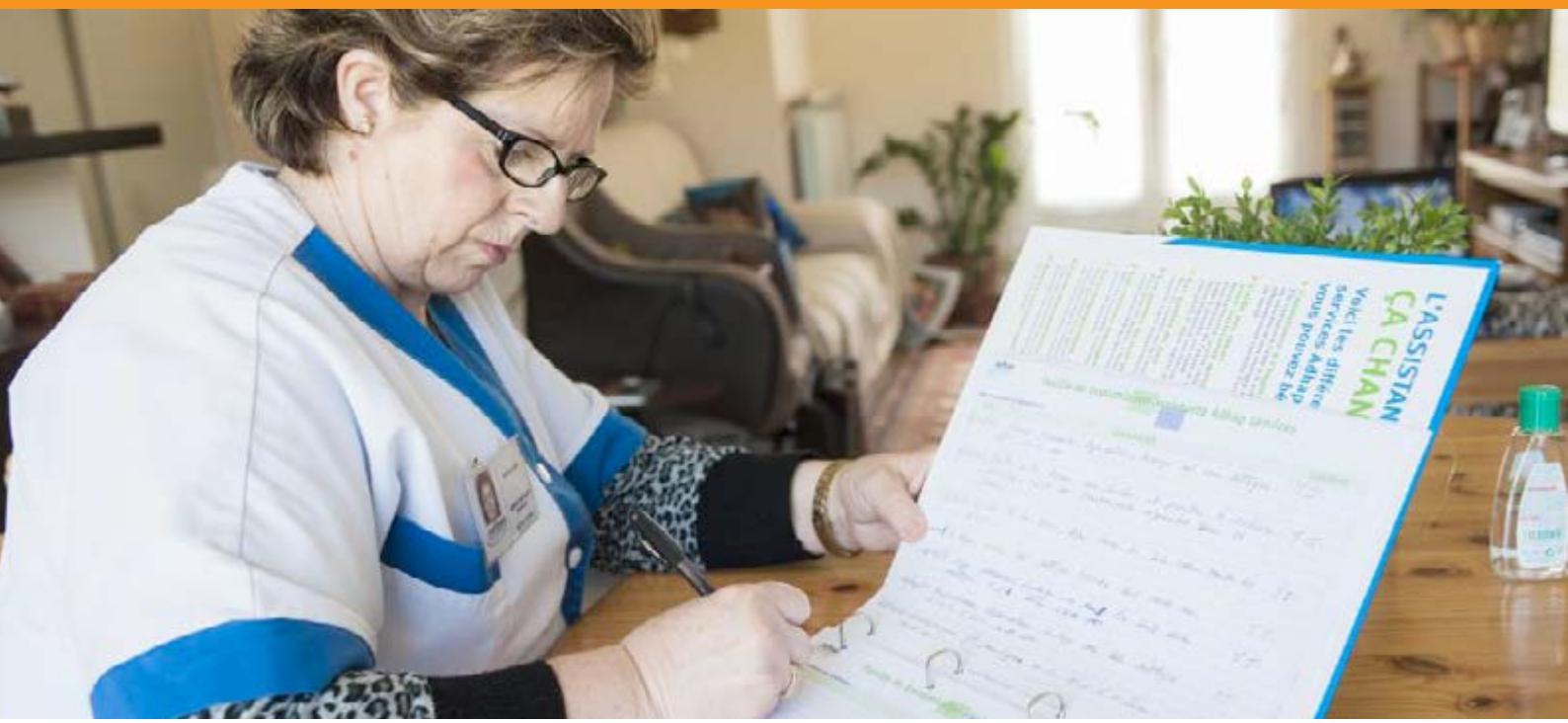
La description de l'exécution du budget 2012, section par section, est complétée, dans le deuxième chapitre de cette partie, par une présentation des principales évolutions intervenues en 2012 en termes de modalités de gestion de l'objectif global de dépenses (OGD).

Le budget primitif 2012 a été fixé lors du Conseil du 15 novembre 2011 à 20 501 M€, en croissance de 2,7 % par rapport au budget rectifié 2011. Il a fait l'objet de plusieurs modifications en cours d'année 2012 et notamment :

- au Conseil du 12 avril 2012 pour tenir compte d'un ajout au PAI 2012 de 70 M€ ;
- au Conseil du 10 juillet 2012 pour ajouter 50 M€ au même PAI 2012 ;
- une décision modificative d'urgence (DMU) en date du 10 décembre 2012 créant une section d'investissement de 500 000 € en section V ;
- une décision modificative d'inventaire (DMI) en date du 26 février 2013, présentée à l'approbation du Conseil du 23 avril 2013 afin de tenir compte des 170 M€ dédiés au fonds de soutien exceptionnel aux départements (en application de l'article 48 de la LFR 2012 en date du 29 décembre 2012).

Le budget exécuté 2012 se clôt à hauteur de 20 487 M€ (total des charges comptabilisées).

Les chiffres présentés ci-dessous sont issus de la clôture des comptes 2012.



*Section I – Financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux (17 528 M€ de charges en 2012, soit 85,6 % du budget de la Caisse)

Cette section est abondée par les deux catégories de produits de la CNSA : une part des ressources propres à la Caisse et les ressources en provenance de l'assurance maladie. Les produits de cette section correspondent d'une part à une fraction de la CSA et, d'autre part, à l'ONDAM consacré au secteur médico-social. Cet ONDAM médico-social, enregistré en produits dans les comptes de la CNSA, ne donne toutefois pas lieu à des flux de trésorerie entre l'assurance maladie et la CNSA.

Ces deux contributions financières financent principalement l'objectif global de dépenses (OGD), agrégat encadrant le financement des établissements et services médico-sociaux.

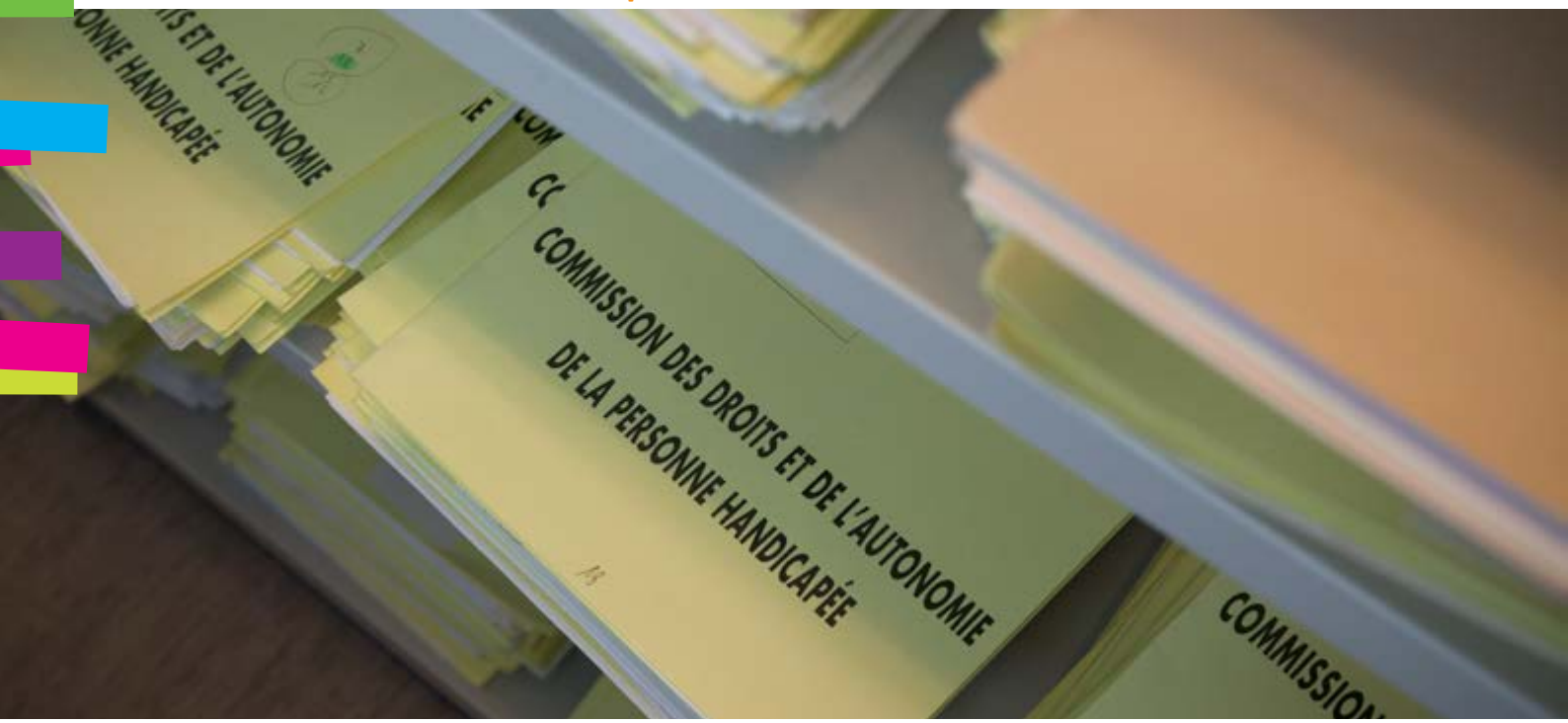
La sous-section I-1 est dédiée aux établissements et services accueillant des personnes handicapées (8 752 M€ de charges, soit une croissance de 2,3 % par rapport à l'exécution 2011).

Les ressources de cette sous-section consistent :

- en une fraction du produit de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), comprise entre 10 % et 14 %. En 2012, cette part a été fixée à 13 % pour tenir compte de l'affectation de 1 % de CSA au plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes handicapées 2012 (cf. loi de financement de la sécurité sociale – LFSS – pour 2012) ; ce montant est de 310,6 M€, soit une hausse de 10,7 % par rapport à 2011 ;
- en la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes handicapées, qui s'élève à 8 444,0 M€ (montant fixé par l'arrêté du 19 avril 2012), soit + 2,3 % par rapport à 2011 ;
- en une reprise sur provision ACOSS pour 0,1 M€.

Les charges de cette sous-section sont constituées :

- du remboursement des dépenses des régimes d'assurance maladie au titre des ESMS pour personnes handicapées, s'élevant à 8 719,3 M€ (+ 2,8 % par rapport à 2011), traduisant une surconsommation de 16,3 M€ de l'objectif global de dépenses (OGD) PH 2012 ;
- d'une contribution au budget des ARS pour le financement des « groupes d'entraide mutuelle » (GEM) de 27 M€ ;



• de contributions au financement des frais de fonctionnement d'agences travaillant dans le secteur médico-social telles que l'ANESM (0,7 M€) et l'ANAP (0,5 M€) ;
• de diverses charges pour un montant total de 22,7 M€ : transfert vers la section IV.2 du budget en faveur des personnes handicapées (financement des dépenses de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile aux personnes handicapées pour 11,9 M€), vers l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 4,7 M€), ainsi que vers la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 6,1 M€).

Cette sous-section dégage en 2012 un déficit de 15,5 M€, lié à la surconsommation de l'OGD personnes handicapées, à comparer à un déficit de 0,1 M€ en budget primitif.

La sous-section I-2 est consacrée aux établissements et services accueillant des personnes âgées (8 776 M€ de charges, en progression de 5,2 % par rapport à l'exécuté 2011).

Les ressources de cette sous-section proviennent :
• d'une fraction qui passe de 38 à 39 % du produit de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), soit 931,8 M€ (en hausse de 5 % par rapport à 2011) ; en effet, à l'instar de la sous-section I-1, une part de 1 % de la CSA a été affectée à un plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes âgées (PAI PA 2012) ;
• de la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes âgées, qui s'élève à 8 045,0 M€, montant fixé par l'arrêté interministériel du 19 avril 2012, soit une augmentation de 6 % par rapport à 2011
• d'une reprise sur provision ACOSS pour 0,1 M€.

Les charges de cette sous-section comprennent :
• le remboursement des dépenses des régimes d'assurance maladie au titre des ESMS pour personnes âgées, s'élevant à 8 736,0 M€ (+ 5,2 % par rapport à 2011), qui reflète une sous exécution de 189,0 M€ de l'OGD personnes âgées 2012 ;
• une contribution au budget des ARS pour le financement des 138 MAIA, dont 88 nouvellement créées en 2012 pour un montant global de 24,8 M€ ;
• les contributions aux frais de fonctionnement d'agences travaillant dans le secteur médico-social telles que l'ANESM (1,1 M€), l'ANAP (0,5 M€) et l'ATIH (0,06 M€) ;
• diverses charges pour un montant total de 29,7 M€ : transfert vers la section V du budget en faveur des personnes âgées pour

10 M€, vers l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 13,5 M€), ainsi que vers la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 6,2 M€).

Cette sous-section dégage en 2012 un excédent de 184,6 M€, à comparer à un déficit de 7,4 M€ en budget primitif. Cette différence est pour la plus grande part liée à la sous-consommation de l'OGD personnes âgées, qui s'est élevée à 189 M€.

Le résultat 2012 de la section I est un excédent de 169,1 M€. L'excédent constaté en 2011 était moins élevé (142,5 M€) en dépit d'une sous-consommation plus importante (270,5 M€) car la section I avait été construite en déficit (de 140 M€).

La sous-consommation globale de 173,6 M€ constatée en 2012 est quasiment intégralement liée au secteur des personnes âgées, qui voit toutefois sa sous-consommation se réduire sensiblement à 189 M€, soit 2,1 % de l'OGD PA (au lieu de 2,96 % de l'OGD en 2011). L'OGD personnes handicapées, pour sa part, présente une légère surconsommation de 16,3 M€.

*Section II – Le concours aux départements pour le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Le montant total des ressources de la section s'établit à 1 678,8 M€, soit une hausse de 1,8 % par rapport à l'exécution 2011.
Il est constitué de :
- 20 % des ressources de CSA, soit 477,8 M€ (+ 2,4%) ;
- 95 % des ressources de CSG, soit 1 130,0 M€ (+ 2,8%) ;
- 68,7 M€ au titre de la contribution des régimes d'assurance vieillesse (+ 1,7 %) ;
- 1,8 M€ de produits financiers (– 33 %) ;
- 0,4 M€ de reprises sur provisions ACOSS.

Le montant du concours APA 2012 résultant des ressources affectées s'élève à 1 655,9 M€, ce qui représente une hausse de 2,1 % par rapport à 2011.
Ce chiffre tient compte du financement sur cette section du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part personnes âgées : 2 820 €), et de diverses charges dont les atténuations de recettes et frais de collecte ACOSS (20,8 M€) et la quote-part du financement des frais de gestion de la CNSA en section VI (1,2 M€).

*Section III – Les concours versés aux départements au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH) et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Cette section a bénéficié de ressources à hauteur de 624,4 M€, en hausse de 1,7 % par rapport à 2011, qui se répartissent ainsi :
- 26 % des ressources de CSA, soit 621,2 M€ (+ 2,4%) ;
- 0,2 M€ de régularisation de trop-versé sur la PCH 2011 ;
- une reprise des provisions passées avec la CNAF pour 0,2 M€ ;
- 1,8 M€ de produits financiers (– 33 %).

Le montant du concours PCH 2012 est de 544,8 M€, en progression de 3,2 % par rapport à 2011.

En plus du concours PCH, la section III assume également le financement :
- du concours versé aux départements au titre du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) maintenu à 60 M€ ;
- du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part PH : 1 937 €).

Elle abonde également la section V-2 à hauteur de 10 M€, pour le soutien aux études, recherches et actions innovantes à destination des personnes handicapées, et supporte diverses charges comme les atténuations de recettes et frais de collecte ACOSS (8,8 M€) et la quote-part du financement des frais de gestion de la CNSA en section VI (0,4 M€).

*Section IV – Le financement des actions innovantes et le renforcement de la professionnalisation des métiers de service

Depuis 2012, les deux sous-sections (PA et PH) sont fusionnées en une seule section.

Les ressources de la section ont été fixées pour 2012 par arrêté à :
- 5 % des recettes de CSG affectées à la CNSA, soit 59,5 M€ ;
- 11,9 M€ prélevés sur la section I-1.

Les dépenses strictement relatives à la promotion des actions innovantes et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service retracées dans la section IV font ressortir un excédent de 23,6 M€ (à comparer à un excédent de 7,8 M€ enregistré en 2011).
Cet excédent s'explique, d'une part, par la contribution aux ARS moins élevée que prévu (de 8,5 M€), et d'autre part par la reprise de provisions, qui a dégagé un excédent de 15 M€.

Toutefois, les engagements pour l'exercice 2012 ont été réalisés à hauteur des prévisions ; le conventionnement avec les conseils généraux, les têtes de réseaux, les OPCA ainsi que les aidants familiaux s'est poursuivi à un rythme soutenu et satisfaisant.

Par ailleurs, on notera l'inscription de la première tranche du fonds de restructuration des services d'aide à domicile pour 25 M€, sans influence sur le résultat étant donné qu'elle a fait l'objet d'un versement équivalent de l'État.
Enfin, comme le prévoyait l'article 48 de la LFR 2012, une charge de 170 M€ a été inscrite (ce qui a fait l'objet de la DMI du 26 février 2013) afin de pouvoir financer en 2013 le fonds de soutien aux départements en difficulté.

Au final, la section IV présente un déficit de 146,4 M€.

*Section V – Autres dépenses en faveur des personnes en perte d'autonomie

Cette section est subdivisée en deux sous-sections (personnes âgées et personnes handicapées) et couvre l'ensemble des autres interventions de la CNSA dans les domaines relevant de sa compétence :
- le soutien à des actions innovantes ;
- les études et recherches, notamment celles correspondant aux axes préconisés par le Conseil scientifique ;
- les coopérations structurelles à conduire avec d'autres organismes nationaux ou internationaux intervenant dans le domaine de la perte d'autonomie ;
- les systèmes d'information réalisés ou coordonnés par la CNSA au bénéfice d'acteurs extérieurs (tels que le SIPA-PH ou l'employabilité des personnes handicapées auprès des MDPH).

Les ressources de la section V s'élèvent à 20 M€, correspondant aux prélèvements annuels de 10 M€ respectivement sur les sections I-2 et III.

Par ailleurs, la CNSA peut, sur les fonds propres résultant des excédents réalisés antérieurement, financer de l'investissement immobilier pour la création ou la modernisation des établissements et services (plan d'aide à l'investissement – PAI), ainsi que des actions ponctuelles de formation et de qualification des personnels soignants.

Focus

Le contrôle interne et la certification des comptes

Bien qu'elle ne soit pas soumise à une obligation de certification de ses comptes, la CNSA s'est engagée dans cette démarche structurante. La Caisse a mis en place une équipe projet « contrôle interne et certification » dès 2009 et a lancé une démarche de contrôle interne baptisée « KORU ». Celle-ci a consisté notamment à cartographier les risques comptables et financiers par grand « cycle » (systèmes d'information, personnel, charges, produits…) et à renforcer la formalisation de procédures.

Après une mission d' « audit à blanc » qui avait objectivé l'état de préparation de l'établissement à la future certification de ses comptes, des améliorations ont été apportées en 2011 et 2012. C'est dans ce contexte que la CNSA a accueilli à la fin de l'année 2012 un commissaire aux comptes, qui a procédé à la certification de ses comptes 2012 sans réserves.

Principaux crédits gérés par la CNSA (en €)

Budget exécuté 2012 – Conseil du 23 avril 2013

RESSOURCES

Loi de financement de la sécurité sociale

CSA
"Journée de solidarité"
2,4 milliards

CSG
1,2 milliard

AUTRES RESSOURCES
- 0,1 milliard : contribution RAV[1] et produits financiers
- 0,2 milliard : reprises de provisions PAI
- 0,1 milliard : reprises de provisions subventions sections IV et V

ONDAM médico-social voté par le Parlement
16,5 milliards

Recettes propres de la CNSA
CSA + CSG
3,6 milliards

Apport de la CNSA à l'OGD
1 milliard

Concours aux départements
2,2 milliards

Autres subventions
0,4 milliard

OGD = ONDAM + apport CNSA
17,5 milliards

2,2 milliards

0,4 milliard

0,4 milliard

Total ressources : 20,5 milliards

EMPLOIS

Répartis par la CNSA entre les agences régionales de santé

Répartis par la CNSA entre les conseils généraux

Répartis par la CNSA entre les fédérations, les conseils généraux, les OPCA, les agences régionales de santé et des associations

Opérations diverses

Fonctionnement des établissements et services médico-sociaux

OGD personnes handicapées
8,75 milliards

OGD personnes âgées
8,75 milliards

Aides à la personne

APA : **1,7 milliard**

PCH – MDPH :
0,6 milliard

Formation, professionnalisation Études et recherches
0,1 milliard

Fonds de soutien aux départements + Fonds de restructuration des SAAD
0,2 milliard

Aide à l'investissement
0,3 milliard

Dont fonct. CNSA
0,1 milliard

Total emplois : 20,5 milliards

Résultat : 0

1 RAV : régimes d'assurance vieillesse.

Concernant les PAI, 2012 voit la poursuite de la démarche entamée en 2011 avec la construction d'un plan d'aide à l'investissement par prélèvement de 2 % des recettes de CSA conformément à la LFSS 2012, pour un montant de 47,8 M€. Une enveloppe supplémentaire de 120 M€ a été rajoutée au PAI 2012 (dans le cadre de deux budgets modificatifs). Les 2 % de CSA dédiés au PAI 2012 ayant fait l'objet d'un gel en application de la loi de programmation des finances publiques pour 2011 à 2014, la notification 2012 aura été limitée à 120 M€ et n'aura donné lieu à aucun paiement sur l'exercice 2012.
Concernant les dépenses relatives aux plans de modernisation, puis plans d'aide à l'investissement, des établissements médico-sociaux décidés entre 2006 et 2011, le montant des paiements a été de 192,5 M€ en 2012.

Au total, le déficit de la section s'élève à 44,6 M€, à comparer à une construction initiale en déficit de 120 M€ (due à l'ajout d'un PAI de 120 M€ pour 2012). Cet écart provient pour 65 M€ de l'exécution des PAI (dont 18 M€ d'opérations abandonnées et/ou annulées sur les PAI 2006-2011) et pour 10,5 M€ de l'exécution des autres dépenses prévues sur la section.

*Section VI – Les frais de gestion de la Caisse

Les crédits affectés à cette section (14,7 M€, soit 0,07 % du budget total de la Caisse), sont prélevés, en application des dispositions de l'article L. 14-10-5, sur les sections I à IV.

Ces dépenses sont réparties en quatre grandes catégories : les dépenses d'immobilier (13,5 %), les dépenses de fonctionnement courant (13,5 %), les dépenses de personnel (61 %), les dépenses de maintenance et de développement des systèmes d'information, conseils et études (12 %).

L'ESSENTIEL

Le budget de la CNSA est construit autour de six sections dont les produits et les charges sont définis par la loi, de façon à garantir que les ressources de la Caisse sont bien allouées à ses différentes missions, et à en rendre compte de façon transparente. L'analyse section par section proposée dans ce chapitre permet de décomposer le résultat global constaté en 2012, soit un budget exécuté à hauteur de 20 487 M€.

La section I, qui retrace l'objectif global de dépenses encadrant le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (8 752 M€ en 2012) et pour personnes âgées (8 776 M€), a également permis de financer le fonctionnement des MAIA et des GEM (contribution au budget des ARS à hauteur respectivement de 24,8 M€ et 27 M€) et les frais de fonctionnement d'agences comme l'ANESM, l'ANAP et l'ATIH. Elle dégage un excédent de 169,1 M€.

La section II est principalement dédiée aux concours aux départements pour le financement de l'APA (1 655,9 M€ en 2012) et la section III est composée essentiellement des concours versés aux départements au titre de la PCH (544,8 M€) et des MDPH (60 M€). Elles sont à l'équilibre à l'issue de l'exercice 2012.

La section IV est relative à la promotion des actions innovantes, à la formation des aidants familiaux et accueillants familiaux et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service exercés auprès des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle a été mise à contribution pour le financement du fonds de soutien aux départements en difficulté à hauteur de 170 M€, ce qui a abouti à un déficit final de 146,4 M€.

La section V finance le soutien aux actions innovantes, études et recherches, et des dépenses en matière de systèmes d'informations, mais également les plans d'aide à l'investissement (à partir des fonds propres issus des excédents des années précédentes). Ses recettes se sont élevées à 20 M€ en 2012. Elle termine l'exercice 2012 avec un déficit de 44,6 M€ (notamment du fait de sa construction initialement déficitaire pour tenir compte du PAI de 120 M€ pour 2012).

La section VI retrace le budget de fonctionnement de la CNSA et représente 14,7 M€.

L'année 2012 a connu un taux de consommation élevé de l'objectif global de dépenses (99,29 %) et une progression marquée de la capacité à piloter la dépense et à en prévoir l'évolution, conformément aux objectifs fixés dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015.

Les principales caractéristiques du budget 2012 : un retour à l'équilibre

L'année 2012 se solde par une sous-consommation de l'OGD proche de 173 M€. Compte tenu par ailleurs du financement sur réserves du fonds de soutien aux départements en difficulté pour 170 M€, le budget exécuté 2012 de la CNSA se traduit par un déficit de 21,7 M€.

*Objectif global de dépenses : un pilotage renforcé ayant abouti à un niveau de consommation sans précédent

L'exécution finale du budget de la CNSA dépend largement du pilotage et du résultat d'exécution de la section I, consacrée essentiellement à l'OGD.

L'année 2012 marque un certain nombre de progrès dans le suivi de la consommation de l'OGD. Conformément à l'une des priorités de sa nouvelle convention d'objectifs et de gestion avec l'État, la CNSA a ainsi renforcé son pilotage de l'exécution tarifaire et budgétaire des dotations régionales limitatives (DRL) notifiées aux ARS (animation du réseau des correspondants en ARS chargé de la tarification médico-sociale ; analyse du contenu et des rythmes des versements aux établissements).

La sous-consommation connaît donc une baisse significative en 2012.

Un pilotage renforcé qui a permis une meilleure utilisation des dotations régionales limitatives par les ARS

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE n°1

Le suivi de l'allocation de ressources s'est renforcé au travers d'un accroissement des remontées d'information infra-annuelles de la tarification des ARS : l'exercice 2012 a permis le déploiement de l'application HAPI, destinée à permettre une connaissance « au fil de l'eau » de la tarification des ARS (*cf. chapitre 2 de la partie Activité*). Dans la mesure où cet outil était utilisé pour la première fois, un dispositif transitoire l'a accompagné pour permettre à l'échelon central de disposer d'une vision sur le niveau et la structure de la tarification 2012 des ARS.

Les agences ont ainsi renseigné une « enquête flash » qui a permis, à l'automne, de disposer d'un état des prévisions de tarification pour la fin d'exercice 2012. Cette enquête a alimenté les travaux d'un groupe interadministratif chargé d'étudier les moyens de lever les freins à la consommation de l'OGD.

Ces actions ont produit des résultats significatifs dès l'exercice 2012 : les dialogues de gestion entre la CNSA et les ARS ont ainsi fait apparaître une gestion mieux maîtrisée des dotations régionales limitatives de crédits, qui se traduit par une amélioration globale des taux d'exécution, la réduction progressive du niveau de disponibilité budgétaire et, parallèlement, une gestion plus rigoureuse de l'allocation des crédits non reconductibles (CNR).

Ainsi, dans le champ des personnes âgées, les DRL ont été exécutées à 99,29 % (contre 98,12 % en 2011). Cette amélioration est notamment due à l'attribution par les ARS, en fin de campagne budgétaire, de crédits non reconductibles. Dans le champ des personnes handicapées, les DRL ont été exécutées à 99,75 % (contre 99,96 % en 2011), soit un taux d'exécution très légèrement inférieur à celui de 2011.

Cette amélioration des taux de consommation des enveloppes repose sur une progression de la qualité générale du suivi des autorisations et de la programmation d'une part, et sur la meilleure visibilité des ARS sur les crédits dont elles disposeront au cours des exercices à venir d'autre part (notamment au travers du dispositif d' « autorisation d'engagement » récemment décliné sur le dispositif de médicalisation).

Certains facteurs résiduels de sous-consommation persistent

Le résultat final sur l'OGD reste marqué, comme en 2011, par une exécution contrastée dans les champs personnes âgées et personnes handicapées, soit une sous-consommation encore élevée, quoique en diminution tendancielle dans le secteur personnes âgées (189 M€), partiellement neutralisée par le dépassement de l'enveloppe personnes handicapées (16 M€). Plusieurs facteurs expliquent cette sous-consommation.

Au-delà des 124 M€ de crédits conservés au niveau national (dont 37 M€ au titre de la mise en réserve en application de la loi de programmation des finances publiques et 87 M€ non délégués faute de prévisions d'installation signalées par les ARS), 65 M€ n'ont pas été consommés par les ARS car non tarifés en dépit d'une attribution très dynamique de CNR (374,4 M€ de CNR en 2012). Ces montants non consommés restent toutefois dans les DRL car largement issus d'installations, de labellisations ou de conventionnement versés au *prorata temporis*, soit des décisions prises en 2012 qui vont conduire les ARS à déléguer ces financements en 2013 au titre des « extensions en année pleine ».

Il convient de souligner que cette part de la sous-consommation résulte pour partie d'une surestimation par les ARS de la « capacité à faire » des gestionnaires d'établissements et services, qui les conduit à prévoir en N-1 des besoins en crédits de paiement pour l'année N s'avérant surévalués. Cet aspect est particulièrement marqué dans le champ personnes âgées. Il apparaît que les structures cofinancées par l'assurance maladie et les conseils généraux (dont font partie les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD) accusent davantage de retard à l'installation que les structures financées par les seuls crédits d'assurance maladie. Dans le champ personnes handicapées, ces structures cofinancées représentent une part moins importante des établissements et services, et le niveau de crédits non consommés par les ARS est trois fois moindre (moins de 22 M€), les prévisions d'installation étant plus fiables.

Du fait de taux d'exécution élevés et bien que les reprises de résultats soient restées excédentaires, le montant des CNR alloués a connu une baisse significative.

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE
n°1

La meilleure visibilité sur la tarification des ARS a permis de progresser sur les prévisions d'exécution en cours d'exercice

L'amélioration du pilotage tarifaire au niveau national et la meilleure connaissance du rythme et de la structure de la tarification de l'année ont permis en 2012 de progresser dans la prévision du résultat d'exécution en cours d'année.
Dans le champ personnes âgées, la préconisation de la Cour des comptes consistant à

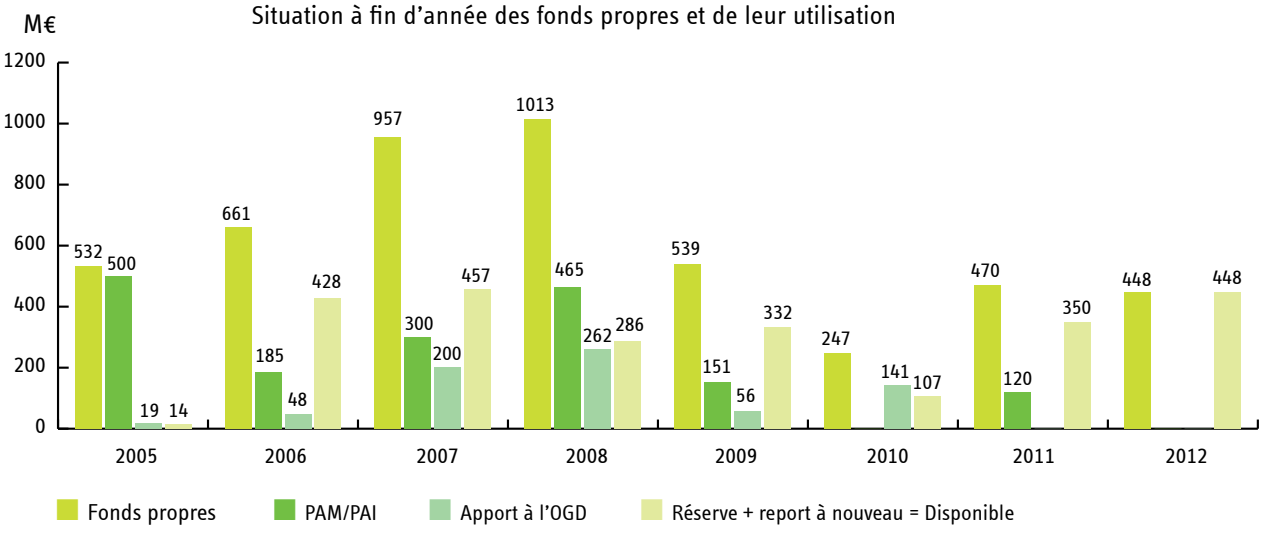
déterminer une provision pour « charges à payer » a conduit à prendre en compte une charge nouvelle en 2012 (provision constituée fin 2012 pour permettre un rattachement à cet exercice des arrêtés tarifaires parvenus aux caisses primaires d'assurance maladie – CPAM – postérieurement à la clôture des comptes). Le montant de ce provisionnement, qui s'établit à 21 M€ sur l'OGD personnes âgées, a été déterminé par référence au bilan de la tarification remonté par les ARS. Ce travail a été conduit en collaboration étroite avec l'agence comptable de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

Dans le champ personnes handicapées, les opérations de provisionnement (sur la dépense liée aux établissements tarifés au prix de journée et, depuis 2012, sur la dépense liée aux établissements tarifés en dotation globale) ont souvent conduit à des variations de résultats de fin d'exercice. En 2012, cependant, leur impact sur l'exécution « en versement aux établissements et services » reste modeste, faisant passer la surexécution sur l'enveloppe personnes handicapées de 18 M€ à 16 M€.

En méthode, l'exercice 2012 a été l'occasion d'un travail approfondi de rapprochement des versements aux établissements et services (par les CPAM) et de la tarification (par les ARS) qui a permis, dans le secteur des établissements pour personnes handicapées tarifés au prix de journée, de mieux « photographier » le rythme de versements des prix de journée (de N à N+2). L'impact des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens sur l'évolution de la dépense liée aux établissements tarifés au prix de journée reste toutefois à objectiver.

***Évolution des réserves de la CNSA entre 2006 et 2012**

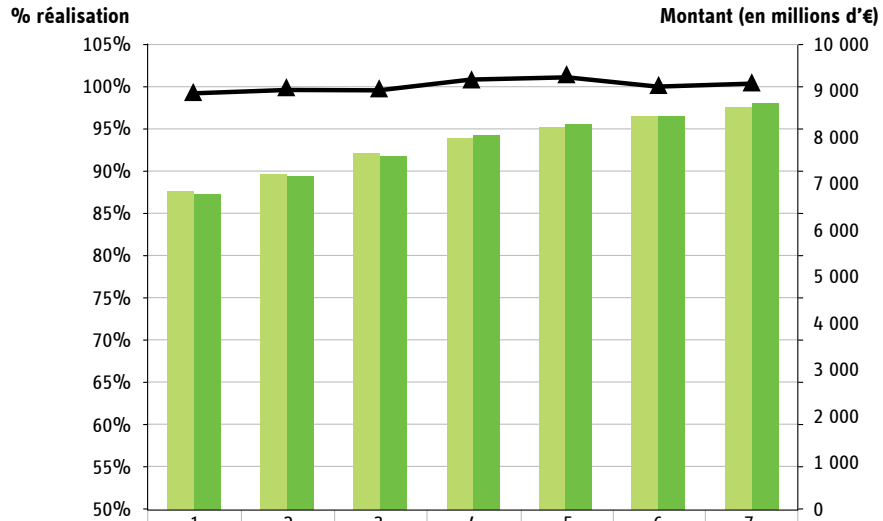
Situation à fin d'année des fonds propres et de leur utilisation



* Taux de consommation des crédits de l'OGD depuis 2006

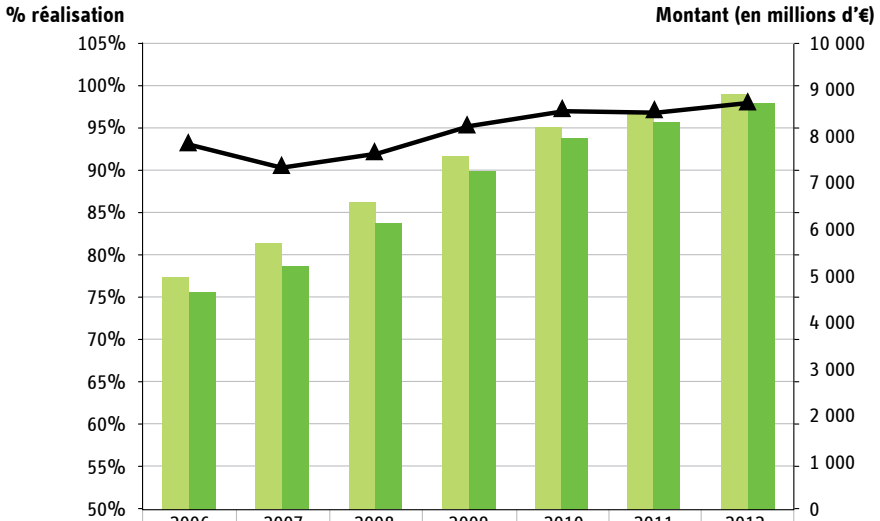
Suivi des dépenses de l'OGD personnes âgées et personnes handicapées de 2006 à 2012

• OGD personnes handicapées



	1	2	3	4	5	6	7
OGD PH prévu	6 834	7 232	7 654	8 009	8 204	8 503	8 703
Réalisé en date de soins en M€	6 784	7 211	7 620	8 066	8 306	8 508	8 739
% réalisation	99,3%	99,7%	99,6%	100,7%	101,2%	100,1%	100,4%

• OGD personnes âgées



	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
OGD PA prévu	4 982	5 688	6 612	7 592	8 182	8 547	8 925
Versements en M€	4 645	5 151	6 098	7 250	7 960	8 308	8 736
% réalisation	93,2%	90,6%	92,2%	95,5%	97,3%	97,2%	97,9%

NB : Pour 2012, il ne s'agit pas strictement de données en dates de soins, dans la mesure où les dépenses exécutées en 2013 relevant de 2012 ne sont pas encore entièrement connues en avril 2013.

*Une montée en puissance des contributions directes au budget des ARS

L'année 2011 avait constitué la première année de plein exercice pour les ARS. Ces dernières sont devenues pour la CNSA un vrai « partenaire financier » dans le secteur médico-social.

En 2012, la contribution versée aux ARS par la CNSA a continué sa progression : si les groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont vu leur montant 2011 reconduit (27 M€ au lieu de 25 M€ pour tenir compte des effets année pleine), le financement dédié aux maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) a sensiblement augmenté du fait de la mise en place, courant 2012, de 88 nouvelles MAIA sur le territoire, de sorte que la contribution versée à ce titre s'est établie à 24,8 M€ (contre 5,6 M€ en 2011). Par ailleurs, la CNSA a continué à verser des crédits dédiés au financement de la formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer (1,5 M€).

Un dispositif de suivi de l'utilisation de ces crédits a été mis en place. Les modalités seront toutefois revues en 2013 : les crédits relatifs aux GEM et aux MAIA seront versés au Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS.

*La signature de la convention avec l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)

Dans le cadre de la COG signée entre l'État et la CNSA pour la période 2012-2015, la CNSA doit s'appuyer sur l'expertise développée par l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation) dans le cadre de la mise en place de la tarification à l'activité dans le secteur hospitalier.

En effet, le contrat d'objectifs et de performance (COP) signé entre l'État et l'ATIH prévoit explicitement l'extension des missions de cette dernière au secteur médico-social et la réalisation d'enquête de coûts, notamment en EHPAD, sur la base d'un financement de la CNSA. Le COP pose le principe d'une convention CNSA-ATIH pour mettre en œuvre les enquêtes de coût médico-sociales.

À cette fin, le budget de la CNSA pour 2012 intégrait en section I (sous-section 2) une dépense prévisionnelle de 500 000 € au titre de 2012. Toutefois, le démarrage tardif de cette enquête en 2012 et la montée en charge progressive de l'ATIH sur les thématiques médico-sociales ont conduit à une dépense limitée à 60 000 €, comme le stipule la convention CNSA-ATIH en date du 21 décembre 2012.

Une convention « cadre » entre l'ATIH et la CNSA est à l'étude afin d'organiser de manière plus durable l'ensemble des études de coûts devant être réalisées dans le champ de l'autonomie (poursuite de l'enquête EHPAD ; enquête de coût sur les SSIAD ; enquête de coût sur les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées) et afin d'offrir une meilleure lisibilité sur la charge financière, le calendrier et les moyens humains requis sur le moyen terme.

*La mise en œuvre du fonds de modernisation des services d'aide à domicile

Au cours des années 2011 et 2012, les difficultés financières rencontrées par les services d'aide à domicile, quel que soit leur régime ou leur statut juridique, ont été particulièrement soulignées.

Afin d'aider le secteur à faire face à ces difficultés, la création d'un fonds d'aide exceptionnel et de restructuration de 50 M€ a été décidée dans le cadre de la loi de finances pour 2012 (article 150). Ce fonds, alimenté par des crédits du budget de l'État, est intégré à la section IV du budget de la CNSA. Il est destiné à apporter un appui financier ponctuel aux services d'aide et d'accompagnement (relevant des paragraphes 1° et 2° de l'article L. 313-1-2 du Code de l'action sociale et des familles) se trouvant en difficulté financière. Les services concernés sont ceux qui servent des prestations majoritairement en direction des publics fragiles, cela quel que soit leur statut : agréés, autorisés, entreprises, associations.

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE
n°1

La répartition par la CNSA des enveloppes régionales limitatives aux ARS a été effectuée conformément à l'arrêté du 26 janvier 2012. Les directeurs généraux des agences régionales de santé sont responsables, au niveau régional, de la répartition des crédits entre les services ayant déposé un dossier de demande dans un calendrier déterminé.

Comme convenu, la première tranche de 25 M€ (en crédits de paiement) a été versée aux ARS en deux fois :
• en avril-mai 2012 pour l'essentiel des crédits (24,4 M€) ;
• en octobre 2012 pour le « reliquat » (0,6 M€).

Ce fonds a permis d'aider au total 600 services d'aide et d'accompagnement en difficulté.

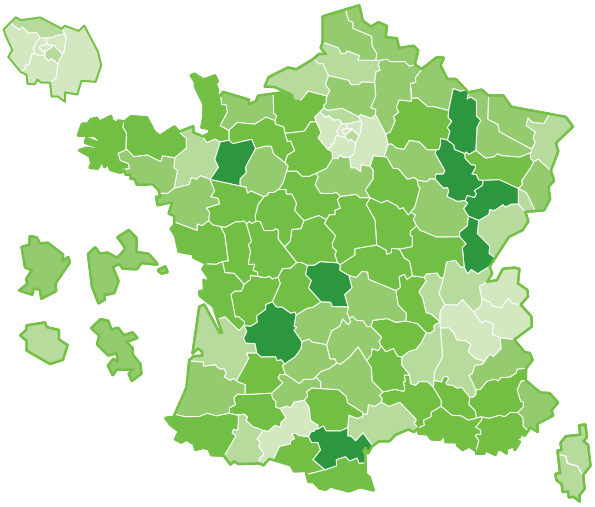
La deuxième tranche de 25 M€, conditionnée au respect par les services des engagements souscrits dans les conventions (comme l'engagement à un retour à l'équilibre *via* des économies concrètes sur certains postes de dépenses), interviendra au plus tard avant la fin du premier semestre 2013.

*Une adaptation des critères des concours APA et PCH versés aux conseils généraux

Afin d'assurer la continuité de la répartition et du versement des concours au financement de l'APA, de la PCH ainsi qu'au fonctionnement des MDPH et d'améliorer leur lisibilité, le décret n° 2012-1434 du 20 décembre 2012 a apporté un certain nombre de modifications aux textes les régissant.
• Pour les critères de répartition :
– la donnée de potentiel fiscal 2011 est maintenue pour le calcul de la répartition des concours APA, PCH et MDPH 2013 ;
– l'année de référence du potentiel fiscal pour les concours PCH et MDPH sera désormais celle précédant l'année de répartition, à l'instar de la donnée utilisée pour le concours APA ;
– la modification législative substituant le nombre de bénéficiaires du revenu de solidarité active (RSA) au nombre de bénéficiaires du revenu minimum d'insertion (RMI) pour le calcul de répartition du concours au financement de l'APA est prise en compte au niveau réglementaire.
• Pour ce qui concerne le calendrier de transmission des données à la CNSA, la date de transmission des données relatives aux dépenses et aux bénéficiaires des prestations individuelles est repoussée au 30 juin, avec possibilité de transmission d'éléments corrigés par le département, sur demande de la CNSA, jusqu'au 31 août.
• La date du calcul des concours définitifs est désormais fixée au 15 septembre.
• En cas de soldes négatifs des concours APA et PCH, le délai permettant de les déduire des acomptes versés en N+1 est étendu à l'année N+2.
• Pour des questions de lisibilité, la date de versement des acomptes mensuels PCH se voit alignée sur celle des acomptes APA : à compter de 2013, ils seront versés le dixième jour du mois suivant.
• Enfin, le montant du concours au financement de la PCH se voit plafonné au montant de la dépense PCH du département.

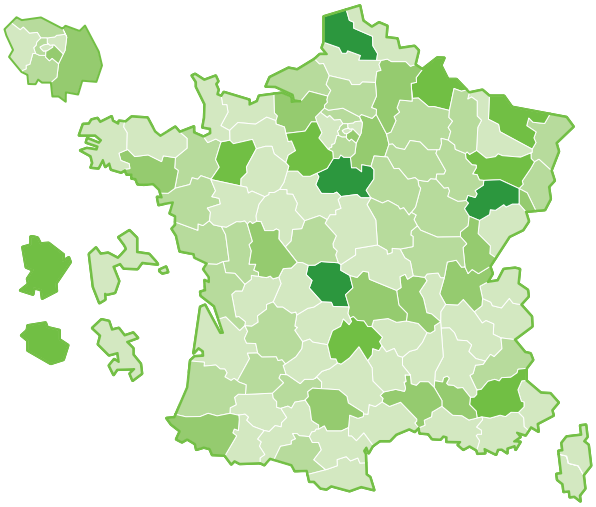
Toutes ces dispositions sont opérationnelles à compter du versement des concours 2013.

Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour l'APA en 2012



Inférieur à 25 %
de 25 % à 29 %
de 30 % à 34 %
de 35 % à 39 %
de 40 % à 50 %

Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour la PCH en 2012



Inférieur à 40 %
de 40 % à 49 %
de 50 % à 59 %
de 60 % à 80 %
supérieur à 80 %

L'ESSENTIEL

L'année 2012 s'est caractérisée par un renforcement du pilotage de la dépense dans le domaine des établissements et services médico-sociaux à travers le suivi de la consommation de l'objectif global de dépenses (enquête auprès des ARS, montée en charge de l'outil HAPI, dialogues de gestion avec les ARS) et l'analyse approfondie des facteurs récurrents de sous-exécution de cette enveloppe. La sous-consommation de l'OGD dans le secteur personnes âgées a ainsi diminué en 2012, le taux d'exécution s'élevant à 99,29 % contre 98,12 % en 2011. Corollaire de cette meilleure visibilité sur la tarification des établissements et services par les ARS, la prévision d'exécution en cours d'année réalisée par la CNSA gagne en fiabilité et en précision.

Les contributions versées aux ARS pour le financement des GEM et des MAIA se sont poursuivies (en augmentant pour financer de nouvelles MAIA, 88 sur les 93 créées en 2012) et ont également fait l'objet d'un dispositif de suivi de leur utilisation.

Améliorer la connaissance de la dépense passe également par l'analyse des déterminants des coûts de fonctionnement des établissements et services. C'est l'objet de la convention signée en 2012 entre la CNSA et l'ATIH.

Le budget de la CNSA a intégré en 2012 le fonds d'aide exceptionnel et de restructuration du secteur de l'aide à domicile, alimenté par des crédits de l'État. Ce fonds a permis de venir en aide à 600 services d'aide à domicile en difficulté.

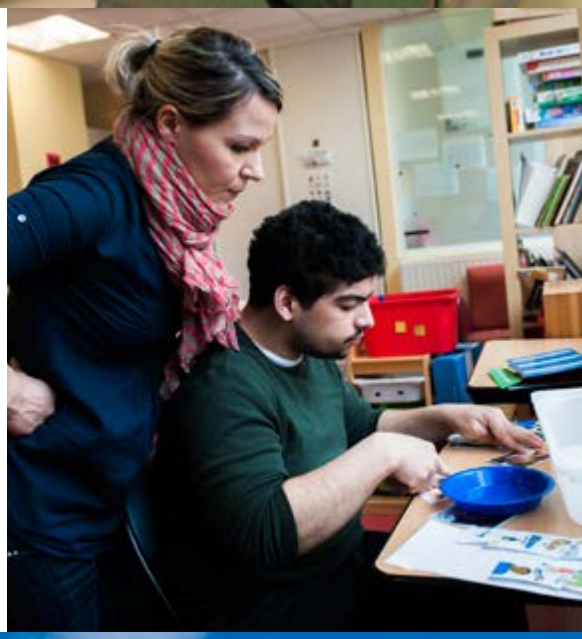
Enfin, les critères de répartition des concours versés par la CNSA aux conseils généraux au titre de l'APA, de la PCH et des MDPH ont été adaptés, notamment pour tenir compte du remplacement du RMI par le RSA. Le calendrier de transmission des données par les conseils généraux et de calcul des concours définitifs par la CNSA a été modifié. Ces évolutions entreront en vigueur en 2013.







*04
ACTIVITÉ







Chapitre 1
Santé et aide à l'autonomie

Les actions de la CNSA pour optimiser les parcours de vie

↘ **p. 74**

Chapitre 2
L'accompagnement et le soin par les établissements et services médico-sociaux

Développement de l'offre, consolidation du pilotage

↘ **p. 92**

Chapitre 3
Les maisons départementales des personnes handicapées

Animer les réseaux de professionnels et approfondir la connaissance

↘ **p. 102**

Chapitre 4
Aides techniques et aides humaines

Une nécessaire complémentarité

↘ **p. 114**

Chapitre 5
Études, recherche, innovation

Développer et diffuser la connaissance

↘ **p. 124**



Promouvoir une approche globale des questions de santé et permettre le dialogue et la coopération entre professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux font partie des objectifs essentiels de la CNSA. En lien avec les agences régionales de santé (ARS), elle promeut des organisations intégrées et contribue à faire évoluer l'offre d'accompagnement vers une meilleure adaptation aux besoins pluriels des personnes.

Santé et aide à l'autonomie

Les actions de la CNSA pour optimiser les parcours de vie

COG OBJECTIF PRIORITAIRE n°3

*Faire évoluer l'offre et son organisation : la CNSA au côté des ARS

La CNSA en appui des équipes des ARS pour conduire le changement

La CNSA entretient des relations de travail quotidiennes avec les agences régionales de santé (ARS), auxquelles elle apporte son appui, notamment dans l'exercice de programmation des créations de places et de l'évolution de l'offre et en matière d'allocation de ressources.

Des réunions régulières au niveau national

Cet appui se traduit par l'organisation régulière de journées réunissant des représentants des ARS. Celles-ci peuvent être organisées autour de thématiques spécifiques. Ainsi, en 2012, les sujets suivants ont fait l'objet de journées de travail au niveau national : modalités d'allocation de ressources, programmation de l'offre médico-sociale, bilan du fonctionnement des groupes d'entraide mutuelle (GEM), déploiement du plan d'aide à l'investissement (PAI) 2012, mise en œuvre des appels à projets.

La direction des établissements et services médico-sociaux dispose en outre d'un réseau de référents en ARS réunis régulièrement, comme les médecins en charge de valider les coupes AGGIR/PATHOS (mesures du degré de perte d'autonomie et des besoins en soins des résidents) en établissements pour personnes âgées, ou encore les ingénieurs de l'équipement pour le PAI.

Enfin, la CNSA anime chaque mois une réunion du club des utilisateurs HAPI pendant une journée, qui permet de faire le point sur l'appropriation du système d'information HAPI par les agences et les évolutions souhaitées pour la prochaine campagne budgétaire.

Un appui technique plus personnalisé

L'équipe de la direction des établissements et services médico-sociaux intervient régulièrement en appui des ARS lors de visites sur site ou par contacts téléphoniques. Cet appui technique porte principalement sur les sujets liés à l'allocation de ressources. Les contacts réguliers sont également justifiés par des besoins d'enquêtes auprès des ARS, que la progression des fonctionnalités et du niveau d'utilisation des systèmes d'information devraient rendre beaucoup moins nécessaires à l'avenir.



Une attention particulière est portée à certaines régions, notamment en outre-mer, qui se caractérisent par des besoins importants ayant justifié des plans spécifiques de développement de l'offre. Deux missions d'appui ont ainsi eu lieu en 2012 en Guyane et en Martinique.

Suite et fin des notifications dans le cadre des plans nationaux de création de places

Les crédits dédiés aux créations de places prévues respectivement par le plan Solidarité grand âge (PSGA) 2007-2012 et le Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour personnes handicapées 2008-2012 sont délégués par la CNSA aux ARS.

En décembre 2011 et février 2012, la CNSA a soldé les plans nationaux en cours en procédant aux dernières notifications d'autorisations d'engagement (AE) fixées à cet effet par l'annexe 7 de la LFSS pour 2012 (enveloppes permettant aux ARS d'autoriser des places qui sont créées effectivement à partir de l'année suivante). Les ARS disposent désormais d'une visibilité complète sur les crédits leur permettant d'autoriser des places nouvelles jusqu'en 2016. Dans le champ des personnes âgées, 9,5 M€ ont été notifiés en 2011 et 10,8 M€ en 2012. Dans le champ des personnes handicapées, ce sont respectivement 140 M€ et 196,9 M€ qui ont été notifiés en 2011 et 2012 (hors crédits liés au schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares, *cf. infra*). Ces autorisations d'engagement se traduiront par des crédits de paiement (lorsque les places seront effectivement installées) échelonnés de façon prévisionnelle jusqu'en 2014 pour les personnes âgées, et jusqu'en 2016 pour les personnes handicapées.

Ces notifications sont accompagnées d'instructions relatives aux orientations à privilégier. Ainsi, l'objectif initial de création de places d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ayant été dépassé, la CNSA a notifié le solde des crédits du PSGA en ciblant exclusivement les places en accueil de jour, en hébergement temporaire et en services de soins infirmiers à domicile. Dans le champ du handicap, les notifications aux ARS ont porté majoritairement sur le secteur des adultes, avec un accent particulier sur les services et sur les formules d'accompagnement faisant appel au cofinancement des conseils généraux (rééquilibrage entre les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés au profit de ces derniers, par exemple).



L'analyse des schémas régionaux d'organisation médico-sociale : pour une visibilité globale des perspectives d'évolution de l'offre

Afin de disposer d'une vision globale du contenu des schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS), qui constituent une source précieuse de connaissance des besoins d'évolution de l'offre, la CNSA, le secrétariat général des ministères sociaux et quelques ARS ont élaboré une grille de consolidation, devant être remplie par les ARS. Après une phase de test de cette grille, des travaux de simplification devraient être engagés afin que son remplissage soit moins chronophage pour les agences. À terme, l'application e-PRIAC, destinée à consolider les programmes régionaux et interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, pourrait évoluer pour inclure des éléments de synthèse des SROMS et les faire ainsi remonter à la CNSA de façon automatisée.

La CNSA a néanmoins procédé à une première analyse des SROMS au fur et à mesure de leur adoption par les ARS. Un bilan en novembre 2012 analysant la moitié des SROMS a ainsi permis d'identifier des axes forts et récurrents dans les schémas.

Volet Personnes handicapées

Soulignant souvent le déficit d'outils d'observation de l'offre et de son adéquation aux besoins, les ARS ont formalisé des diagnostics plutôt quantitatifs et fondés sur une étude des taux d'équipement des territoires en établissements et services. Plusieurs d'entre elles ont par conséquent inscrit le renforcement de leur capacité d'observation parmi les objectifs de leur schéma.

Une majorité d'ARS (83 % des schémas de l'échantillon) ont fait de l'amélioration de la fluidité des parcours des usagers une priorité stratégique. Au plan opérationnel, cette stratégie se traduit par des objectifs relatifs aux dispositifs de coordination, mais aussi aux moyens d'assouplir et de diversifier l'offre et ses modalités d'organisation.

La présence au sein des SROMS d'axes relatifs à l'accès des personnes en situation de handicap aux soins et à la prévention démontre l'intérêt de réunir sous une même autorité la régulation de l'offre sanitaire, de prévention et médico-sociale.

L'enjeu de la transformation de l'offre, *via* la transformation de places d'établissements en services d'accompagnement à domicile et en

milieu ordinaire, ou l'évolution de structures sanitaires vers des structures médico-sociales, est fréquemment présenté comme un objectif des schémas, mais ceux-ci ne contiennent pas de données chiffrées dans ce domaine. En termes de créations de places, les SROMS mentionnent souvent des formes d'accueil souples (accueil séquentiel, accueil d'urgence) ou la création de lieux « ressource » ou « référence » pour des problématiques spécifiques. En outre, 78 % des SROMS de l'échantillon analysé ciblent de façon prioritaire l'autisme et le handicap psychique, 71 % la problématique du vieillissement des personnes handicapées.

Volet Personnes âgées

Le diagnostic de l'existant au sein des SROMS est souvent plus étayé dans le champ des personnes âgées que dans le champ du handicap (bien qu'à des degrés divers). Il s'appuie sur des données démographiques et sociales, parfois des analyses de la population bénéficiaire de l'APA, de l'état de santé des personnes âgées, etc.

Les objectifs mentionnés dans les SROMS renvoient très nettement à deux logiques principales :
- l'amélioration des dispositifs existants en termes de maillage territorial, de souplesse de fonctionnement, de lisibilité et d'accessibilité, de médicalisation ;
- l'amélioration de l'articulation des dispositifs existants entre eux et de leur pilotage : diffusion d'une culture de l'intégration des services, pilotage régional de l'accès à l'offre (gestion des places disponibles…), accès aux soins et prévention, gouvernance au niveau des territoires infrarégionaux…

Les SROMS mettent souvent en évidence des problématiques auxquelles l'ARS ne peut apporter seule de réponse globale, comme le soutien à domicile des personnes âgées ou encore l'aide aux proches aidants. De façon générale, ils témoignent d'une progression de la prise de conscience d'une responsabilité partagée entre les acteurs du territoire dans une approche « populationnelle ».

Transformer l'offre en institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) : un exemple d'impulsion et d'accompagnement par la CNSA

Les jeunes accueillis aujourd'hui au sein des 431 ITEP (14 899 places recensées au 31 décembre 2012) présentent des difficultés psychologiques qui se manifestent notamment par des troubles du comportement avec des conséquences en termes de limitation d'activités (scolaires par exemple), et une restriction de leur participation sociale (exclusions multiples), alors que leurs potentialités intellectuelles et cognitives sont préservées.

La scolarisation de ces jeunes en milieu ordinaire est un levier essentiel de leur participation effective à la vie sociale. Elle doit pouvoir être accompagnée de manière souple par les professionnels de l'ITEP. C'est pourquoi l'association AIRe, qui regroupe plus des trois quarts des ITEP, a engagé avec la CNSA une réflexion autour de la diversification des modes d'intervention des ITEP afin qu'ils soient plus modulables et évolutifs en fonction de la situation de chaque jeune.

Cette évolution vers un « dispositif ITEP » implique de repenser l'organisation des établissements et services assurant l'accueil des enfants, leurs relations avec les MDPH et les autres partenaires que sont l'école, l'aide sociale à l'enfance, la protection judiciaire de la jeunesse, la pédopsychiatrie, etc. Elle implique également d'adapter les modes de régulation de l'offre sanitaire et médico-sociale mis en œuvre par les agences régionales de santé.

Le projet « dispositif ITEP », destiné à aborder l'ensemble de ces problématiques, a pris corps tout au long de l'année 2012 en lien avec l'association AIRe. Un programme d'action a été défini, coordonné par la CNSA. Une dizaine d'ARS se sont portées volontaires pour travailler sur certains axes du programme, déployé à partir de 2013.

Ce projet préfigure les évolutions nécessaires de l'offre médico-sociale, d'une logique de « lits et places en établissement » à une logique plus souple de « dispositif d'accompagnement ».

*Le schéma handicaps rares fait progresser la réflexion sur les situations complexes

Un schéma porteur d'une grande ambition

Le handicap rare est la conséquence de trois raretés : la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la rareté des expertises. Le schéma national d'organisation médico-sociale sur les handicaps rares 2009-2013, piloté par la CNSA, poursuit deux objectifs :

- développer la connaissance des populations, de leurs besoins d'expertises, des capacités d'intervention auprès d'elles ;
- organiser, renforcer et mettre en réseau ces expertises très spécialisées qui ne peuvent être présentes partout. Il s'agit de répondre au besoin d'équilibre entre proximité et technicité.

Des réalisations importantes sont intervenues en 2012 dans le cadre de ce schéma.

Des étapes importantes dans la structuration des ressources

Au niveau national...

Une des mesures structurantes du schéma est la mise en place d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale réunissant les centres nationaux de ressources (CNR) pour les handicaps rares. Son objectif est la mutualisation des moyens et le développement des missions collectives, tout en respectant les spécificités de chacun. Le 13 mars 2012, la secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, Marie-Anne Montchamp, a signé la convention d'objectifs et de moyens du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). La convention garantit les moyens et la visibilité nécessaires au déploiement des missions du GNCHR, dont la dotation de fonctionnement a été établie.

Cette convention constitue une étape fondatrice dans la structuration progressive des ressources au niveau national, et s'accompagne d'une évolution des centres nationaux de ressources vers un projet de service commun et la formalisation d'un plan d'action pluriannuel articulant les centres au sein du groupement.

Une concertation menée avec les experts du domaine de l'épilepsie, facteur souvent présent dans les situations de handicaps rares et complexifiant l'accompagnement des personnes, a confirmé le besoin d'une ressource nationale sur les combinaisons de handicaps rares avec épilepsie sévère. À la suite d'un appel à projet, un nouveau centre national de ressources a été autorisé par arrêté le 15 décembre 2012 : il est porté par une fédération d'associations située à Vandœuvre-lès-Nancy.

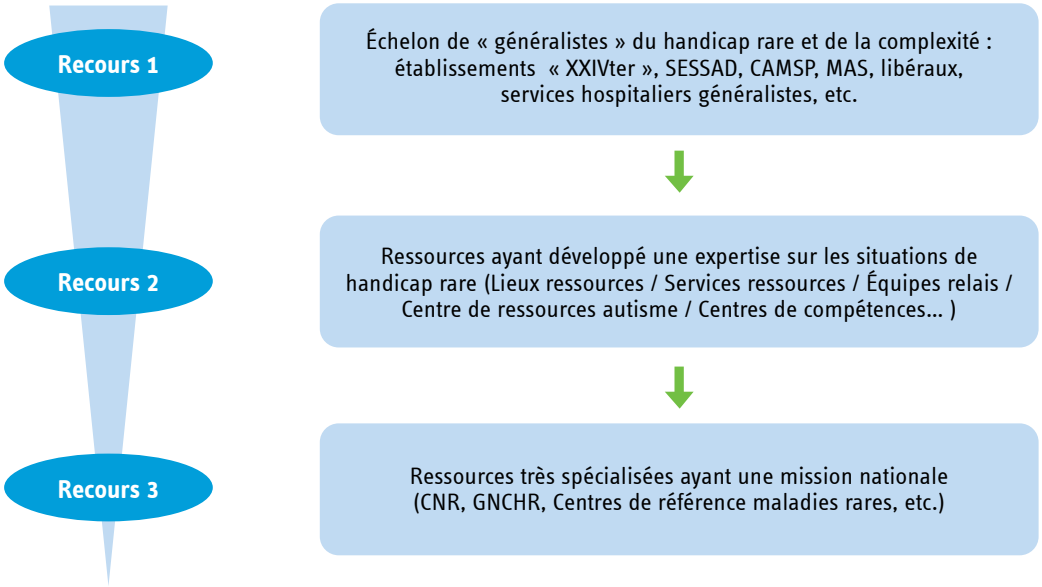
... et au niveau interrégional

La structuration de l'offre médico-sociale et des ressources au niveau infranational prend appui sur sept interrégions (telles que définies dans le Code de la santé publique). Comme le prévoit le schéma, la première étape a consisté à réaliser un diagnostic des ressources existantes[1]. En s'appuyant sur la méthodologie testée dans l'interrégion Grand-Est en 2010-2011, l'étude a porté en 2012 sur l'ensemble des interrégions en France métropolitaine. Plus de deux cents structures, ciblées avec l'aide des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, des ARS et des CREAI[2], ont été interrogées de façon approfondie.

L'état des lieux permet d'avancer vers une vision neuve de ce que pourrait être une organisation axée sur la « coresponsabilité » entre les acteurs du dispositif pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leurs familles. Le besoin prioritaire identifié est ainsi d'aider la structuration d'une organisation sanitaire sociale et médico-sociale intégrée permettant de développer des stratégies d'intervention globales autour des personnes. En ce sens, le travail autour du schéma national est porteur de perspectives et d'enseignements au-delà des handicaps rares, pour d'autres types de situations dites complexes.

1 Disponible sur le site du groupement national de coopération : http://www.gnchr.fr/etat-des-lieux
2 Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (dans une fonction de bureau d'études).

Handicaps rares :
des ressources à différents niveaux, du plus généraliste au plus spécialisé
Complémentarité et subsidiarité



Source : État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine, réalisé en 2012 à la demande de la CNSA par les cabinets Alcimed, ANCREAI et Ipso-facto.

Il s'agit bien d'exploiter au maximum de leur potentiel les complémentarités entre les niveaux de ressources et les différentes fonctions, les plus spécialisées ayant une fonction d'étayage, d'appui. L'organisation doit donc être en capacité de créer du lien entre les ressources existantes et de faciliter la mobilisation – à bon escient et chaque fois que de besoin – de l'échelon plus spécialisé, dans une recherche de subsidiarité.

Structures spécialisées : sélection de onze dossiers

Dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares, une enveloppe est dédiée à la création d'établissements et services, s'élevant à 7,6 M€ en autorisations d'engagement 2011 et 23,6 M€ en autorisations d'engagement 2012. Les ARS ont ainsi été invitées à proposer des projets ayant émergé dans leur région, répondant à un certain nombre de critères (inscription dans une dynamique de travail en réseau par exemple), mais n'ayant pas encore fait l'objet d'autorisation faute de crédits. Ces projets ont été examinés par la CNSA et la DGCS, qui se sont appuyées sur les avis des ARS. Sept d'entre eux ont été retenus pour faire l'objet d'une autorisation par les ARS. Les crédits correspondant à ces autorisations (6 818 000 €) ont été notifiés aux agences à l'été 2012.



Une deuxième vague de création de places (correspondant à l'enveloppe de 23,6 M€) sera opérée par la mise en œuvre d'appels à projets interrégionaux en 2013, sur la base de cahiers des charges rédigés par les ARS et s'appuyant sur un cadre de référence approfondi travaillé au niveau national par la CNSA, les ARS et les usagers.

Connaissance des situations et des publics : un besoin de capitalisation, de diffusion, de sensibilisation

Une expertise collective pour connaître « l'état de l'art »

Un travail important de capitalisation, de formalisation et de diffusion des connaissances sur les handicaps rares est également engagé. Une expertise collective a été réalisée par l'INSERM, consistant en un bilan des connaissances disponibles en France et à l'étranger sur les handicaps rares. Elle a permis de créer un corpus théorique pluridisciplinaire et d'identifier les besoins de connaissances complémentaires et les conclusions utiles à l'orientation des politiques publiques. Le résultat de cette expertise collective a été publié le 30 avril 2013.

L'enrichissement progressif de la base Orphanet à destination du public et des professionnels

En outre, la base de données Orphanet[3], dédiée aux maladies rares, est enrichie progressivement d'informations relatives aux conséquences des maladies, aux modes d'accompagnement adaptés et aux ressources existantes. Elle doit fournir aux professionnels du champ du handicap des données leur permettant de prendre en compte de manière optimale les besoins des personnes en situation de handicap rare et contribuer à une meilleure orientation des personnes dans le système de soins et d'accompagnement social et médico-social.

Un indispensable effort de pédagogie

Le schéma a aussi pour objectif de sensibiliser les professionnels à la notion de handicap rare et aux attitudes adaptées face aux situations complexes. Parmi ces attitudes, il promeut notamment la « pédagogie du doute » et le réflexe de mobiliser des ressources « plus expertes que soi » lorsqu'un professionnel plus généraliste ne sait pas bien répondre aux besoins d'une personne.

3 http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR

Cet objectif de sensibilisation donne lieu à des actions de communication et des publications. Il s'est aussi traduit fin 2012 par l'organisation de rencontres professionnelles à Poitiers, autour de la question de la communication et de l'entrée en relation avec des personnes en situation de handicaps rares et complexes.

En effet, le sujet de la communication est paru comme saillant et commun aux situations de handicaps rares et autres situations complexes, que ce soit sur le versant réceptif (capacité à entendre, comprendre) ou expressif (capacité à s'exprimer). Parmi les enjeux liés à la compensation des déficits de communication, l'adaptation des moyens et outils de communication est mise en avant et apparaît comme l'une des composantes de la prévention et de l'accompagnement des situations complexes avec troubles du comportement. Impulsées par la CNSA, déterminées dans leur contenu par un comité de pilotage *ad hoc*, les rencontres organisées et portées par le Groupement national de coopération handicaps rares, avec l'appui de la Caisse, ont réuni quelque 200 professionnels, étudiants et représentants d'usagers[4].

*Contribution à la mise en œuvre ou à la préparation de plans de santé publique

La CNSA a poursuivi en 2012 sa contribution à la mise en œuvre des différents plans de santé publique. La plupart de ces plans contiennent en effet des mesures relevant du secteur de l'aide à l'autonomie, relatives à la fluidification des parcours des usagers, au soutien des aidants, à l'accès aux droits et à la création de places dédiées en établissements et services. Les principaux plans ayant mobilisé les équipes de la CNSA en 2012 sont le plan Alzheimer, le plan Autisme et le plan Maladies rares.

Plan Alzheimer : financement de structures de répit et de nouvelles modalités d'accompagnement et observation de leur fonctionnement

La CNSA a poursuivi en 2012 la mise en œuvre des mesures dont elle assure le pilotage.

Dans le cadre de son rôle de pilote de la mesure 1 relative au répit, en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale et avec l'appui de la DREES, la CNSA déploie chaque année depuis 2008[5] une enquête sur l'activité des structures de répit (accueil de jour et hébergement temporaire). La réponse à cette enquête constitue désormais le rapport d'activité des structures concernées. Pour la première fois, le périmètre de l'enquête a été étendu pour inclure également les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et les pôles d'activité de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcées (UHR) en EHPAD.

Au printemps 2012, la CNSA a diffusé le support permettant de recueillir les données 2011 auprès de 3179 structures de répit, 159 ESA, 255 PASA et 41 UHR.

Focus

Le rôle de la CNSA dans la mise en œuvre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

La CNSA participe aux comités de pilotage et aux comités de suivi du plan, piloté par la mission nationale de pilotage du plan. Elle est particulièrement impliquée dans la mise en œuvre de quatre mesures médico-sociales :

- **mesure 1 : Développement et diversification des structures de répit ;**
- **mesure 2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants ;**
- **mesure 4 : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ;**
- **mesure 16 : Unités de soins et d'activités spécifiques en EHPAD.**

Elle porte aussi le financement des mesures 6 (soutien et réhabilitation à domicile par des équipes spécialisées) et 20 (plan métiers).

En tant que membre de la fondation de coopération scientifique, elle participe au déploiement des mesures relatives à la recherche en sciences humaines et sociales.

Début 2010, elle a également été appelée à soutenir financièrement les travaux inscrits dans le champ de la mesure 18 dédiée aux malades jeunes et de la mesure 35 relative à la mise en place d'un numéro d'appel unique.

Enfin, elle contribue à la communication faite sur le plan en publiant sur son site Internet une rubrique consacrée au plan et à ses avancées.

4 Actes disponibles en ligne : http://www.gnchr.fr/actes-colloque-handicaps-rares
5 En 2008 sur un échantillon de 500 structures, à partir de 2009 sur l'ensemble des établissements concernés.

L'enquête a permis de constater que les accueils de jour poursuivent leur dynamique de progression en termes de structuration et de mise en conformité avec les textes : augmentation de la taille moyenne des structures, renforcement des partenariats formalisés avec d'autres acteurs du territoire, etc. On constate plus généralement une augmentation de la part des répondants à l'enquête pouvant être qualifiés de « modèles » dans le sens où ils respectent le seuil minimal de capacité d'accueil, disposent de locaux dédiés et organisent le transport des usagers : ils étaient 31 % en 2010 et 42 % en 2011.

Pour les structures proposant de l'hébergement temporaire, si la dynamique de partenariats sur le territoire progresse, la part des répondants ayant conçu un projet d'établissement spécifique pour ce mode d'accueil reste faible (19 %, contre 18 % en 2010), de même que celle des établissements ayant mis en place un dispositif de préparation du retour à domicile après le séjour (19 %, comme en 2010). Le profil des bénéficiaires accueillis montre une tendance à l'augmentation du niveau de perte d'autonomie (46 % en GIR 3-4 en 2011 contre 44 % en 2010, 32 % en GIR 1-2 contre 31 % l'année précédente). La durée des séjours semble s'être légèrement raccourcie (42 jours contre 44 en 2010).

Les enseignements de l'enquête en ce qui concerne les ESA, les PASA et les UHR ne peuvent pas encore être analysés en termes d'évolutions, mais ils sont utiles à la connaissance de l'activité, des moyens en personnel et des profils des usagers de ces structures récentes.

Plan Autisme : poursuite de la mise en œuvre du plan 2008-2010

Création de places en établissements et services

La CNSA continue de suivre la mise en œuvre des mesures du plan Autisme 2008-2010, notamment en ce qui concerne la création de places en établissements et services qui avait vocation à se poursuivre au-delà de la durée du plan.
Le bilan réalisé au 31 décembre 2011 mettait en évidence, pour les enfants, un dépassement de l'objectif initial du plan en termes de places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (755 places de SESSAD autorisées et 616 places installées pour une programmation initiale de 600 places). 85 % des places initialement programmées en institut médico-éducatif (IME) étaient autorisées et 70 % installées.

Pour les adultes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED), en revanche, la création de places en services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) restait minoritaire. Après une importante progression entre 2010 et 2011, 70 % de l'objectif programmé en établissement était autorisé au 31 décembre 2011.

L'enveloppe dédiée à la création de places en établissements et services avait en outre été abondée de 10 % supplémentaires afin de soutenir l'expérimentation de nouvelles formes d'accompagnement. À ce titre, 28 structures expérimentales ont été autorisées en 2009, 2010 et 2011 pour une durée de cinq ans. La CNSA a réalisé une synthèse des remontées d'information de ces structures expérimentales. En dépit des limites méthodologiques importantes rencontrées dans cet exercice, l'ensemble des données retracées dans la synthèse permet de brosser un premier tableau de leur fonctionnement. Cette première synthèse représente, en effet, le point de départ de la nécessaire évaluation de ces structures expérimentales prévue par les textes. Dans la mesure où les données recueillies concernent la première année de fonctionnement des structures, une analyse dynamique sera nécessaire en partant de cette première base. Le recueil de données annuelles devra être affiné en lien avec les recommandations de l'ANESM et de la HAS, en particulier la recommandation publiée conjointement par ces dernières en mars 2012.



Collaboration avec les centres de ressources autisme

La CNSA a en outre poursuivi sa collaboration avec les centres de ressources autisme (CRA). Les CRA se sont vu confier par la circulaire du 8 mars 2005 un certain nombre de missions : l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille, l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, la formation et le conseil auprès des professionnels, une mission de recherche et d'études, un rôle d'animation du réseau régional d'acteurs amenés à intervenir auprès des personnes avec autisme ou autres TED et, *via* l'association nationale des CRA (ANCRA), une mission de conseil et d'expertise nationale.

En collaboration avec l'ANCRA et la DGOS, un suivi d'activité homogène et comparatif des CRA coordonné par la CNSA a été mis en place depuis 2009. La synthèse des rapports d'activité des CRA réalisée en 2012 (sur la base de leur activité 2011) s'est ainsi appuyée sur une grille d'analyse standardisée, renseignée par 22 d'entre eux. Elle a mis en évidence une progression importante de leur activité depuis 2009, signe de leur identification dans le paysage institutionnel et du développement de leur fonction d'appui : + 45 % de demandes traitées émanant des personnes ou de leur famille, + 36 % pour les demandes émanant des professionnels et + 180 % en ce qui concerne les demandes de documentation.
L'analyse de l'activité 2011 a également révélé que les délais d'attente pour la réalisation du diagnostic et de l'évaluation des cas complexes par les équipes hospitalières associées sont stables depuis 2009 et encore trop longs. Cela s'explique par la mobilisation importante des CRA pour la réalisation de diagnostics initiaux insuffisamment réalisés par les professionnels de proximité. Une progression de l'intervention des équipes de proximité dans les diagnostics initiaux d'autisme, avec l'appui des CRA, permettrait d'aboutir à des diagnostics plus précoces et de renforcer l'intervention des centres de ressources dans des actions d'appui aux équipes et d'intervention directe pour les situations les plus complexes.

Préparation du plan 2013-2015

Le label « Grande cause nationale » a été attribué par le gouvernement pour 2012 à l'autisme. Contribuant à la mobilisation des acteurs (cf. par exemple le colloque organisé par le Sénat le 6 décembre 2012 auquel le directeur de la CNSA a participé) et à une meilleure connaissance de l'autisme par le grand public, cette actualité a également correspondu aux travaux de préparation du futur plan.

La démarche de préparation du plan 2013-2015 s'est appuyée sur l'évaluation du plan 2008-2010. Lancés en mars 2012 devant le Comité national de l'autisme (CNA), les travaux d'élaboration du plan ont été confiés à un groupe technique interadministratif placé sous l'autorité du secrétaire général du comité interministériel du handicap. Dans le cadre de ces travaux, une concertation régulière a été mise en œuvre avec un groupe issu du CNA.

Le document d'orientation qui a guidé ces travaux proposait trois priorités d'action, dans le but d'amplifier la dynamique initiée par le plan 2008-2010 :
• intensifier la recherche sur l'autisme et consolider les connaissances ;
• améliorer le diagnostic et l'accompagnement global afin de proposer de véritables parcours de vie et d'inclusion sociale ;
• renforcer la formation, l'information et la sensibilisation sur l'autisme.

Dans ce cadre, la CNSA, membre du groupe technique administratif, a contribué à enrichir l'état des lieux transversal réalisé au début des travaux. Elle a formulé des propositions de mesures pour le nouveau plan dans le domaine des parcours de vie des personnes et dans le champ de la formation et de la recherche. Elle a participé aux groupes de concertation au dernier trimestre 2012.

Plan national en faveur des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012 : contribution aux travaux sur l'accès aux soins en santé mentale

Dans le cadre du plan national en faveur des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012, la CNSA a participé à un groupe de travail (réunissant en outre les directions d'administrations centrales, des associations et des professionnels de santé) visant à élaborer une méthodologie à proposer aux ARS en vue du recensement des ressources locales compétentes pour le soutien psychologique des personnes sourdes et malentendantes. Cette méthodologie a fait l'objet d'une instruction envoyée aux ARS en décembre 2012.

En effet, comme l'indique le texte de cette instruction, « deux problématiques particulières se posent pour les personnes sourdes et malentendantes :
• l'accès à des soins en santé mentale adaptés aux personnes sourdes, du fait de leur difficulté de communication et de la méconnaissance des effets de la surdité par les professionnels ;
• la prise en charge de la souffrance psychique induite, ou majorée, par la surdité, ainsi que celle des personnes malentendantes, devenues sourdes, souffrant d'acouphènes, ou d'hyperacousie et de troubles associés. »

Les MDPH devront mettre à disposition des usagers les informations issues de ce recensement des ressources locales.

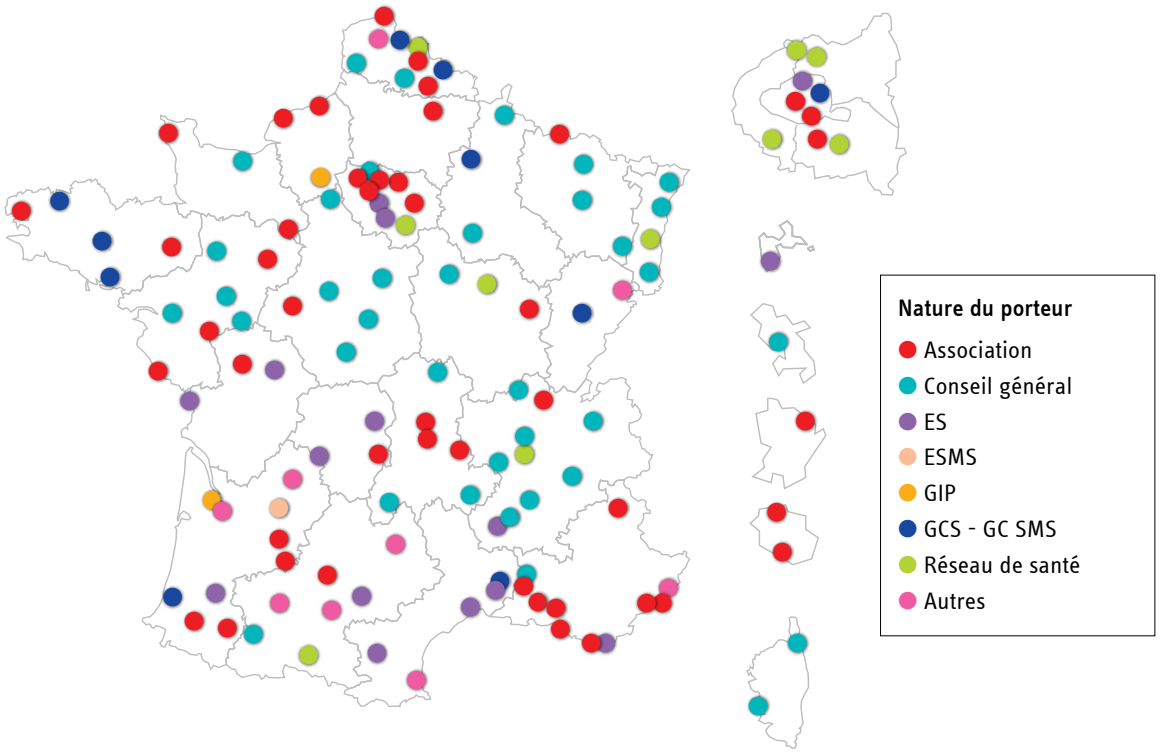
Plan Maladies rares : engagement d'une coopération entre MDPH et centres de référence

À l'initiative de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), une démarche visant à créer du lien entre les centres de référence maladies rares (CRMR) qu'elle gère et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) a été lancée en septembre 2012. Cette démarche repose sur l'organisation de rencontres des professionnels des MDPH et des CRMR, mais également de partenaires tels que les associations de malades, dont l'Alliance maladies rares, le portail d'information Orphanet et la Fondation maladies rares. La CNSA y a apporté son appui à travers la mobilisation du réseau des MDPH.

Deux rencontres ont eu lieu depuis septembre 2012. Ces rencontres ont débouché sur des travaux en commun, notamment pour partager de bonnes pratiques de coopération entre MDPH et CRMR dépassant les approches par pathologie (non concluantes au regard des besoins de compensation des personnes et peu pertinentes pour les MDPH). Elles ont permis aux participants de mieux se connaître et de réfléchir ensemble aux moyens d'améliorer le renseignement du certificat médical des MDPH et d'optimiser le circuit des informations entre MDPH et CRMR.

Il s'agit donc d'une dynamique similaire à celle qui a prévalu en matière de VIH ou de cancer. Une meilleure compréhension mutuelle des acteurs et leur collaboration

Carte des MAIA et profil des porteurs



opérationnelle autour d'outils partagés comme le certificat médical jouent un rôle clé dans la fluidité du traitement des demandes adressées aux MDPH.

*L'intégration des services d'aide et de soins au service de l'optimisation des parcours : déploiement des MAIA

L'équipe projet nationale chargée de piloter le déploiement du dispositif MAIA est rattachée à la CNSA depuis l'automne 2012. La Caisse, qui « hébergeait » jusqu'à présent l'équipe projet, est donc désormais en charge de porter ce dispositif d'intégration, vecteur d'évolutions profondes dans l'organisation des services d'aide et de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie sur les territoires où il se déploie *(cf. partie Prospective)*.

La ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie a en effet confié au directeur de la Caisse la mission de « piloter le déploiement complet de ce dispositif interministériel, en étroite collaboration avec les directeurs d'administrations centrales concernées » et en s'appuyant sur un comité de pilotage réunissant la DGCS, la DGOS, la DSS, le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales et la CNAMTS, voire d'autres partenaires si nécessaire[6].

Accompagnement de la généralisation du dispositif MAIA

Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer constituent un dispositif plus large que leur nom ne l'indique. Il ne s'agit pas de structures nouvelles, mais d'une méthode de travail consistant à mieux articuler les différentes ressources du terri-

6 Lettre de mission du 16 novembre 2012.

toire au service de la continuité des parcours des personnes âgées. Ce dispositif n'est en outre pas limité aux malades d'Alzheimer (bien qu'il ait été initié en France dans le cadre du plan national Alzheimer 2008-2012), mais bénéficie à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie sur les territoires où il se déploie. Chaque MAIA couvre un territoire infradépartemental.

L'équipe projet nationale MAIA a accompagné en 2012 la poursuite du processus de généralisation des MAIA, en lien avec les ARS. Dispositif transversal par essence, elles sont cofinancées par la CNSA et par des crédits de l'ONDAM sanitaire, et créées à la suite des appels à candidatures lancés par les agences régionales de santé. Avec les 93 nouvelles MAIA créées en 2012 (dont 87 financées par la CNSA), on en comptait 148 à la fin de l'année.

Suivi du financement des MAIA

Les crédits destinés au financement des MAIA correspondent, en grande partie, aux coûts du poste de pilote de la MAIA, qui impulse la dynamique sur le territoire, missionné conjointement par l'ARS et le conseil général, et des postes des gestionnaires de cas qui interviennent pour les situations complexes dans un rôle d'évaluation multidimensionnelle, d'organisation et de suivi intensif des aides. Notifiés aux ARS au printemps (instruction de la CNSA), ces crédits donnent lieu à une remontée d'information de la part des agences, qui rendent compte de leur consommation. L'équipe projet MAIA pilote également chaque année l'élaboration de la circulaire destinée aux ARS détaillant les modalités de poursuite du déploiement des MAIA. Publiée le 10 janvier 2012, cette circulaire a été élaborée en lien avec la direction générale de la cohésion sociale et la direction générale de l'offre de soins.

Appui méthodologique aux ARS et aux pilotes

La mise en place de la gouvernance partenariale permettant d'impulser le processus d'intégration sur les territoires d'implantation du dispositif MAIA appelle souvent un appui de l'équipe projet nationale. Celle-ci apporte, sur cet aspect du dispositif et sur d'autres, un appui méthodologique et technique régulièrement sollicité par les acteurs locaux.

- Elle a organisé plusieurs réunions nationales au cours de l'année, notamment avec les référents chargés des MAIA dans les agences régionales de santé (janvier), et à l'occasion de la restitution finale du suivi des sites précurseurs (premières MAIA déployées).
- Elle participe aux réunions nationales des pilotes MAIA, qu'ils organisent plusieurs fois par an pour échanger sur leur expérience et leurs informations (février, mai, novembre).

L'équipe projet anime en outre les formations des nouveaux pilotes MAIA, des structures portant les MAIA et des référents en ARS. 163 personnes (17 référents ARS, 83 pilotes, 63 porteurs) ont ainsi été formées en 2012 à l'occasion de trois sessions de formation de cinq jours chacune. Le dispositif de formation reste cependant à ce jour sous-dimensionné au regard des besoins (300 personnes à former). Les supports de formation sont mis à disposition en ligne sur le site de la CNSA. Les membres de l'équipe sont intervenus dans le cadre du cursus menant au diplôme interuniversitaire (DIU) gestionnaires de cas et ont organisé les formations à l'outil d'évaluation (GEVAA) des gestionnaires de cas qui se sont poursuivies en 2012 (133 personnes formées au cours de onze sessions de formation de trois jours, à Paris, Bordeaux, Marseille, Nantes et Grenoble).

L'appui technique, stratégique et méthodologique fourni par l'équipe projet prend également la forme d'échanges bilatéraux :

- lors de déplacements en région (en 2012 : Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France) pour des interventions collectives de sensibilisation, de pédagogie, ou d'aide sur des points spécifiques ;
- en réponse à des sollicitations quotidiennes sur des questions précises ;
- lors d'ateliers organisés sur site ou par téléphone.



Valérie Cérase
Pilote de la MAIA
13 (Marseille)[7]

> « Les pilotes ont besoin d'un accompagnement expert pour mener à bien leur mission. »

Pendant les trois ans d'expérimentation, j'ai eu un lien direct avec l'équipe projet nationale MAIA : nous avons co-construit le dispositif MAIA, en affinant les concepts initiaux au contact de nos territoires, en échange permanent avec l'équipe projet et les autres sites précurseurs. Depuis que la phase de généralisation a démarré, les ARS sont désormais nos interlocuteurs directs. Elles s'approprient encore le dispositif MAIA.

Le travail d'intégration sur le territoire a bien avancé : je m'en rends compte notamment lors des échanges avec des pilotes de MAIA plus récentes. Mais il n'est pas terminé, c'est une démarche de longue haleine. La continuité de l'accompagnement par l'équipe projet nationale est essentielle pour poursuivre le déploiement de l'intégration et la pédagogie autour de ses conditions de réussite. Les pilotes ont besoin d'un accompagnement expert pour mener à bien leur mission.

Travaux d'étude

Sur le plan des études et de la recherche, l'équipe projet a contribué à une enquête en 2012 réalisée par l'INPES, mesurant l'évolution de la perception des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA. La Fondation nationale de gérontologie a également publié en 2012 une étude relative à la stratégie des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA[8], disponible sur le site de la Documentation française.

Poursuite de la structuration du dispositif

En parallèle de l'accompagnement de sa généralisation, le dispositif MAIA continue de se structurer sous l'égide de l'équipe projet nationale.

Production d'outils à destination des ARS et des pilotes des MAIA

Plusieurs outils à destination des ARS et des pilotes MAIA ont ainsi été élaborés ou affinés au cours de cette année :

- le guide relatif au « guichet intégré » (février 2012) ;
- le support type à utiliser pour les rapports d'étapes annuels remis aux ARS par les porteurs des MAIA (février 2012) ;
- la procédure à suivre pour procéder à la validation des sites MAIA, en test dans quatre régions fin 2012 (la procédure de validation préfigurant la labellisation, pour laquelle le concours d'organismes extérieurs sera sollicité). De même, l'équipe projet travaille avec les pilotes des sites MAIA précurseurs afin de préciser les critères d'orientation vers la gestion de cas (qui ne concerne que les situations les plus complexes).

7 Il s'agit de l'un des 15 sites précurseurs.
8 Hélène Trouvé, Dominique Somme (2012), *Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA*, étude réalisée pour la Direction générale de la santé et la Fondation nationale de gérontologie.



Travaux relatifs au cadre juridique des MAIA

Le cadre juridique des MAIA a également vocation à évoluer, notamment en ce qui concerne les modalités de partage d'informations entre professionnels. Après une seconde enquête réalisée en février auprès des sites précurseurs sur la mise en œuvre par les porteurs des MAIA des démarches auprès de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL), et en lien avec les travaux d'informatisation de l'outil d'évaluation multidimensionnelle (GEVAA, *cf. infra*), l'équipe projet a procédé à des consultations de la CNIL, du Conseil national de l'ordre des médecins et de la Direction des affaires juridiques du ministère des Affaires sociales. À la suite de ces consultations, et en lien avec la DGCS, elle a contribué à produire en 2012 des projets de textes législatifs et réglementaires destinés à encadrer l'échange d'informations et le recueil et le traitement automatisé de données à caractère personnel dans les MAIA. Dans l'attente d'une loi et d'un décret dans ce sens, et conformément à une instruction conjointe CNSA/DGCS (juillet 2012), les MAIA ont été invitées à se mettre en conformité avec les exigences de la CNIL et de la loi Informatique et libertés.

Travaux relatifs au système d'information des MAIA

L'équipe projet MAIA contribue aux travaux de définition du système d'information des MAIA et a animé le comité stratégique du SI MAIA jusqu'en avril 2012, date à laquelle il a été intégré au comité stratégique du SI autonomie. La CNSA collabore avec la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (rattachée au secrétariat général des ministères sociaux) et l'Agence des systèmes d'information partagés en santé (ASIP-Santé) en vue de la réalisation d'études préalables. La CNSA est en charge de trois études lancées en 2012, relatives aux outils du gestionnaire de cas, au portail Web des MAIA et au futur infocentre.

Participation aux travaux interministériels relatifs aux parcours des personnes âgées

Plusieurs travaux ont été menés au cours de cette année en lien avec les parcours des personnes âgées. La CNSA et l'équipe projet nationale MAIA y ont participé en vue d'apporter leur expertise des dispositifs d'intégration et des politiques d'aide à l'autonomie, dans une recherche de cohérence des dispositifs entre eux. Il s'est notamment agi de faire valoir les enseignements de l'intégration des services d'aide et de soins dans les chantiers menés par les différentes administrations (comité de pilotage PAERPA, projet parcours et projet PACSS de l'ANAP).

* Évaluer la situation d'une personne dans toutes ses dimensions pour mieux articuler les réponses

Diffusion d'une culture commune : pédagogie autour du GEVA

La CNSA conduit des travaux visant à outiller le processus d'évaluation des besoins des personnes par les équipes des MDPH, autour de l'outil de référence national que constitue le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées). Elle s'intéresse également aux pratiques d'évaluation, aux modalités d'utilisation des outils d'évaluation, et à la « GEVA-compatibilité » des outils des différents acteurs.

Le regard de plusieurs professionnels et acteurs doit être sollicité afin d'explorer, avec la personne, toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins dans les différents domaines de sa vie. La GEVA-compatibilité désigne la possibilité de partager un langage commun, sur la base des dimensions du GEVA, qui permette à la MDPH d'utiliser les données d'évaluation recueillies par ses partenaires accompagnant au quotidien les personnes en situation de handicap, notamment les établissements et services médico-sociaux. Le GEVA synthétise les éléments de bilan et d'expertise utiles à la compréhension globale de la situation de la personne. Il importe donc qu'il soit connu et compris largement, au-delà des seuls professionnels de la MDPH et du secteur du handicap.

La CNSA a donc choisi de consacrer son premier « cahier pédagogique » (nouvelle collection de publications) au GEVA. Publié en septembre, ce document synthétique et illustré constitue un support de sensibilisation des différents partenaires institutionnels et professionnels.

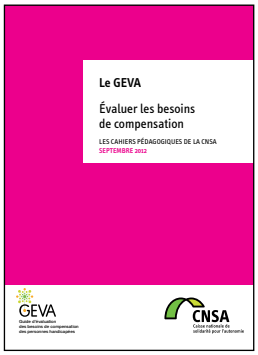
Il a été conçu pour aider des acteurs qui ne pratiquent pas directement l'évaluation des besoins de compensation, mais doivent contribuer au changement induit notamment par l'interdisciplinarité et le partage des données. Il est destiné en priorité aux acteurs chargés de l'encadrement des équipes dans leur mission d'évaluation des besoins des personnes qu'elles accompagnent (directeurs et/ou chefs de service des MDPH, des établissements et services des secteurs sanitaire, social et médico-social, etc.). Il s'adresse aussi aux membres des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

L'élaboration du GEVA-A, révélatrice d'un vide juridique préjudiciable à la coopération au service des personnes

Depuis 2011, la CNSA est chargée de mettre à disposition des gestionnaires de cas des MAIA un outil d'évaluation multidimensionnelle de la situation des personnes âgées fondé sur l'architecture du GEVA : le GEVA-A (A comme personnes Âgées). Cet outil doit être informatisé. Dans cet objectif, un groupe de travail technique rassemblant des gestionnaires de cas, des pilotes MAIA, l'équipe projet et la CNSA s'est réuni régulièrement en 2012. La première maquette du GEVA-A a été adaptée aux attentes et besoins des gestionnaires de cas, grâce à un travail en profondeur sur chacun des volets. Un guide d'aide à l'utilisation du GEVA-A a également été élaboré par le groupe, afin d'en harmoniser les modalités de remplissage et d'interprétation.

L'informatisation a cependant été suspendue à la suite des consultations de la CNIL et de son alerte relative à l'absence de cadre juridique permettant le recueil de données individuelles par les gestionnaires de cas et leur partage avec d'autres professionnels. Pour cette même raison, le GEVA-A retravaillé par le groupe technique n'a pas encore été diffusé aux gestionnaires de cas des MAIA.

Synonyme de blocage dans l'outillage des gestionnaires de cas, cet obstacle dans le déroulement du projet d'informatisation du GEVA-A a cependant été l'occasion d'engager un dialogue important et constructif autour du recueil de données et du partage d'information entre professionnels de différents secteurs. Les MAIA n'entrent pas à ce jour dans le champ des textes existants autorisant le « secret partagé ». Les échanges menés



COG
OBJECTIF PRIORITAIRE
n°5

en 2012 ont abouti à une prise de conscience collective des évolutions à apporter à notre législation et à notre réglementation, qui ne prévoient pas le cas du travail interdisciplinaire au sein de tels dispositifs intégrés. Le Conseil national de l'ordre des médecins, invité à donner un avis sur la diffusion du GEVA-A, a ainsi considéré qu' « il serait pertinent de définir rapidement un outil législatif global, adapté au traitement des données personnelles sur le modèle du texte dédié aux MDPH, et pouvant s'appliquer à toutes ces structures, établissements, réseaux ou organismes amenés à recourir à des équipes multidisciplinaires ».

Aux côtés de l'ASIP-Santé, la CNSA et l'équipe projet nationale MAIA ont donc relayé cet enjeu fort lors des travaux de concertation autour des « parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie » (PAERPA). Elles ont aussi préparé les projets de textes qui permettront, lorsque le vecteur législatif adapté se présentera, d'apporter une solution à ce vide juridique.

Les référentiels AGGIR et PATHOS en cours de révision

Enfin, dans le champ de l'évaluation des besoins des personnes, la CNSA a assuré en 2012 le secrétariat du Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS, présidé par le professeur Jean-Luc Novella. Instance indépendante et pluridisciplinaire d'expertise et d'observation scientifiques créée en 2011, ce comité est chargé d'organiser l'audit, la maintenance, le développement, l'harmonisation et l'évolution de ces deux référentiels. Les outils AGGIR et PATHOS sont utilisés notamment pour la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. La grille AGGIR est en outre l'outil de définition de l'éligibilité des personnes âgées à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Un rapport d'étape relatif à l'outil PATHOS a été rendu en août 2012. Il préconise d'engager en 2013 la refonte des ordonnances qui fondent les algorithmes de calcul de ce référentiel.

L'ESSENTIEL

La CNSA inscrit son action dans une conception globale de la santé des personnes.

Elle travaille étroitement avec les agences régionales de santé qui incarnent, au niveau local, cette approche large des questions de santé. Dans leur activité de programmation de nouvelles places d'accueil et de nouveaux services, mais aussi dans leurs travaux prospectifs relatifs à l'évolution des politiques médico-sociales sur les territoires, les ARS ont pu s'appuyer pendant cette année 2012 sur l'expertise et les conseils de la CNSA. Ses instructions ont orienté leurs travaux.

Au niveau national, la CNSA porte le schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Plusieurs étapes importantes ont été franchies en 2012. Ces travaux sont porteurs d'avancées au-delà même des handicaps rares, car ils contribuent à éclairer la CNSA et ses partenaires sur les réponses aux besoins des personnes en situation complexe. La coopération entre professionnels de différents secteurs au sein de dispositifs intégrés constitue une clé importante.

L'expertise acquise au cours de la généralisation des MAIA, qui se poursuit avec l'appui de l'équipe projet nationale, vient nourrir l'action de la CNSA. La structuration du dispositif MAIA est encore en cours, et 93 nouveaux territoires infra-départementaux sont entrés en 2012 dans cette dynamique d'intégration, porteuse de changements profonds dans l'organisation des services d'aide et de soins.

C'est dans ce même esprit que la Caisse apporte sa contribution à différents plans de santé publique, cherchant par exemple à faciliter l'articulation entre les MDPH et les acteurs du secteur sanitaire, ou à structurer les ressources disponibles localement pour une meilleure efficacité au service des personnes. C'est également ce qui guide ses travaux autour des outils d'évaluation (GEVA et GEVA-A notamment), supports au dialogue entre professionnels de divers horizons et porteurs d'une analyse multidimensionnelle des situations.



Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) apportent à plus d'un million de personnes âgées et handicapées une aide à l'autonomie et, dans un certain nombre de cas, une réponse à leurs besoins de soins. La CNSA assure la gestion des financements de l'assurance maladie dédiés à leur fonctionnement (l'ONDAM médico-social), qu'elle abonde de crédits supplémentaires issus de ses ressources propres, le total constituant l'objectif global de dépenses (OGD). En 2012, sa responsabilité a ainsi porté sur la mise en œuvre d'un OGD de 17,6 Md€. Sa mission est d'assurer une répartition équitable de ces crédits sur le territoire national dans un souci de développement des capacités d'accueil, d'adaptation en nombre et en qualité des réponses aux besoins exprimés localement, et d'utilisation rigoureuse et optimale des moyens votés par le Parlement et inscrits à son budget.

L'accompagnement et le soin par les établissements et services médico-sociaux

Développement de l'offre, consolidation du pilotage

*Allocation de ressources et tarification : accompagnement et outillage des ARS

2012, année de sécurisation des modalités d'allocation de ressources

À la suite de l'évolution des modalités d'allocation de ressources aux agences régionales de santé *(cf. encadré page suivante)*, la CNSA a poursuivi l'accompagnement de ces dernières dans la structuration du pilotage de leurs enveloppes, notamment au cours des dialogues de gestion menés avec chacune d'entre elles. L'année 2012, septième exercice piloté par la CNSA dans le domaine du financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux (ESMS), se caractérise par une stabilisation des modalités d'allocation de ressources, qui a donc permis de consolider les nouveaux processus mis en place.

Dans la mesure où les précédents régimes d'allocation de ressources continuent en parallèle de produire des effets en « crédits de paiement », les ARS doivent gérer un système complexe pour conserver une visibilité précise de la consommation de leur dotation. Dans ce contexte, l'appropriation des modalités d'allocation de ressources progresse, avec le soutien de la CNSA, qui apporte son appui aux agences *(cf. chapitre 1 de la partie Activité)*.

HAPI : un outil qui fonctionne, encore du chemin à parcourir

HAPI est un système d'information partagée pour l'harmonisation et la sécurisation des

COG OBJECTIF PRIORITAIRE n°1



pratiques de tarification des établissements et services médico-sociaux. Sa réalisation, financée par la CNSA et menée en étroite collaboration avec les ARS (utilisatrices de l'outil), visait le renforcement du pilotage des crédits médico-sociaux en dotant les agences d'un outil homogène et partagé. Elle a abouti en mars 2012, conformément au calendrier annoncé.

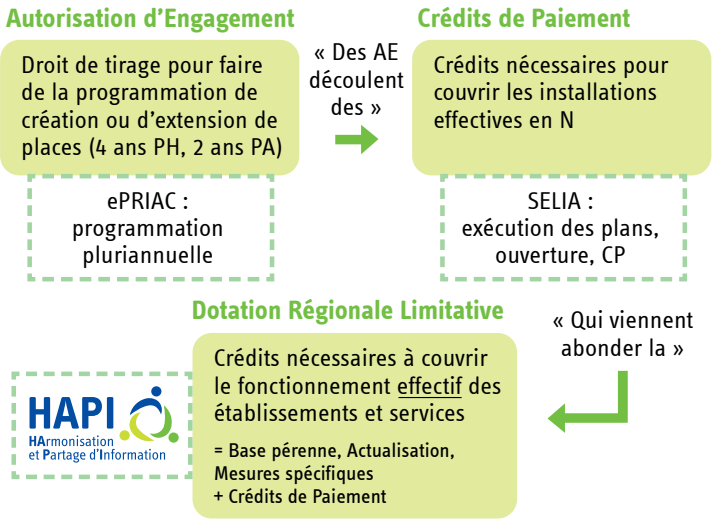
En pratique, les ARS n'ont encore que partiellement utilisé HAPI pour la campagne tarifaire 2012 (elles ont souvent saisi les données dans HAPI *a posteriori* sans s'en servir pour la tarification des ESMS en temps réel au cours des soixante jours de la campagne tarifaire initiale). Certaines difficultés restent à surmonter, notamment parfois la lenteur du débit du réseau d'interconnexion, qui pénalise l'emploi de HAPI par les ARS.

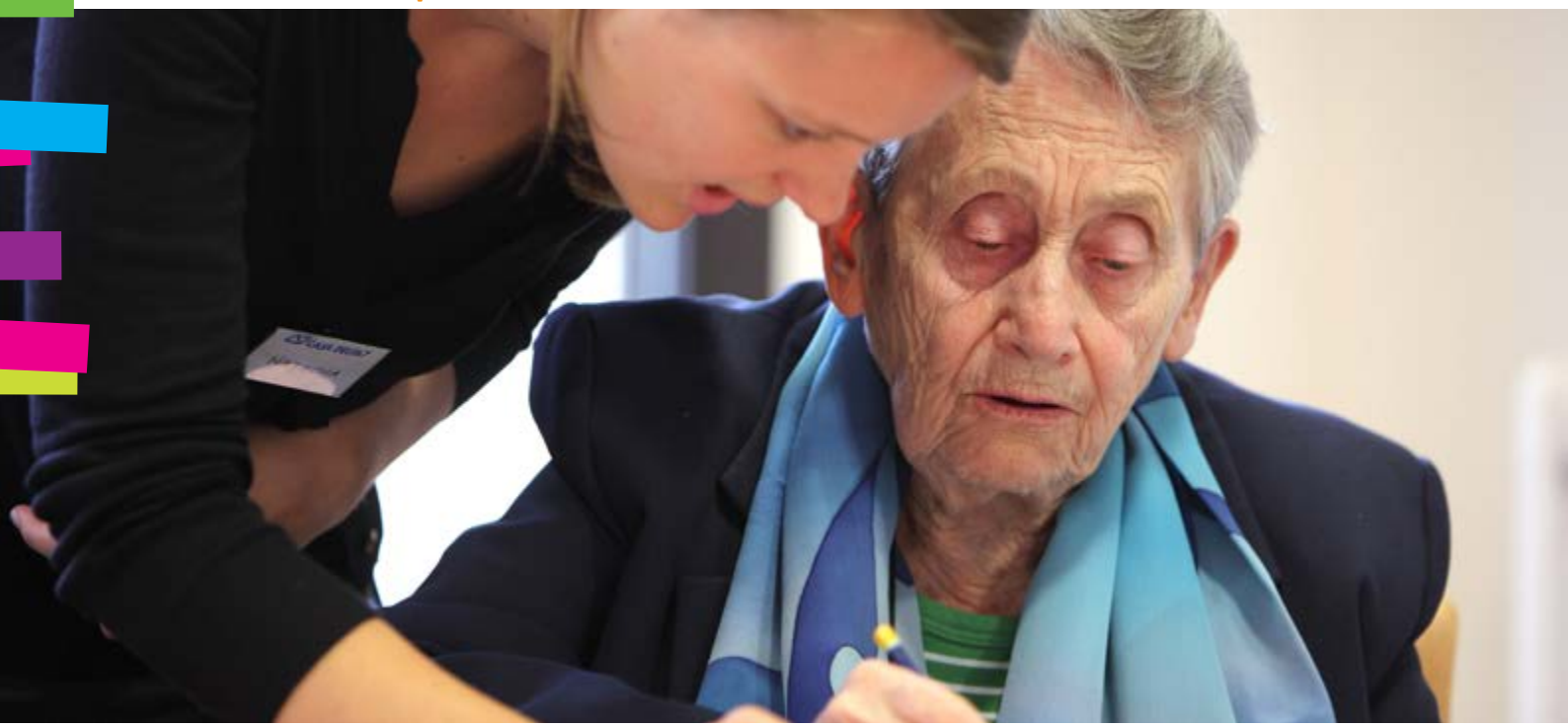
Afin d'améliorer l'outil, son ergonomie, et de le faire correspondre encore davantage aux besoins des ARS, la CNSA a travaillé en lien étroit avec les agences à la formalisation d'un premier train d'évolutions en vue de la campagne 2013. L'objectif de ces évolutions est de corriger notamment les anomalies techniques détectées durant la campagne 2012 et d'enrichir les fonctionnalités d'HAPI afin d'en faire un outil d'interface entre l'ARS et les établissements et services médico-sociaux

Les modalités d'allocation de ressources aux ARS

À la suite des recommandations de l'IGAS et de l'IGF formulées dans le cadre de « l'enquête sur la consommation des crédits soumis à l'objectif global de dépenses » (février 2010), un changement structurel a été amorcé en 2010, consistant à mettre en place un pilotage en autorisations d'engagement (AE) et crédits de paiement (CP) pour le financement des places nouvelles. 2011 a été le premier exercice de mise en œuvre effective de ce nouveau mode de gestion.

L'enjeu du passage en « AE et CP » est de faire correspondre le rythme d'abondement budgétaire des dotations régionales limitatives des ARS par la CNSA avec le rythme d'ouverture effective des places autorisées (tel qu'estimé par les ARS en lien avec les porteurs de projet).





HAPI
HArmonisation et Partage d'Information

HAPI : « fiche d'identité » de l'application

> Acronyme : HArmonisation et Partage d'Informations.

> Type d'application : Application développée au format Web, centralisée au niveau national et hébergée par un prestataire de la CNSA.

> Périmètre : HAPI couvre quatre domaines :
- la préparation de la campagne tarifaire ;
- la répartition des crédits alloués (par la CNSA et la DGCS) dans les établissements et services ;
- la notification automatique des décisions tarifaires (près de 60 000 décisions sont éditées chaque année) ;
- le suivi de la campagne et les remontées d'informations.

> Nombre d'utilisateurs : 600.

> Profil des utilisateurs : agents tarificateurs en ARS, gestionnaires d'enveloppes et responsables de pôles qui les encadrent.

> À noter : L'accompagnement du changement mené en parallèle de la réalisation de l'application et de son utilisation vise à en faire un levier d'harmonisation des pratiques de tarification.

(par exemple en permettant le dépôt des budgets prévisionnels 2014 par les ESMS directement dans HAPI). La CNSA a engagé les contacts nécessaires avec les éditeurs de logiciels : il s'agit en effet de faire évoluer les logiciels de gestion des établissements et services afin qu'ils génèrent des cadres budgétaires directement importables dans HAPI (sans double saisie). Une fois ce développement réalisé, les éditeurs seront en mesure, s'ils le souhaitent, de faire évoluer les logiciels de gestion pour la prochaine remontée des budgets à l'automne 2013.

*Un enjeu stratégique pour le pilotage du secteur : le renforcement des systèmes d'information

L'exploitation des systèmes d'information existants est une source de connaissance importante

La CNSA dispose de plusieurs systèmes d'information qui sont sources d'informations indispensables.

Le pilotage de la réalisation de places nouvelles en établissements pour personnes âgées et handicapées, opéré par les ARS, passe par l'application SELIA (suivi en ligne des installations et des autorisations). Elle permet de suivre l'engagement et la consommation des crédits « mesures nouvelles de

créations de places » en vue de la notification de dotations régionales par la CNSA dans le cadre des plans nationaux. C'est grâce aux données saisies par les ARS dans l'outil SELIA que la CNSA peut régulièrement présenter à son Conseil l'avancement de la mise en œuvre des plans de créations de places, comme cela a été le cas au Conseil de juillet 2012 (bilan au 31 décembre 2011, *cf. tableau*).

Dans une logique prévisionnelle, la CNSA exploite l'outil ePRIAC pour connaître la programmation des ARS. Celles-ci y font figurer les prévisions de création, d'extension et de transformation des établissements et services qu'elles prévoient dans le cadre du SROMS. Pour la première fois en 2012, les PRIAC ont été recentrés sur les actions prévues et réellement financées (et non sur les actions souhaitées par les ARS auxquelles ne correspondait pas nécessairement un financement). L'exploitation de ces données a fourni des enseignements significatifs quant aux perspectives d'évolution de l'offre. Il apparaît que celle-ci va connaître une augmentation importante d'ici à 2016, et qu'elle sera caractérisée par un ciblage renforcé sur l'autisme et le handicap psychique, conformément aux orientations des plans nationaux. Une part importante des créations de places ira vers les services, surtout dans le secteur du handicap.

L'application REBECA (remontée des budgets exécutoires et des comptes administratifs) permet la transmission informatisée d'informations budgétaires et d'activité issues des comptes administratifs des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (y compris les établissements et services d'aide par le travail – ESAT) et pour personnes âgées (services de soins infirmiers à domicile – SSIAD – et services polyvalents d'aide et de soins à domicile – SPASAD). L'exploitation de ces informations permet d'analyser les écarts entre prévision (budget exécutoire) et réalisation (compte administratif), ainsi que de disposer de ratios comparatifs sur les déterminants des coûts des établissements et services. Les données 2008-2009 ont fait l'objet d'une exploitation en 2012, dont la synthèse a été présentée au Conseil de la CNSA.

Bilan intermédiaire des plans

	Places prévues (programme PH 2008-2014 et PSGA 2007-2012)	Places financées au 31 déc. 2011	Places autorisées au 31 déc. 2011	Places installées au 31 déc. 2011
Enfants handicapés	12 250	9 816	9 517	7 203
Adultes handicapés	29 200	16 529	14 872	9 360
Total personnes handicapées	41 450	26 345	24 400	16 563
Personnes âgées	90 500	82 124	70 458	39 551

Source : CNSA, Bilan des plans présentés au Conseil le 10 juillet 2012.

Des évolutions potentiellement importantes en perspective

COG OBJECTIF PRIORITAIRE n°1

L'année 2012 s'est caractérisée par la préparation et le lancement de chantiers structurants dans le domaine des systèmes d'information relatifs aux établissements et services médico-sociaux.

Compte tenu du fonctionnement relativement cloisonné des différentes applications citées, il est apparu nécessaire d'étudier la possibilité d'un système rénové et plus intégré. C'est l'objet de l'étude globale d'urbanisation des systèmes d'information relatifs aux ESMS, prévue par la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015 signée entre l'État et la CNSA. L'objectif de cette étude est de réaliser une cartographie des applications partagées entre le SI des ARS et la CNSA, et de définir un plan d'urbanisation de celles-ci. Elle permettra de mesurer l'adéquation des processus métiers et du système d'information, et de définir une trajectoire de transformation garantissant la couverture des besoins métiers et l'évolutivité de ce système d'information.

En outre, les outils du système d'information ESMS doivent s'adapter à la mise en place d'une comptabilité d'engagement. Une évolution de SELIA a donc eu lieu en novembre 2012 permettant de tenir compte de la gestion des crédits en autorisations d'engagement et crédits de paiement. Elle a été accompagnée de formations des ARS en format interrégional.
Enfin, une étude de faisabilité a été engagée autour d'un projet de portail Internet d'information des personnes âgées. Fondé sur le constat d'une transparence insuffisante de l'offre disponible pour la prise en charge de la

perte d'autonomie, le projet vise à renforcer l'accessibilité de l'offre et à permettre un réel « libre choix » des personnes. Un site Internet public pourrait permettre l'accès à une information fiable et lisible à la fois sur les tarifs et sur les prestations fournies en contrepartie. Une telle transparence de l'offre pourrait aussi être un facteur de modération tarifaire et d'efficience. Le public « cible » est constitué par les personnes âgées, leurs familles et leurs aidants. Pour mémoire, le rapport de la commission présidée par E. Ratte de juin 2011 concluait que « l'État, notamment l'ANESM, la DGCS, la CNSA, ainsi que les départements doivent rapidement construire ensemble des outils de recueil et de partage des données et des supports d'information du public (portail Internet…) sur les tarifs et la qualité des diverses prestations offertes en contrepartie ». Une étude préalable a été confiée par la CNSA à un prestataire afin de cadrer le périmètre concerné par le site, de mieux identifier les attentes du public et de construire des scénarios de mise en œuvre au regard de ce qui est techniquement faisable. Le marché a été notifié le 29 juin 2012 et se termine au plus tard fin juin 2013.

*Maintien d'un plan d'aide à l'investissement dynamique en 2012

L'aide à l'investissement, un levier de maîtrise des restes à charge

L'aide publique à l'investissement dans le champ médico-social contribue au développement d'une offre de services répondant à la diversité des besoins, en tenant compte de la solvabilité des personnes, en particulier dans le champ des personnes âgées, et des contraintes des finances publiques (assurance maladie et finances locales). Les aides de la CNSA permettent ainsi de limiter le poids des investissements sur les tarifs, que ces derniers soient acquittés par l'assurance maladie (secteur handicap) ou par l'usager (secteur personnes âgées). Les aides du PAI se substituent en effet en partie à l'emprunt et réduisent donc l'impact des frais financiers sur les tarifs. En outre, la « transférabilité » des subventions accordées permet d'accentuer cet effet en réduisant aussi l'impact de la charge d'amortissement sur les tarifs.

L'aide à l'investissement de la CNSA concourt également à la modernisation des structures existantes – enjeu particulièrement important dans un secteur qui s'est fortement construit dans les années 1960 à 1980 – pour l'accueil de publics dont la perte d'autonomie s'accroît. Depuis 2008, elle contribue aussi à la mise en œuvre de la mesure 16 du plan Alzheimer grâce à la priorité accordée aux unités d'hébergement renforcées (UHR) et aux pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), ces derniers faisant l'objet d'une enveloppe financière spécifique depuis 2010.

La contribution au financement de l'investissement des établissements et services médico-sociaux constitue une mission pérenne de la CNSA depuis 2008. Elle a été financée, jusqu'en 2010, exclusivement sur ses réserves. Les lois de financement de la sécurité sociale pour 2011 et 2012 ont en revanche affecté une fraction du produit de la contribution de solidarité autonomie (CSA) au financement de l'investissement respectivement à hauteur de 4 % en 2011 (2 % PA et 2 % PH) et de 2 % en 2012 (1 % PA et 1 % PH). Cette enveloppe a cependant fait l'objet d'un gel en 2012 dans le cadre des mises en réserve prudentielles.

Maintien d'un PAI dynamique en 2012 par la mobilisation des réserves de la CNSA

Le montant du PAI a été de 120 M€ en 2012, avec une première tranche (70 M€) votée au Conseil d'avril et une seconde tranche (50 M€) votée au Conseil de juillet.

Ce PAI a été intégralement alloué aux ARS et a permis de financer :
- 80 M€ pour 292 opérations dans le secteur des personnes âgées (dont 20 M€ pour les PASA conformément aux objectifs du plan Alzheimer) ;
- 40 M€ pour 86 opérations dans le secteur des personnes handicapées.

Le Conseil a approuvé des orientations consistant à concentrer les aides à l'investissement 2012 sur les opérations de modernisation et sur un nombre réduit de priorités en matière de création de places nouvelles (principalement



la poursuite de l'effort consacré à la prise en charge des malades d'Alzheimer dans le secteur personnes âgées et la prise en charge des adultes handicapés dans le secteur personnes handicapées).

Expérimentation en 2012 du financement *via* le PAI d'opérations en VEFA

La CNSA, dans le cadre du plan d'aide à l'investissement (PAI), subventionne des créations ou des modernisations d'établissements pour personnes âgées ou handicapées, sur les places habilitées à l'aide sociale. Au regard des avantages de la vente en état futur d'achèvement (VEFA) (engagement contractuel d'un constructeur sur un calendrier ferme, engagement sur le prix final), le Conseil a approuvé une expérimentation consistant à rendre certaines opérations en VEFA éligibles au PAI.

La technique de la VEFA est utilisée par le secteur commercial, mais celui-ci n'est concerné qu'à la marge par le PAI, compte tenu d'un périmètre d'éligibilité défini par l'habilitation à l'aide sociale. Elle est également ouverte au secteur public, à condition de passer par un bailleur social et d'obtenir l'agrément « prêt locatif social » (PLS).

Vers une véritable politique d'aide à l'investissement en région

La CNSA a engagé des travaux avec les ARS afin que celles-ci passent progressivement de la simple mise en œuvre du PAI à la définition d'une véritable politique d'aide à l'investissement appuyée sur l'analyse des besoins du secteur. La réflexion porte sur les critères de hiérarchisation de ces besoins, mais aussi sur la façon de mobiliser de façon optimale les différents leviers existants en matière d'aide à l'investissement, complémentaires du PAI, dans une analyse plus globale des outils à la disposition des agences.

* Efficience et performance : renforcer la transparence et la qualité dans les établissements et services

Qualité de l'accompagnement : la CNSA soutient l'amélioration des pratiques professionnelles

La CNSA a noué des partenariats avec les organismes financeurs de la formation professionnelle (organismes paritaires collecteurs agréés – OPCA) dans le secteur médico-social afin de soutenir des parcours de formation pour les salariés des établisse-

ments et services. Ce point est détaillé dans le chapitre 4 de la partie Activité.

Un autre levier est mis au service de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement. Il s'agit du soutien apporté au programme MobiQual conduit par la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). Ce programme consiste à élaborer des outils pour favoriser les pratiques de bientraitance dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, prioritairement dans le champ des personnes âgées dépendantes (EHPAD, établissements de santé, services intervenant à domicile). Il contribue aux actions menées par la Caisse dans le cadre de plusieurs plans nationaux (soins palliatifs, Alzheimer, lutte contre la maltraitance).

Initialement soutenu par la Direction générale de la santé, le programme MobiQual est financé par la CNSA depuis 2010, dans le cadre d'une convention triennale arrivée à échéance fin 2012. Ce soutien s'est élevé à 4 789 811 € pour les années 2010 à 2012.

Le programme intègre désormais sept « mallettes » composées d'outils pratiques à destination des professionnels et de supports de formation et d'échange pour les cadres des établissements :
- *Bientraitance* [en établissement] ;
- *Douleur* [en établissement] ;
- *Douleur et bientraitance à domicile ;*
- *Soins palliatifs ;*
- *Dépression ;*
- *Nutrition ;*
- *Alzheimer.*

Des collaborations se sont développées entre la SFGG, les OPCA et le secteur d'aide à domicile pour intégrer les outils prévus par le programme MobiQual dans le cadre des actions de formation concourant à la professionnalisation du secteur médico-social. Par ailleurs, MobiQual est mentionné dans les directives, instructions et circulaires de la Direction de la sécurité sociale (DSS) relatives aux priorités de gestion du risque en EHPAD (GDR-EHPAD), en raison des similitudes des deux actions en termes de publics visés et de thématiques abordées.
L'année 2012 a permis de poursuivre la diffusion des mallettes existantes, et d'entamer celle de la mallette *Alzheimer*, la plus récente. La mallette *Douleur* a fait l'objet d'une actualisation et la mallette *Dépression* d'une adaptation au contexte du domicile.

L'évaluation externe du dispositif a en outre été engagée afin de mesurer l'utilisation effective des outils par les établissements. Ses résultats sont attendus en 2013.

Plusieurs chantiers en cours visent à renforcer les capacités de pilotage du secteur

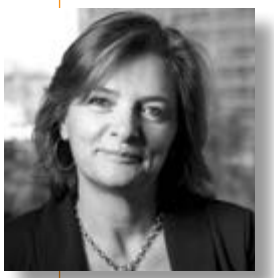
La CNSA participe à plusieurs chantiers ayant en commun l'objectif d'outiller le secteur médico-social et les acteurs en charge de sa régulation pour un pilotage plus fin de l'activité et des coûts.

Collaboration régulière entre la CNSA et l'ANAP

La CNSA a ainsi contribué à la construction du « tableau de bord partagé de la performance dans les ESMS », pilotée par l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements sanitaires et médico-sociaux (ANAP).

Ce tableau de bord constitue un outil de dialogue entre les établissements et services et leurs financeurs que sont les conseils généraux et les agences régionales de santé. Il est utilisable directement par les établissements et services médico-sociaux pour leur pilotage interne s'ils ne disposent pas d'autres outils. Il permet aux financeurs une meilleure connaissance de l'offre sur leur territoire. Les indicateurs qu'il contient ont pour objectif de contribuer à une démarche stratégique et qualitative en vue d'améliorer la performance des établissements et services, en lien avec la démarche d'évaluation interne et externe prévue par la loi du 2 janvier 2002.

Après la phase de construction et d'expérimentation de ce tableau de bord, les modalités de sa pérennisation sont en cours de définition avec l'État, l'ANAP et l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) afin qu'il puisse être déployé au-delà des 1 000 premières structures utilisatrices et utilisé en routine.



Sabine Fourcade
Directrice générale de la cohésion sociale
(*Lettre 19* de la CNSA)

> « Les prochains chantiers seront dominés par la poursuite du travail "d'outillage" des ARS et des établissements. »

Les prochains chantiers seront dominés par la poursuite du travail "d'outillage" des ARS et des établissements, crucial pour contribuer à la qualité de la prise en charge dans les établissements au moyen, notamment, de pratiques de tarification rénovées et harmonisées. Le déploiement de l'outil HAPI en 2012 et le renforcement de l'appui à la tarification, initié en 2010 et amplifié en 2011, doivent nous permettre de progresser collectivement vers plus d'efficience et donc plus de qualité.

La CNSA a collaboré avec l'ANAP autour d'autres sujets liés au pilotage et à la performance, comme l'observatoire des coûts de la construction, les coopérations dans le secteur médico-social, ou encore la démarche « parcours des personnes âgées ». Elle siège en outre au conseil d'administration de l'ANAP, dont elle contribue à orienter les travaux.

Gestion du risque en EHPAD

La CNSA est chargée de décliner, dans le secteur des EHPAD, le Programme national de gestion du risque (GDR) en lien avec la DSS. Après l'expérimentation de neuf indicateurs (ratios) pour vérifier la faisabilité de leur calcul à partir des comptes administratifs des établissements et des données de remboursement des soins de ville, l'année 2012 a été consacrée au recueil et à l'analyse de trois de ces ratios appliqués aux EHPAD, dans un département par région. À ce jour, les informations sont saisies par les ARS à partir des comptes administratifs des établissements.

Les évolutions à venir des systèmes d'information gérés par la CNSA *(cf. supra)* devraient permettre une plus grande automatisation de la transmission des comptes administratifs et du calcul des ratios GDR.

Les analyses de coûts et d'activité complètent ces travaux

Les études des « coûts et tarifs » des ESMS figurent parmi les missions confiées par la loi à la CNSA (art. L. 14-10-1 du CASF). Dans le champ des EHPAD, l'enquête de coûts est assurée par l'ATIH, dont c'est le cœur de métier, et pilotée par la DGCS et la CNSA. Elle a commencé fin 2012.

La CNSA met en œuvre l'enquête relative à l'activité des SSIAD, commencée sous l'égide de la DGCS. Les résultats de cette enquête permettront de procéder à des simulations précises en vue de la préparation de la réforme tarifaire des SSIAD.

La CNSA et l'ATIH ont prévu de signer une convention globale pour la réalisation de l'ensemble des études de coûts envisagées dans le secteur médico-social, dès lors que l'extension du périmètre de compétence de l'agence au secteur médico-social aura été confirmée.

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE
n°2

PRIX CNSA
Lieux de vie collectifs & autonomie

Prix « Lieux de vie collectifs et autonomie » : lauréats 2012

La CNSA ne se contente pas de soutenir financièrement la modernisation des établissements médico-sociaux. Elle cherche également à promouvoir une conception renouvelée et adaptée de ces lieux de vie collectifs, à travers la remise de prix à destination des architectes et maîtres d'ouvrage.

Conçus dans le cadre d'un partenariat avec la Fédération hospitalière de France en 2007, le prix de la meilleure réalisation médico-sociale et le concours d'idées à destination d'élèves d'écoles d'architecture sont désormais pilotés par la CNSA.

Ces prix permettent de mettre en valeur de bonnes pratiques en matière de réalisation médico-sociale. Le jury réunit de nombreux acteurs du domaine. Il est présidé par un architecte de renom, Aymeric Zubléna. Le prix est remis alternativement dans le cadre du salon Géront'Expo-Handicap Expo ou du salon Hôpital Expo.

Deux mentions spéciales ont été créées : « Alzheimer » et « Personnes handicapées vieillissantes ». Elles font l'objet de partenariats avec, respectivement, la Fondation Médéric Alzheimer et le Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH), qui les dotent.

L'édition 2011 de ce prix a permis de récompenser :
- l'EHPAD du Clos-Saint-Martin, à Rennes (35), projet réalisé avec l'Atelier d'architecture Yves-Marie Maurer, au titre de la meilleure réalisation médico-sociale pour personnes âgées ;
- la Résidence de la Vallée du Don, à Guéméné-Penfao (44), projet réalisé avec le cabinet Parent-Rachdi, au titre de la mention spéciale Alzheimer ;
- la MAS L'Aquarelle, située à Oignies (62), projet réalisé avec l'architecte Dominique Bernard, au titre de la meilleure réalisation médico-sociale pour personnes handicapées ;
- le Village de Sésame, à Messimy (69), projet réalisé avec le cabinet d'architecture Barillot, au titre de la mention spéciale « personnes handicapées vieillissantes ».
- Céline Antoine et Philippine Riche, étudiantes respectivement à l'ENSA de Versailles et à la faculté de médecine de Marseille, pour leur projet d'EHPAD « Les Terrasses de la Loire » (Nantes, 44), qui ont remporté le concours d'idées.

Brochure de présentation des lauréats disponible sur le site :
http://prix-autonomie.cnsa.fr/wp-content/uploads/2009/10/Prix2012_BD.pdf

L'ESSENTIEL

La CNSA est chargée de l'allocation de ressources aux agences régionales de santé en vue du financement des établissements et services médico-sociaux financés partiellement ou entièrement par l'assurance maladie. Cette mission s'accompagne d'une exigence de lisibilité et de traçabilité, qui passe nécessairement par des outils de pilotage robustes.

Dans un contexte de stabilisation des modalités d'allocations de ressources, modifiées en 2011, l'année 2012 a connu le lancement d'un outil très structurant pour les ARS : le système d'information HAPI dédié à la tarification des établissements et services. Il va permettre un meilleur suivi par la CNSA, en temps réel, du déroulement des campagnes tarifaires. Cette évolution s'accompagne d'une étude globale d'urbanisation des systèmes d'information de la CNSA dans le champ des établissements et services. Cette étude doit déboucher sur des pistes d'évolutions, potentiellement importantes, vers une meilleure articulation des outils entre eux au service des besoins de pilotage de la CNSA et des ARS.

Les capacités de pilotage du secteur sont également au cœur des travaux menés avec l'ANAP, notamment la construction d'un tableau de bord partagé de la performance : cet outil, expérimenté par 1 000 établissements, doit désormais être pérennisé. La contribution de la CNSA au chantier de gestion du risque en EHPAD (remontée et analyse de trois ratios en 2012 sur la base des comptes administratifs des établissements dans un département par région) et la mise en œuvre d'enquêtes d'activité (SSIAD) et de coûts (EHPAD) vont également dans ce sens.

L'action de la CNSA en faveur du développement quantitatif et qualitatif de l'offre passe enfin par les plans d'aide à l'investissement annuels (120 M€ en 2012), ainsi que par le soutien à l'amélioration des pratiques professionnelles (financement du programme MobiQual notamment, dont l'évaluation externe a débuté en 2012).



Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), issues de la loi du 11 février 2005, portent l'ambition d'offrir à toute personne handicapée une réponse personnalisée tout en s'inscrivant dans le principe d'une égalité de traitement de toutes les situations sur l'ensemble du territoire national. Depuis plus de sept ans, la CNSA accompagne ces acteurs de proximité dans l'amélioration et l'harmonisation de leurs pratiques.

Les maisons départementales des personnes handicapées

Animer les réseaux de professionnels et approfondir la connaissance

*Une année de dialogue nourri avec les départements à l'occasion du renouvellement des conventions d'appui à la qualité de service

Depuis 2006, les relations entre les départements et la CNSA donnent lieu, conformément au Code de l'action sociale et des familles (article L. 14-10-7), à la signature d'une convention intitulée « convention d'appui à la qualité de service ». Ces conventions organisent le partenariat entre les conseils généraux et la CNSA sur le fonctionnement de la MDPH et le versement correspondant des dotations financières de la CNSA, ainsi que sur les modalités et conditions de l'appui apporté par la CNSA aux services de la MDPH.

Pour la deuxième comme pour la troisième génération des conventions, le périmètre des conventions a été élargi, après concertation avec l'Assemblée des départements de France. Elles font ainsi référence à la démarche de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile financée par la section IV du budget de la CNSA *(cf. chapitre 4 de la partie Activité)*, aux concours nationaux contribuant au financement de l'APA et de la PCH, au soutien d'études et d'actions innovantes ainsi qu'à la programmation des établissements et services médico-sociaux.

La première génération de ces conventions, signées par les cent départements au cours de l'année 2007, a expiré en juin 2009, la deuxième génération, couvrant la période 2009-2012, en juin 2012. Afin de procéder à leur renouvellement, l'équipe de la CNSA a rencontré chaque conseil général. Une centaine d'entretiens ont ainsi été menés entre les mois de mars et de juillet. Les conseils généraux se sont mobilisés à un niveau élevé : ils étaient souvent représentés par des élus impliqués dans les politiques de l'autonomie et par les directeurs généraux adjoints en charge de la solidarité ainsi que par les directeurs en charge de l'autonomie.



Ces entretiens ont été l'occasion d'un dialogue constructif autour des politiques départementales dans le champ de l'autonomie et de l'organisation et des problématiques de la MDPH, source d'informations précieuses pour la CNSA.

La finalisation et la signature des conventions ont eu lieu au second semestre.

*Poursuite de l'animation du réseau des MDPH : mise à disposition d'informations et d'espaces d'échanges

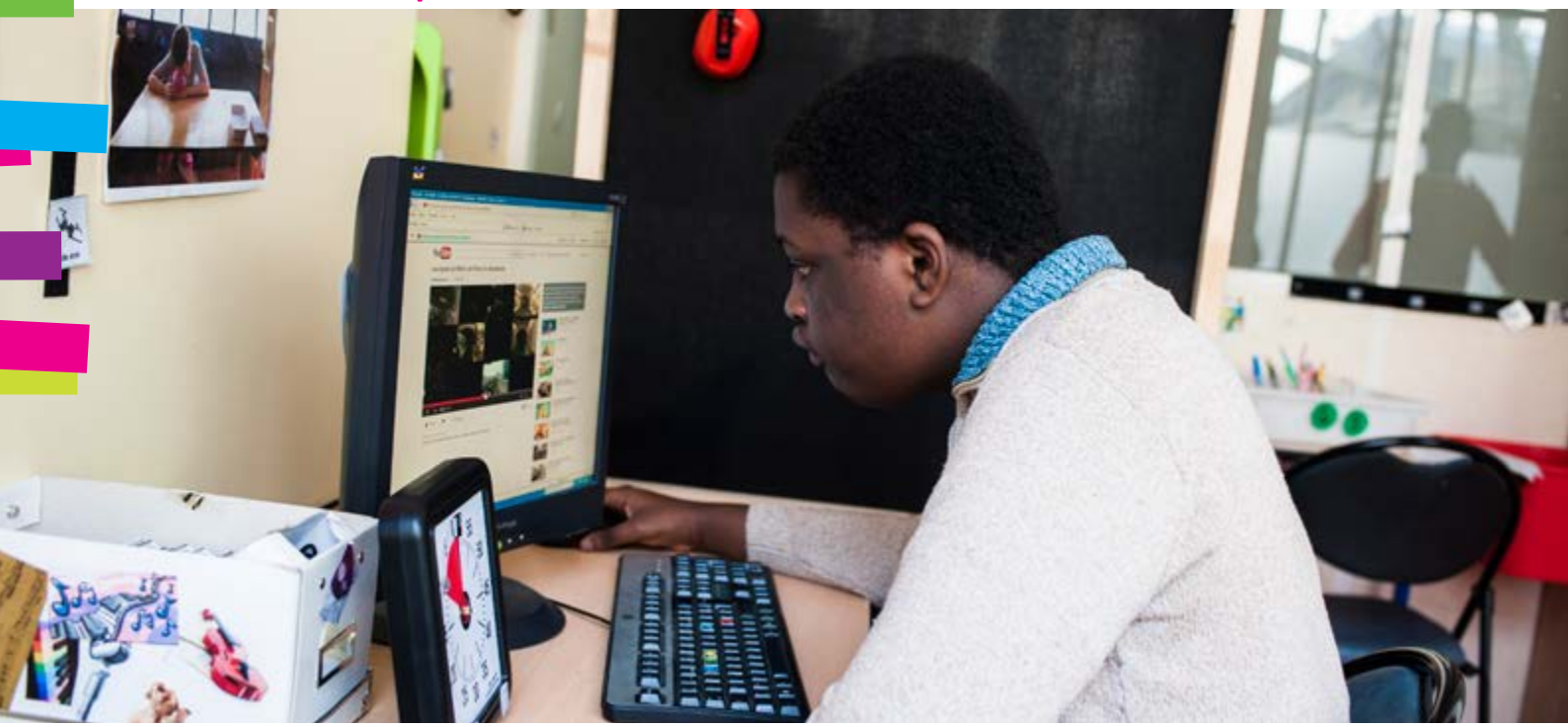
La CNSA exerce sa mission de garante de l'équité de traitement en favorisant l'harmonisation des pratiques et les échanges d'informations entre MDPH.

Divers outils de diffusion et de partage d'information

Elle a ainsi poursuivi en 2012 la diffusion, deux fois par mois, de la lettre électronique *Infos réseau MDPH*, adressée à tous les directeurs de MDPH. Cette lettre permet de diffuser des enquêtes, de partager des informations informelles relatives à des événements intéressant les MDPH, d'annoncer des séminaires de travail et d'en diffuser les résultats, etc.

Les huit chapitres des conventions d'appui à la qualité de service 2012-2015 signées entre la CNSA et les conseils généraux :

- Échanges de données entre la CNSA et le département au sujet de l'activité annuelle de la MDPH
- Concours financiers de la CNSA au département pour le fonctionnement de la MDPH et concours au titre de l'APA et de la PCH
- Appui aux professionnels des MDPH
- Équité de traitement des demandes de compensation : la CNSA veille à l'équité de traitement des demandes de compensation et propose une offre de service aux MDPH pour les aider à harmoniser leurs pratiques
- Observation de la qualité de service rendu par la MDPH (recueil d'indicateurs)
- Mobilisation et professionnalisation des services à domicile
- Identification de projets innovants pouvant bénéficier de l'appui de la CNSA au titre de la section V de son budget (subventions)
- Planification médico-sociale (échanges d'informations sur les schémas départementaux et l'évolution de l'offre en matière d'établissements et services).



La CNSA a en outre enrichi ses outils en 2012, en créant le site Passerelle, plateforme de communication réservée aux directeurs de MDPH. Ce site remplit trois fonctions : faciliter l'échange d'informations, donner accès à des conseils juridiques et techniques, et diffuser des informations et des contenus de formation. Il connaît plus de mille consultations par mois, signe de son utilité pour les directeurs de MDPH. Le travail sous forme de Web conférence s'est également développé, permettant de mener des échanges avec plusieurs départements simultanément sans avoir à se déplacer.

Le site extranet de la CNSA a également été doté d'une rubrique nouvelle, la « boîte à outils » des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires. Celle-ci a été alimentée de plusieurs fiches pratiques et outils, comme le « thésaurus CIM10 » ou la fiche pratique « codage des déficiences » permettant le codage harmonisé dans le système d'information des MDPH des pathologies et/ou déficiences des personnes qui font des demandes à la MDPH.

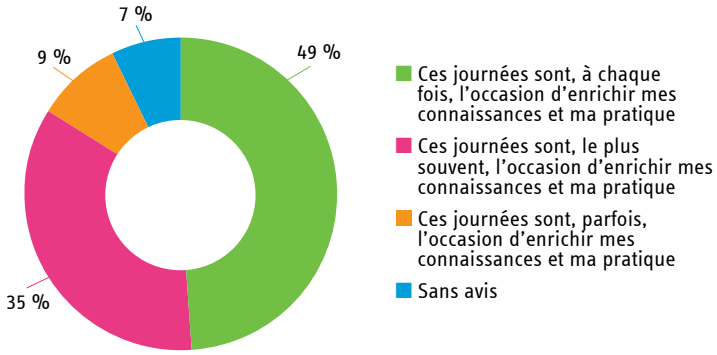
Les rencontres nationales, temps forts de l'échange de bonnes pratiques

Les rencontres nationales avec les directeurs de MDPH et les différents professionnels (référents insertion professionnelle, correspondants scolarisation, coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires, référents statistiques) se sont poursuivies : elles constituent des temps forts de l'animation de réseau par la CNSA, de l'échange d'informations et du partage de bonnes pratiques entre MDPH.

Recherchant la meilleure adéquation possible entre ses modalités d'animation de réseau et les besoins des acteurs locaux, la CNSA a consulté les MDPH pour connaître leur appréciation des réunions. La tenue des dixièmes journées d'échange de pratiques des coordonnateurs en janvier 2012 a en effet été l'occasion pour la direction de la compensation de faire un bilan et de recueillir les attentes et propositions des MDPH sur ce mode d'animation de réseau initié en 2008. Leurs réponses ont confirmé l'intérêt de ces réunions *(cf. illustration infra)* et ouvert des pistes de modalités complémentaires d'animation du réseau (par exemple *via* l'organisation de réunions interdépartementales qu'une majorité des MDPH interrogées appellent de leurs vœux).

À la suite de cette consultation, la CNSA a procédé à une adaptation du format des rencontres nationales des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires : celles-ci sont passées de trois à deux réunions par an, mais leur format a été étendu à deux journées, alternant séances plénières et travaux en ateliers.

Questionnaire relatif aux réunions nationales des professionnels des MDPH organisées par la CNSA (2012) : extrait de l'analyse des résultats



Ces rencontres nationales font preuve d'une attractivité croissante, le niveau de participation continuant à augmenter, par exemple pour les réunions des correspondants scolarisation.

Une réflexion est désormais engagée autour de la thématique des dispositifs de compensation techniques : il existe en effet dans les MDPH des référents « technique », experts des questions liées aux aides techniques et à l'aménagement des logements et des véhicules. La complexité de ce sujet et l'enjeu d'équité de traitement qu'il représente pourraient justifier d'organiser à l'avenir, pour ce réseau d'acteurs, des journées de travail au niveau national animées par la CNSA.

Appui et expertise juridique

L'appui aux MDPH et l'harmonisation des pratiques passent également par la réponse à leurs questions, notamment juridiques, portant essentiellement sur les droits et prestations relevant de la compétence de la MDPH (notamment la PCH), mais aussi sur les règles de procédures et le fonctionnement de la MDPH. Les réponses apportées (plusieurs centaines par an) sont consolidées sous la forme de bases de données « questions-réponses » et mises à disposition sur le site Passerelle, ainsi que diffusées *via* la lettre *Infos réseau MDPH* pour les questions les plus fréquentes. Sur le plan de l'expertise juridique, la CNSA intervient également auprès des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI) pour les former à la loi du 11 février 2005.

Suivi de l'expérimentation relative à l'évaluation de l'employabilité

L'expérimentation de nouveaux processus d'évaluation de l'employabilité s'est poursuivie en 2012. Dix départements sont impliqués. Les résultats attendus sont les suivants :

- l'identification de processus pertinents d'évaluation de l'employabilité, adaptés selon les contextes locaux (situation interne de la MDPH, situation des partenaires) ;
- l'évaluation du processus d'évaluation de l'employabilité sous plusieurs angles : coût, qualité, impact sur le parcours des personnes handicapées, ciblage vers les publics concernés (bénéficiaires et personnes ayant refusé d'y participer) ;
- des données statistiques pertinentes sur l'activité de la MDPH en lien avec l'expérimentation ;
- en synthèse, des recommandations sur les meilleures pratiques possibles de mise en œuvre du processus d'évaluation de l'employabilité au regard des personnes handicapées elles-mêmes, de l'organisation et des contraintes de la MDPH, de l'intervention des acteurs locaux et de l'optimisation des fonds publics associés.

Après la réalisation de bilans individuels multidimensionnels jusqu'à la mi-2012 (par des prestataires, sur prescription des MDPH), les travaux ont consisté à en analyser les conclusions et à formaliser le retour d'expérience des MDPH, dans le but d'évaluer la démarche expérimentée. Les conclusions sont attendues en 2013.

Allocation adultes handicapés : accompagnement de la mise en œuvre de la réforme

La CNSA a également contribué à accompagner la mise en œuvre de la réforme de l'allocation adultes handicapés. Elle a participé au projet « amélioration du pilotage de l'AAH » mené par la DGCS, notamment en assurant des formations aux équipes pluridisciplinaires des MDPH au sujet des critères d'attribution de la prestation et des modalités d'appréciation de la « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi ». Ces formations ont été vecteurs d'homogénéisation des pratiques en MDPH, comme l'a souligné l'évaluation externe du projet confiée à un prestataire.

*Consolidation de données en vue de la connaissance de l'activité et des moyens des MDPH

Analyse comparative et consolidation des données d'activité et de moyens

Comme chaque année, la CNSA a recueilli en 2012 les rapports d'activité des MDPH de l'année 2011 (86 rapports exploités pour présentation au conseil de la CNSA) afin d'en effectuer l'analyse et la synthèse[9]. Cet exercice s'est caractérisé par une plus grande structuration que lors des années précédentes : adoption d'une trame commune de rapport d'activité pour en faciliter la consolidation et révision (en concertation avec une vingtaine de MDPH et de conseils généraux) de la maquette financière utilisée pour le recueil des données relatives aux ressources, aux dépenses et aux effectifs des MDPH. Cette dernière a fait l'objet d'une analyse concertée, les premières exploitations relatives aux moyens et à l'activité des MDPH ayant été soumises aux regards croisés des MDPH et des conseils généraux lors d'ateliers organisés à l'automne avec les deux tiers des départements.

Utile pour outiller les acteurs en charge du pilotage de la politique du handicap aux niveaux local et national, ce travail de consolidation des données des MDPH a mis en évidence le besoin de tableaux de bord partagés et d'un outil de mesure de l'efficience des maisons départementales. Le principe d'un croisement entre les données relatives aux moyens et celles relatives à l'activité a rencontré un consensus chez les participants aux travaux.

L'analyse des données relatives aux demandes des usagers et à l'activité des MDPH a révélé une poursuite de la croissance du nombre de dossiers déposés et de décisions prises, bien que celle-ci commence à ralentir, notamment pour les demandes de PCH, comme le démontre le graphique ci-contre.

Vers une meilleure connaissance des publics sollicitant la MDPH

Cet objectif d'amélioration de la connaissance de l'activité et des profils des usagers des MDPH s'est également traduit par l'impulsion d'une démarche de « codage » des pathologies et déficiences, c'est-à-dire par l'utilisation d'un même ensemble de nomenclatures (la classification internationale des maladies, CIM 10 pour ce qui concerne les pathologies, et des nomenclatures *ad hoc* pour ce qui concerne les déficiences et les origines des pathologies) et l'inscription de ces informations caractérisant les usagers dans le système d'information (logiciel métier) des maisons départementales.

Une réunion de lancement de cette démarche, au cours de laquelle les enjeux ont été rappelés et des outils présentés et mis à disposition par la CNSA a eu lieu fin septembre. Parmi ces outils : le thésaurus conçu pour n'utiliser

9 Voir CNSA (2012), MDPH : au carrefour des politiques publiques. Synthèse des rapports d'activité 2011 des maisons départementales des personnes handicapées, et la synthèse de ce dossier technique de la CNSA en annexe du présent rapport.

dans les MDPH que les codes de la classification internationale des maladies pertinents pour leur activité, et permettre une facilité d'usage pour les codeurs. Il couvre pour cela un pourcentage suffisamment élevé de situations rencontrées en MDPH, ce qui permettra d'éviter le recours à la CIM complète le plus souvent possible. Des outils destinés au codage des déficiences et de l'origine des pathologies ont également été conçus et transmis aux équipes pluridisciplinaires. À terme, l'adoption progressive puis systématique de cette pratique de codage par les équipes devrait permettre d'établir des statistiques relatives aux caractéristiques des usagers des MDPH. Dans un premier temps, les MDPH, ne disposant pas du temps suffisant pour réaliser cet exercice sur l'ensemble du flux de dossiers, adoptent des stratégies de codage de certaines catégories de dossiers (PCH, orientations en établissements et services). Celles qui ont du recul sur cette pratique de codage en soulignent l'intérêt mais aussi les difficultés potentielles de mise en œuvre. Dès 2012, une région complète (les quatre départements et l'ARS de Champagne-Ardenne) se lance dans cet exercice ambitieux.

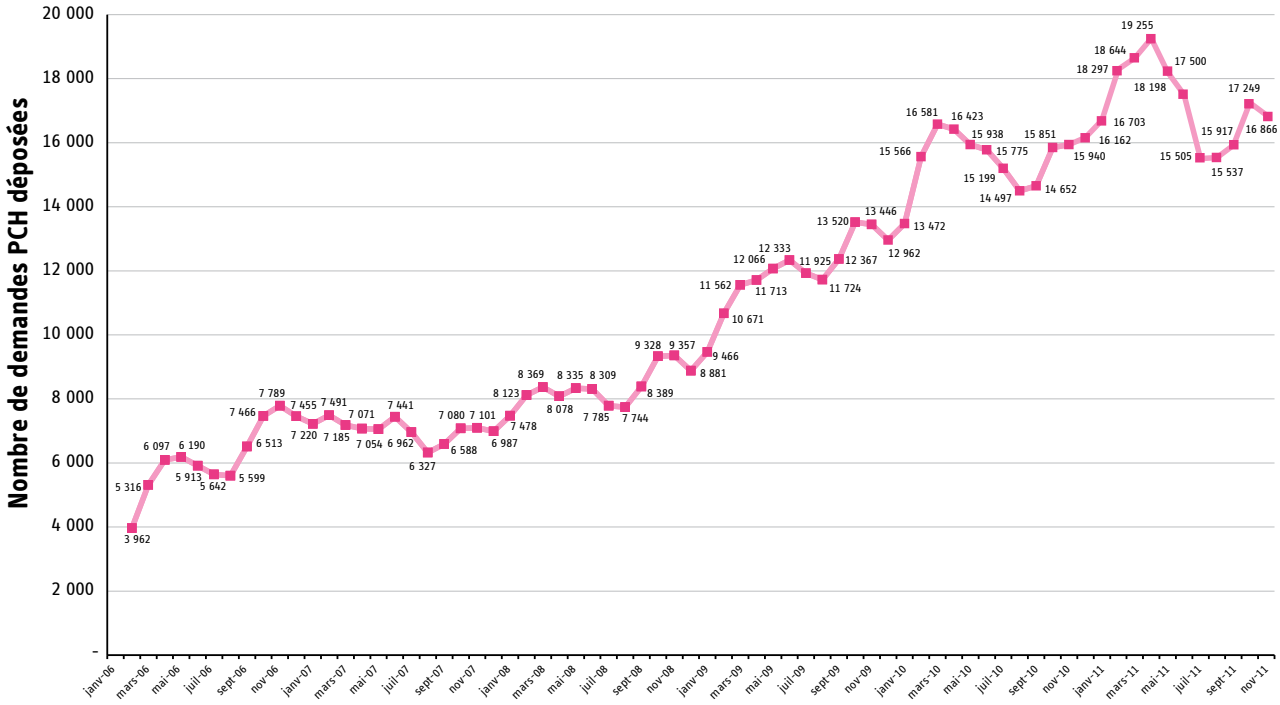
Afin de poursuivre l'accompagnement des équipes de MDPH dans cette tâche, un « club codeurs » sera mis en place en 2013 par la CNSA, en vue d'une montée en charge et en qualité progressive du codage.

Poursuite du chantier du système d'information partagé

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE n°5

La construction d'un système d'information partagé entre les MDPH et la CNSA doit permettre un meilleur pilotage de la politique du handicap. Ce Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH), dont la loi du 11 février 2005 a confié la mise en œuvre à la CNSA, a d'abord fait l'objet d'une phase de cadrage et de conception générale initiée en 2007, suivie d'une phase de conception fonctionnelle. Le chantier est alors entré fin 2008 dans des phases de conception technique, de développement et d'accompagnement des utilisateurs.

Évolution mensuelle lissée des demandes PCH 2006-2011
Estimation France entière (source déclarative)



Après le remplacement par les MDPH de leurs anciens outils devenus obsolètes (étape achevée en 2010), la transmission anonymisée au niveau national des données recueillies nécessitait l'installation d'« extracteurs de données » dans chacune d'elles. Lorsque l'arrêté du 13 septembre 2010 fixant les nomenclatures (format des données) est paru, le développement de ces extracteurs a pu commencer. Cette étape s'est déroulée en 2011 et 2012 – mais elle s'est heurtée à des difficultés entraînant un retard important dans le projet. Deux éditeurs de logiciels (représentant 81 MDPH) n'ont en effet livré leur extracteur qu'au troisième trimestre 2012. Les MDPH concernées doivent donc désormais l'acquérir et l'installer. Après le déploiement de l'extracteur, des phases de tests techniques et fonctionnels préalables à l'intégration des fichiers dans le SipaPH interviennent. Nécessairement, des tables de correspondances (« transcodifications ») entre les nomenclatures utilisées dans les systèmes d'information respectifs de chaque MDPH et dans le SipaPH sont établies et des tests d'anonymisation sont réalisés.

La recette de l'application, c'est-à-dire le test de son bon fonctionnement, est indispensable : outre les vérifications fonctionnelles (l'application remplit-elle les fonctions que l'on attend d'elle ?), cette phase comprend la recette statistique (personnalisée et bilatérale avec chaque MDPH pour vérifier si les données produites *via* l'application sont cohérentes) qui vient clore le processus. La recette de l'application conditionne l'accès des données aux utilisateurs.

Au-delà de l'ambition initiale de la loi visant à agréger les données des MDPH, l'objectif du SipaPH a été élargi au pilotage des politiques du handicap, le système d'information devant être alimenté par toutes les sources nécessaires à l'analyse pour l'orientation de ces politiques : outre les données individuelles des MDPH, les données relatives à la scolarisation des enfants handicapés (source : ministère de l'Éducation nationale), à l'emploi et l'insertion professionnelle (sources : ministère du Travail, Pôle emploi…), aux pensions d'invalidité, accidents du travail et maladies professionnelles (sources : CNAMTS, CCMSA), aux bénéficiaires de prestations (CNAF, CCMSA)… En 2012, la CNSA a commencé un travail sur les conventions avec les partenaires nationaux afin de pouvoir mettre à disposition, dès l'ouverture du SipaPH, ces différentes données agrégées.

Le SipaPH est piloté et coordonné par la CNSA. Sa gouvernance est confiée à un comité stratégique présidé par le secrétaire général du Comité interministériel du handicap (CIH).

Par ailleurs, conformément à la convention d'appui à la qualité de service de la maison départementale des personnes handicapées que chaque département a signée avec la CNSA, cette dernière recueille auprès des MDPH des données sur leur activité de manière ponctuelle, mensuelle ou annuelle comme outil d'échange et d'évaluation. Les échanges bilatéraux, *via* les transmissions de fichiers, se poursuivent dans l'attente de l'opérationnalité du Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH). Ils sont un appui indispensable pour valider la fiabilité des données transmises par les extracteurs lors de la phase de recette statistique.

*Élaboration et diffusion d'outils destinés à améliorer la qualité du service rendu et l'équité de traitement

Appuyer les MDPH dans leurs efforts d'amélioration du service rendu

En vue de favoriser l'équité de traitement des demandes des usagers sur le territoire national, la CNSA cherche, à travers l'animation du réseau des MDPH, à diffuser les bonnes pratiques identifiées dans certaines d'entre elles afin de les faire connaître des autres et de faciliter leur déploiement plus large. Trois exemples de travaux menés en 2012 permettent d'illustrer cette méthode de travail.



Extrait de l'intervention de M. Daudigny (Président du conseil général de l'Aisne et sénateur) lors de la réunion des directeurs de MDPH organisée sous l'égide de la CNSA en décembre 2012

> « Aller vers des systèmes d'information plus performants devant être partagés, voire intégrés, entre tous les acteurs. »

L'année dernière dans mon intervention, j'insistais pour que les conventions d'appui à la qualité de service entre la CNSA, les MDPH et les départements fixent des objectifs raisonnables d'amélioration des transmissions des informations.
Les présidents de conseils généraux qui représentent l'ADF à la CNSA, apprécient énormément les synthèses nationales effectuées dont celles sur les rapports d'activité des MDPH. Ils ont souhaité que ces informations soient le plus large d'accès et transparentes.
Des difficultés persistent. Aussi, il apparaît pertinent d'aller vers des systèmes d'information plus performants devant être partagés, voire intégrés, entre tous les acteurs de prise en charge des personnes en situation de handicap.

COG OBJECTIF PRIORITAIRE n°5

Suivi en ligne des demandes des usagers

La CNSA a contribué à l'élaboration d'un guide[10] d'aide à la mise en place du suivi en ligne des demandes déposées par les usagers, en partenariat avec la direction générale de la cohésion sociale et le secrétariat général pour la modernisation de l'action publique. Ce guide s'est appuyé sur les retours d'expérience de MDPH qui permettent déjà à leurs usagers de suivre en ligne l'état d'avancement de leurs demandes (dans les départements suivants : Nord, Oise, Gironde et Meurthe-et-Moselle).

70 % des appels parvenant aux MDPH sont liés au suivi de leur dossier par les usagers : l'offre d'un service de suivi dématérialisé des demandes, relativement simple à mettre en œuvre, apporte donc une amélioration du service rendu aux personnes, tout en soulageant les services en charge de l'accueil dans les MDPH, leur permettant ainsi de se consacrer à un accueil plus approfondi des personnes en situation atypique ou complexe.

Diffusé en décembre 2012, le guide a pour vocation d'éclairer les MDPH intéressées par ce type d'outils, en leur transmettant les enseignements de l'expérience de leurs homologues précurseurs. Présenté sous la forme de témoignages, d'illustrations, de conseils méthodologiques et de points d'attention adaptés au profil de chaque lecteur, le guide propose :

- une aide à la prise de décision : comprendre le service et ses bénéfices, juger de l'opportunité et sécuriser le lancement du projet ;
- une description des étapes clés de mise en œuvre, depuis le cadrage initial jusqu'au suivi des résultats ;
- une vingtaine de fiches pratiques proposant un approfondissement de sujets spécifiques.

Suivi de l'expérimentation de maisons départementales de l'autonomie

Dès 2007, le rapport annuel de la CNSA abordait la question des maisons départementales de l'autonomie (MDA) dans son chapitre prospectif évoquant le rapprochement des politiques d'accompagnement des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées.

Les entretiens menés par la CNSA avec les représentants des cent départements (*cf. supra*) au premier semestre 2012 ont confirmé la tendance au rapprochement des politiques du handicap et des politiques gérontologiques dans les départements.

10 http://www.passerelle-cnsa.fr/wp-content/uploads/2012/12/CNSA_guide_Mdph_BaT22.pdf



• Les schémas départementaux sont de plus en plus souvent des « schémas de l'autonomie » (par exemple pour sept départements dont le schéma était en cours de renouvellement ou sur le point de l'être au premier semestre), ou des schémas certes distincts personnes âgées / personnes handicapées mais comportant des axes de travail communs.
• La mutualisation de la fonction d'accueil progresse également, souvent dans un cadre territorialisé (au niveau infradépartemental), ainsi que celle de la fonction d'évaluation.
• Près d'un département sur cinq a un projet de MDA ou une MDA déjà ouverte au public (par exemple, les départements : 15, 19, 21, 08, 38, 71) et 60 % des départements témoignent d'une dynamique sur ce sujet.

La notion de MDA recouvre cependant des projets différents d'un département à l'autre, allant de la mutualisation d'une partie des services des conseils généraux et des MDPH jusqu'à la mise en place d'une structure nouvelle ayant une gouvernance propre. Ces projets sont tous motivés par la volonté de simplifier les démarches des usagers en perte d'autonomie et de développer la pluridisciplinarité des équipes, tout en réalisant des économies d'échelle.

La CNSA accompagne plus spécifiquement trois expérimentations de maisons départementales de l'autonomie, dans les départements du Cantal, de la Corrèze et de la Côte-d'Or. Le suivi de ces projets et les visites réalisées sur site permettent de constater que ces MDA ont su trouver leur place sur le territoire. Elles offrent un point d'accueil unique aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap, ainsi que d'évaluation et de traitement de leurs demandes. La mutualisation des locaux et des équipes permet d'optimiser les moyens, de faire face à un manque d'effectifs temporaires et de gagner en efficacité. La publication de la synthèse des expérimentations des trois MDA est prévue pour 2013.

La CNSA anime en outre un réseau de représentants des conseils généraux et des MDPH ayant engagé des réflexions similaires (création de MDA ou mutualisation de moyens entre équipes en charge des différents publics, ce deuxième type d'initiative étant souvent considéré comme une étape vers une MDA). Ils se réunissent deux fois par an sous l'égide de la Caisse afin de bénéficier des enseignements des MDA expérimentales et de faire progresser leur réflexion.

Accompagnement des usagers à la formulation de leur projet de vie

Dans le cadre de la section V de son budget consacré à l'action scientifique et au soutien d'actions innovantes, la CNSA a soutenu quatre expérimentations locales et une recherche-action relatives à l'aide à la formulation par les usagers de leur projet de vie. En effet, le projet de vie fait partie des éléments à renseigner à l'appui d'une demande d'aide, mais il n'est pas toujours exprimé. L'aide à la formulation du projet de vie constitue l'une des missions des MDPH, qui sont souvent trop accaparées par l'absorption du flux de dossiers de demandes pour pouvoir y consacrer des moyens suffisants. C'est pourquoi certaines ont fait le choix de s'appuyer sur des partenaires associatifs qui proposent un accompagnement, fourni par des bénévoles et/ou des professionnels, permettant aux personnes qui le souhaitent d'être accompagnées dans l'expression de leurs attentes et aspirations.


Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH

Page 4/8 Nom : Prénom :

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Les retours d'expérience issus de ces projets soutenus par la CNSA ont fait l'objet d'une réunion de mise en commun en janvier 2012. Ils ont permis de constater l'intérêt d'un tel accompagnement, qui conduit à une plus grande autodétermination de la personne sur son projet de vie, une plus grande diversité des thèmes abordés, une meilleure compréhension des besoins par les professionnels de l'évaluation, qui cernent mieux les attentes de la personne. Ces expérimentations ont également démontré combien cette mission d'accompagnement à la formulation du projet de vie est délicate, notamment du point de vue du positionnement des accompagnants, en raison du caractère très personnel d'un projet de vie abordant des domaines relevant de l'intimité de chacun. Ils ont ainsi pointé un paradoxe intrinsèque au dispositif, qui prévoit l'expression d'un projet de vie relevant de l'intime à joindre à un dossier officiel de demande.

Suite à la loi Blanc, rapprocher les besoins de formation des MDPH et l'offre du CNFPT

La loi du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap (dite « loi Blanc ») a fait du Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) l'organisme compétent pour la formation des personnels des MDPH quel que soit leur statut. La loi prévoit que les formations à destination de ces personnels sont définies en partenariat avec la CNSA. Il s'agit d'un levier supplémentaire pour accompagner les MDPH vers l'amélioration du service rendu aux usagers et l'équité de traitement.

Ainsi, dans la continuité de la coopération engagée entre le CNFPT et la CNSA depuis 2007 (convention 2007-2012), les deux organismes ont élaboré une convention triennale visant à élargir et enrichir le champ de leur collaboration.

La CNSA et le CNFPT sont convenus de poursuivre des efforts conjoints en vue de :
- la professionnalisation des agents des MDPH ;
- la mise à disposition d'une offre spécifique de formation pour la mise en œuvre d'une politique de prise en compte du handicap et de soutien à l'autonomie ;
- l'anticipation des besoins à venir des structures encore récentes et expérimentales que constituent les maisons départementales de l'autonomie (MDA).

Il s'agira concrètement de réaliser un diagnostic partagé des besoins de formation et de co-construire une offre de service correspondant à ces besoins.

Le projet de vie dans la loi du 11 février 2005

• La personne handicapée y exprime ses « besoins et aspirations » (art. L. 114-1-1), ainsi que ses souhaits (art. L. 146-9 CASF).
• La maison départementale des personnes handicapées aide si nécessaire la personne handicapée à le formuler (art. L. 146-3 CASF), mais le projet de vie est l'expression de la personne (ou si impossibilité, de son représentant).
• L'équipe pluridisciplinaire (art. L. 146-8 CASF) ainsi que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées s'y réfèrent (art. L. 245-1 CASF).

Équité de traitement : harmoniser les pratiques d'évaluation et d'élaboration des plans personnalisés de compensation

Scolarisation : un outil partagé pour l'évaluation de la situation des enfants handicapés

Dans le cadre de la scolarisation des enfants handicapés, la CNSA et le ministère de l'Éducation nationale (DGESCO) ont collaboré pour proposer de nouveaux outils aux professionnels des MDPH et de l'Éducation nationale. Un décret relatif à l'aide individuelle et l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés paru en juillet 2012 offre une nouvelle possibilité d'accompagnement des élèves en situation de handicap. Ainsi, suivant les besoins de l'élève et selon les critères définis par le décret, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH peut désormais proposer une aide individuelle assurée par un AVS-I (auxiliaire de vie scolaire pour l'aide individuelle) ou une aide mutualisée assurée par un AVS-M (auxiliaire de vie scolaire pour l'aide mutualisée).

Depuis la rentrée 2012, un outil conçu à partir du GEVA pour recueillir les informations nécessaires à l'évaluation de la situation de l'élève et de ses besoins au regard de ses activités d'apprentissage, de sa mobilité, de sa sécurité, des actes essentiels de la vie quotidienne, de ses activités relationnelles ou de sa vie sociale, le GEVA-Sco, est mis à disposition des professionnels au sein d'une véritable « boîte à outils ». Cette dernière, accessible sur l'extranet de la CNSA, contient le décret sur l'aide humaine paru en juillet 2012 et son document d'accompagnement, les formulaires du GEVA-Sco et leur manuel d'utilisation, ainsi que des exemples de situations illustrées.

Renseigné au sein des établissements scolaires par les équipes éducatives ou les équipes de suivi de la scolarisation réunies par l'enseignant référent, en présence de l'élève et de ses parents, le GEVA-Sco est ensuite adressé à la MDPH en vue de l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant. Ce projet précise l'orientation préconisée et peut comporter le recours à une aide humaine, à du matériel pédagogique adapté, à des aménagements pédagogiques…

Focus

Les troubles « DYS » : un guide prochainement disponible

Un thème important et récurrent dans les échanges menés avec les coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires et les correspondants scolarisation est celui des troubles dit « DYS », troubles spécifiques cognitifs (TSC) qui touchent la mémoire, la vision, l'attention, etc., et troubles spécifiques des apprentissages (TSA) qui affectent notamment le langage oral et écrit. Ces troubles donnent lieu à de nombreuses demandes dans les MDPH, dont beaucoup ne sont pas accompagnées des éléments nécessaires à une bonne évaluation des besoins de l'enfant. Il est donc apparu nécessaire de définir un processus approprié pour l'évaluation des besoins, l'élaboration des réponses et le suivi des personnes présentant des troubles DYS (quel que soit leur âge), impliquant les acteurs locaux en amont, en aval et aux côtés des MDPH.

La CNSA a mené un travail avec les professionnels des MDPH pour identifier des pistes de réponses et des conseils pouvant être adaptés aux contextes locaux, en s'appuyant sur de bonnes pratiques existantes. Le guide qui en est issu, finalisé en 2012, doit être diffusé fin 2013 après avoir été validé. Il a vocation à être mis à l'épreuve du terrain et à évoluer en fonction des retours des équipes et des évolutions des pratiques.

Élaboration des plans personnalisés de compensation

La réglementation qui régit les prestations à destination des personnes en situation de handicap se caractérise par une certaine complexité. Elle peut donner lieu à des difficultés d'interprétation et à des mises en pratique diverses. En produisant des guides et des outils d'aide à la compréhension de la réglementation et d'aide à la décision, la CNSA cherche à réduire autant que possible les zones d'incertitude ou de divergence d'interprétation sur le terrain.

Concernant l'attribution d'aides techniques *via* la prestation de compensation du han-



dicap (PCH), par exemple, un « arbre de décision » a été réalisé, précisant les critères d'attribution d'une aide technique et la définition de son tarif dans le cadre de la PCH. Cet arbre de décision a été actualisé en 2012 et mis à disposition des MDPH dans cette nouvelle version.

De même, un guide d'appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires des MDPH en matière de PCH aide humaine, dont la rédaction a été conduite en partenariat avec de nombreuses MDPH, est en cours de finalisation en vue d'un test auprès d'équipes locales. Il devrait permettre d'harmoniser les pratiques des équipes.

À la suite de la diffusion en 2011 d'un guide pour l'éligibilité à la PCH, outil technique à destination des équipes pluridisciplinaires des MDPH, un cahier pédagogique sur le même thème est en projet. Son objectif sera de faciliter une compréhension commune entre les MDPH, leurs publics et leurs partenaires des critères d'éligibilité à la PCH et de la façon de les évaluer.

L'ESSENTIEL

Après avoir accompagné la création des MDPH et l'émergence de leur réseau, la CNSA poursuit son appui technique, organisationnel et stratégique à ces acteurs clés dans les parcours des personnes en situation de handicap.

Ses objectifs : contribuer à l'amélioration du service rendu aux usagers, renforcer l'équité de traitement sur tout le territoire national et mettre en place un système d'information partagé pour piloter les politiques du handicap.

Ses leviers d'action : dans le cadre de conventions signées avec les conseils généraux (renouvelées en 2012), un soutien technique et juridique aux professionnels des MDPH (bases de données de questions-réponses, guides explicitant la réglementation…), des échanges d'informations réguliers et des décryptages, des travaux collectifs d'élaboration d'outils communs et de capitalisation (dans le champ de l'évaluation notamment), l'accompagnement et le suivi d'expérimentations (maisons départementales de l'autonomie par exemple), et la diffusion de bonnes pratiques (par exemple la mise en place d'un dispositif de suivi en ligne des demandes des usagers).

Sur le plan des systèmes d'information, la CNSA et les MDPH sont engagées dans une démarche de longue haleine pour faire dialoguer les systèmes d'information des cent maisons départementales avec le système d'information de la CNSA au moyen des extracteurs de données dont le déploiement est actuellement en cours.

Les solutions de compensation pour l'autonomie prennent des formes très variées pour s'adapter à la diversité des besoins, des situations et des projets de vie des personnes concernées. La disponibilité et l'accessibilité financière d'aides techniques et humaines de qualité, à domicile comme en établissement, conditionnent la mise en œuvre concrète du droit à compensation.

Aides techniques et aides humaines

Une nécessaire complémentarité

* Aides humaines à domicile : modernisation et professionnalisation des services

Les modalités d'intervention de la CNSA dans le champ de l'aide à domicile et leur cadre juridique

La possibilité d'apporter un soutien de qualité à domicile aux personnes qui perdent leur autonomie ou sont en situation de handicap est une condition essentielle de respect de leurs choix et projets de vie. La CNSA cherche donc, dans le cadre des compétences qui lui sont confiées par la loi, à renforcer la qualité de l'aide apportée, à travers des actions concernant la formation des professionnels, la performance des organisations, la modernisation des outils de travail. Elle vise également une diversification accrue et le développement de l'offre de services à domicile. Elle contribue enfin à renforcer l'offre de soutien des aidants.

La loi prévoit que la section IV du budget de la CNSA finance les actions suivantes :
- la modernisation des services d'aide à domicile ;
- la promotion des actions innovantes permettant le maintien à domicile ;
- la professionnalisation des salariés de l'aide à domicile, y compris ceux exerçant en emploi direct ;
- la formation des aidants familiaux ;
- la formation des accueillants familiaux ;
- ainsi que des actions de formation et de qualification des personnels soignants des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées dépendantes et pour personnes handicapées.

Dans un souci d'efficience et de plus grande équité de traitement sur l'ensemble du territoire, la CNSA a décidé d'abandonner progressivement le soutien direct et individualisé à des initiatives dispersées et mal évaluées des services à domicile, et de privilégier les actions de structuration contractuelle de l'offre de services. Ce soutien au secteur de l'aide à domicile prend la forme de cofinancements avec d'autres institutions avec lesquelles elle engage des partenariats formalisés autour de plans d'actions :
- des conventions départementales de modernisation des services de l'aide à domicile



passées avec les conseils généraux dans une logique d'organisation territoriale de l'offre ;
• des conventions d'appui aux opérateurs nationaux de l'aide à domicile (fédérations nationales) ;
• des accords-cadres avec les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) du secteur dans une logique de professionnalisation de la filière.

Poursuite de la contractualisation au service de la modernisation et de la professionnalisation

La signature de nouvelles conventions s'est poursuivie en 2012. Huit nouvelles conventions départementales ont été signées ainsi que vingt-huit avenants. Avec les réseaux nationaux, neuf avenants et une nouvelle convention (avec le groupement de coopération sociale et médico-sociale Accueil familial du Sud-Ouest) ont été signés.

Les conventions départementales

Les conventions signées par la CNSA avec les départements se fondent sur une analyse des besoins locaux par le conseil général, qui propose ensuite un plan d'action. Le conseil général consacre les crédits obtenus par le cofinancement de la CNSA à des subventions à des services d'aide à domicile, ou à la conduite directe de projets en faveur des services. Le pilotage du plan d'action par le conseil général permet de garantir sa cohérence avec les autres aspects de la politique départementale d'aide à l'autonomie, dans le cadre des schémas départementaux.

Au 31 décembre 2012, la CNSA était liée par convention avec soixante conseils généraux pour la modernisation et la professionnalisation de l'aide à domicile.

Focus

Évolution du cadre juridique

La loi du 10 août 2011 modifiant la loi Hôpital, patients, santé et territoires, HPST a supprimé la nécessité pour l'État d'agréer les projets avant leur soutien par la CNSA et de cosigner des conventions. L'État intervient désormais uniquement dans la définition des objectifs stratégiques fixés à la Caisse, dans le cadre de sa convention d'objectifs et de gestion. Un décret du 29 novembre 2012 a tiré les conséquences de cette évolution en adaptant la procédure s'imposant à ces projets.

Ce même décret a précisé les dépenses de formation des aidants éligibles au financement par la section IV du budget de la CNSA.



La CNSA a participé, comme en 2011, au suivi des expérimentations de nouvelles modalités de tarification des services d'aide à domicile, pilotées par l'Assemblée des départements de France et soutenues par l'État.

Les conventions nationales

Sept fédérations d'associations ou d'entreprises de services d'aide à domicile (UNA, ADESSA – avec laquelle la CNSA a deux conventions –, FEPEM, UNCCAS, ADHAP Service, HANDEO, Croix-Rouge française) bénéficient du soutien de la CNSA pour le financement de programmes de modernisation des structures de leurs réseaux. Il s'agit de plans d'action de grande envergure visant la professionnalisation de la gestion des ressources humaines, la modernisation des outils de gestion et des systèmes d'information, l'amélioration de la qualité (démarches qualité, certification).

Le coût total des actions prévues dans le cadre de ces conventions, qui représente un total de 75 millions d'euros, est couvert en moyenne à 53 % par la subvention de la CNSA.

Poursuite de l'effort de professionnalisation en lien avec les OPCA

Le soutien de la CNSA à la professionnalisation du secteur passe également par le financement d'actions de formation par le biais des organismes paritaires collecteurs des fonds de la formation professionnelle agréés (OPCA) du secteur médico-social.

Des accords-cadres ont été signés avec cinq d'entre eux :
- UNIFORMATION (secteur de l'économie sociale) ;
- UNIFAF (secteur privé à but non lucratif) ;
- OPCA PL (anciennement FORMAHP, secteur privé à but lucratif) ;
- ANFH (fonction publique hospitalière) ;
- CNFPT (fonction publique territoriale).

Les accords-cadres signés avec ces OPCA ont pour objectif de soutenir des actions de formation qualifiante ou des parcours de validation des acquis de l'expérience à destination des salariés des établissements et services relevant du champ de compétence de la CNSA. Les formations qualifiantes éligibles concernent les diplômes d'aide médico-psychologique, d'aide-soignant, d'infirmier, de moniteur-éducateur et d'éducateur spécialisé. Depuis 2010, dans le

Suite page 118

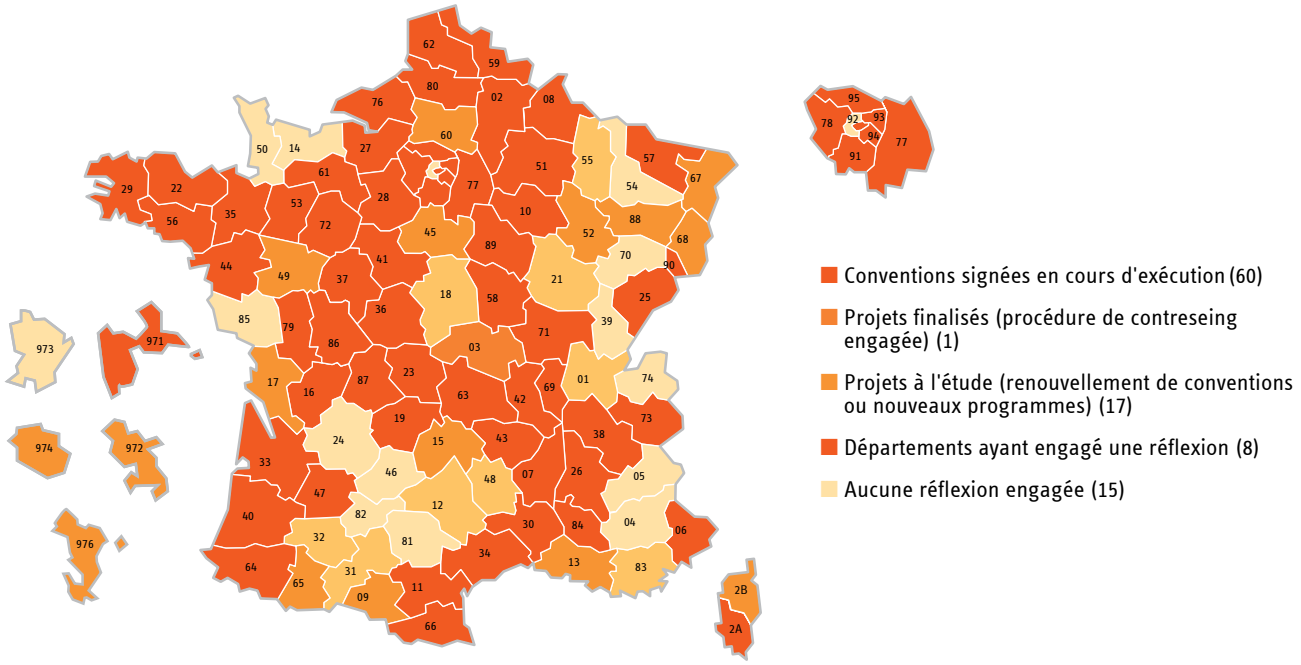


Ingrid Ispenian
Directrice Réseau,
UNA

> “ Le programme de modernisation s’inscrit directement dans la stratégie arrêtée pour le réseau. ”

Le programme de modernisation signé avec la CNSA a permis d’accélérer l’amélioration de la gestion et l’organisation des structures du réseau UNA sans pour autant oublier notre cœur de métier. En ce sens, il s’inscrit directement dans la stratégie arrêtée pour le réseau.
Ainsi, des travaux autour des ressources humaines, de la gestion, des systèmes d’information de la qualité ont été mis en œuvre mais également des réflexions sur les pratiques professionnelles à destination des intervenants à domicile. Il s’agit d’un programme ambitieux qui touche l’ensemble du réseau par la participation directe des services d’une part et le bénéfice de la capitalisation des actions menées d’autre part. Son évaluation externe, qui est en cours, fait ressortir un apport technique indiscutable, mais également un impact en termes de dynamique de travail au sein du réseau, permettant le développement des coopérations, indispensables aujourd’hui sur ce secteur.

La contractualisation avec les départements au titre de la section IV du budget de la CNSA



Suite de la page 116

cadre du plan Alzheimer, la formation d'assistant de soins en gérontologie (ASG) est également incluse. En 2011[11], dans le champ des établissements, les crédits de la CNSA ont permis de cofinancer 3 577 parcours de formation, dont 2 427 à visée diplômante et 1 150 à visée de professionnalisation (ASG). Dans le secteur de l'aide à domicile, 45 322 personnes (travaillant pour 879 structures à but non lucratif) ont bénéficié de parcours de formation subventionnés par la CNSA dans le cadre de sa convention avec UNIFORMATION.

Le renouvellement des accords-cadres à partir de 2013 sera l'occasion de mettre davantage l'accent sur le déploiement d'actions de formation de professionnalisation (ou formations « thématiques » non diplômantes), permettant de favoriser l'adaptation des pratiques professionnelles aux enjeux du secteur et d'axer les formations sur des priorités thématiques identifiées par les pouvoirs publics (par exemple : fin de vie, autisme, bientraitance, troubles du comportement, maladie de Parkinson, etc.).

COG
OBJECTIF PRIORITAIRE
n°6

Évaluation du dispositif conventionnel : une démarche d'amélioration continue et d'équité

La CNSA a souhaité procéder à l'évaluation externe des conventions signées avec les fédérations au niveau national et les conseils généraux. L'objectif est de parfaire sa connaissance des modalités de mise en œuvre des conventions, ainsi que des conditions de réalisation des objectifs poursuivis, afin d'améliorer si besoin sa politique partenariale. Confiée à un prestataire, cette démarche doit également doter la CNSA d'indicateurs d'évaluation continue des actions et d'outils d'harmonisation de ses modalités de soutien aux projets (référentiels de coûts d'un certain nombre d'actions récurrentes, par exemple).

L'évaluation des conventions signées respectivement avec l'ADMR et l'UNA a été lancée en 2012. Celle des conventions départementales a débuté tout début 2013.

Ce travail apportera des éléments permettant d'opérer des choix dans les actions à soutenir ainsi que dans les modalités d'intervention, au regard de leur pertinence.

Systèmes d'information : standardisation des échanges de données entre services et financeurs

La démarche de standardisation des échanges de données entre les prestataires de services à domicile aux personnes en perte d'autonomie et leurs financeurs s'est poursuivie en 2012.

Engagé avec le soutien de la CNSA et porté par l'association Edisanté, le projet intitulé ESPPADOM (échanges financeurs prestataires pour les services aux personnes en perte d'autonomie au domicile) vise à proposer un ensemble de spécifications communes pour les données relatives à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie au domicile ainsi que les formulations techniques pour la dématérialisation des échanges. Son pilotage associe, outre la CNSA, l'Assemblée des départements de France, le Régime social des indépendants, la Mutualité sociale agricole, la Caisse nationale d'assurance vieillesse et la Caisse nationale des allocations familiales.

Les travaux ont réuni des conseils généraux, des prestataires et les principaux éditeurs de solutions informatiques. Ils se sont intéressés aux données échangées à l'occasion de trois processus : plan d'aide, facturation, télégestion. Malgré l'hétérogénéité des définitions de données au début des travaux, les participants ont convergé vers des définitions harmonisées des données devant être échangées. Le projet ESPPADOM a donc abouti à un modèle des échanges et un dictionnaire de données. Il convient désormais de les tester en situation d'usage réel (trois départements – Aube, Charente, Seine maritime – s'y emploient) puis de diffuser largement ces travaux. Ces résultats ont en effet vocation à devenir un standard adopté par les éditeurs de logiciels. Ces derniers ayant participé au projet, l'adoption de ces standards devrait en être facilitée.

11 Bilan 2012 non encore disponible.



*Aides techniques : de l'appui aux MDPH à la structuration nationale

Les aides techniques sont complémentaires des aides humaines pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées ou âgées. Financées en partie ou totalement par la prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), elles font le plus souvent l'objet de multiples cofinancements. La politique nationale relative aux aides techniques relève de plusieurs institutions dans le cadre d'un paysage complexe. La mission de la CNSA consiste à « contribuer au développement de la connaissance des aides techniques destinées à compenser la perte d'autonomie, et en faciliter l'accès », ainsi qu'à fournir un appui technique aux MDPH sur cette question, dans le cadre de sa mission d'animation de réseau et de garantie de l'équité de traitement.

Apport d'expertise et collaboration avec les partenaires nationaux

La CNSA apporte aux MDPH un soutien technique important, y compris en matière de compensation technique *(cf. chapitre 3 de la partie Activité)*.

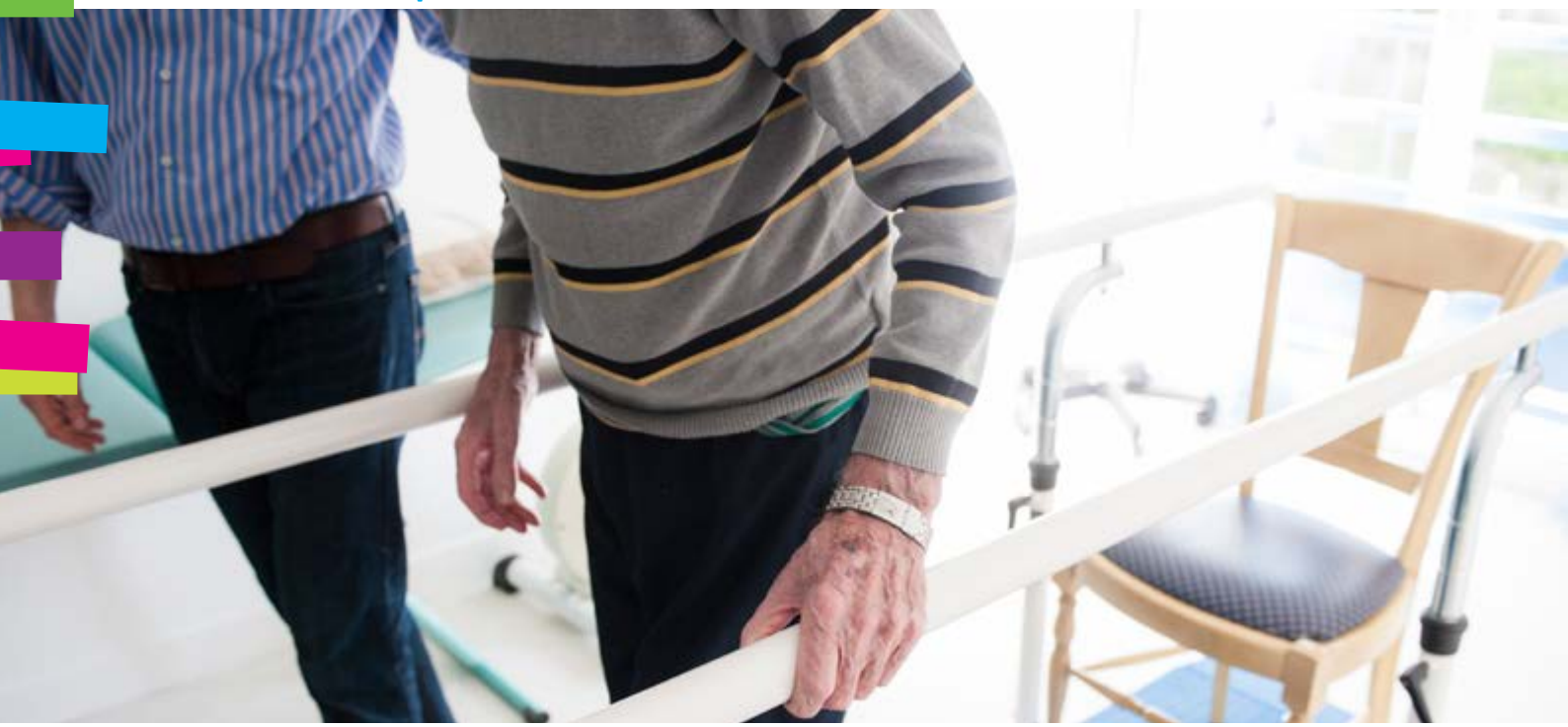
Au niveau national, elle a poursuivi en 2012 sa contribution aux travaux du Comité écono-

La solvabilisation des aides techniques *via* la PCH et les fonds de compensation

La part des aides techniques dans les aides accordées au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH) a eu tendance à augmenter, passant de 20,8 % en 2007 à 24,2 % en 2010, mais cette évolution s'est légèrement inversée en 2011 (23,3 %). L'aménagement du logement et du véhicule représente quant à lui 15,4 % du volume de la PCH, en constante diminution depuis 2007 (où il représentait 22,2 % des aides).

Les fonds départementaux de compensation interviennent en complément, et principalement pour le financement des aides techniques, des aménagements de logement et des aménagements du véhicule. L'étude réalisée en 2011 sur les données 2010 montrait que, en termes de montants décidés, les aides techniques représentaient en moyenne près de la moitié (47 %) des montants accordés par les fonds départementaux de compensation, les aménagements du logement concernaient près d'un tiers des montants (32 %) et les aménagements du véhicule près d'un cinquième (17 %), avec de fortes variations interdépartementales.

Voir le Mémo de la CNSA : « Comment financer l'achat d'une aide technique » disponible sur le site de la Caisse : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Panneau_Aide_technique.pdf



Focus

Les Centres d'expertise nationaux sur les aides techniques soutenus par la CNSA :

- **Centre d'expertise national Robotique** : CENROB (porté par la Mutualité Languedoc, constitué sous forme de groupement d'intérêt économique) http://www.cenrob.org/ ;
- **Centre d'expertise national Mobilité** : CEREMH (porté par une association, le Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap) http://www.ceremh.org/ ;
- **Centre d'expertise national Stimulation cognitive** : CEN STIMCO (dont les membres fondateurs se sont constitués en association) http://censtimco.org/ ;
- **Centre d'expertise national Technologies de la communication et de l'information** : CENTICH (porté par un groupement de fondateurs) http://www.centich.fr/ ;
- **Centre d'expertise national Habitat** (porté par le Centre national de référence santé à domicile et autonomie) http://www.cnr-sante.fr/

mique des produits de santé (CEPS) et de la Haute Autorité de santé (HAS). À la demande du CEPS, la Caisse a réalisé une enquête auprès des MDPH pour mieux cerner les modalités de financement des fauteuils roulants (quels financeurs et pour quelle part respective ?) et les sommes restant à la charge des usagers. Les fonds départementaux de compensation disposent de ces informations dans les dossiers des usagers : l'enquête a donc nécessité un travail en profondeur d'analyse de dossiers individuels pour recueillir les données recherchées. Treize fonds départementaux de compensation se sont portés volontaires pour y participer. Les données ainsi obtenues feront l'objet d'une présentation lors d'une réunion de l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques en 2013.

L'expertise de la CNSA dans ce champ a également été sollicitée dans le cadre d'une mission de l'Inspection générale des affaires sociales relative aux aides techniques.

Par ailleurs, la deuxième convention conclue avec la CNAMTS, préparée en 2012 et signée en 2013, prévoit une collaboration entre les deux caisses dans le domaine des aides techniques cofinancées par l'assurance maladie dans le cadre de la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) et par la PCH ou l'APA.

Relance des travaux de l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques

L'Observatoire du marché et des prix des aides techniques, mis en place en 2007 par la CNSA, réunit les industriels, les associations de représentants des utilisateurs, les administrations et d'autres acteurs afin d'échanger leurs données et leurs analyses au sein de groupes de travail thématiques.

L'Observatoire est chargé, entre autres, de produire des analyses destinées à mieux comprendre la formation des prix des aides techniques au regard du service rendu, de l'intégration de l'innovation et de la distinction des coûts de fabrication et des services associés.

Ces travaux sont menés sur les catégories de produits suivantes : les fauteuils roulants, manuels et électriques, les prothèses auditives, les aides à la communication pour déficients visuels, les technologies de l'information et de la communication et les gérontechnologies.

La réunion du 30 novembre 2012 a permis aux membres de l'Observatoire de partager des informations et des données : projets de recherche soutenus par la CNSA, état des lieux des connaissances en matière de recours aux aides techniques présenté par la DREES, bilan des réalisations du centre d'expertise national en stimulation cognitive et présentation du référentiel de formation des prestataires de services et distributeurs de matériel.

Accompagnement et suivi des centres d'expertise nationaux sur les aides techniques

En soutenant et en suivant l'expérimentation de cinq centres d'expertise nationaux depuis 2011, la CNSA vise à stimuler la recherche et l'innovation dans le champ des aides techniques autour de partenariats solides entre chercheurs, professionnels de la compensation, usagers et industriels. Organisés pour mieux répondre aux besoins des usagers, les centres d'expertise ont vocation à se pérenniser au-delà de la subvention triennale de la CNSA. Leur modèle économique est donc en cours de définition et de consolidation.

Certaines problématiques sont transversales aux cinq centres et appellent une collaboration entre eux. C'est le cas notamment de l'évaluation des aides techniques : comment donner aux usagers des repères sur la qualité, le service rendu par une aide technique, et sur quels critères ? Comment évaluer l'impact d'une aide technique sur la qualité de vie de ses utilisateurs ? Au regard de la diversité et de la complexité de l'offre, les usagers ont besoin d'indicateurs simples pour les guider dans leurs choix. Les financeurs institutionnels, eux, ont besoin de méthodes efficaces et adaptées aux aides techniques (en particulier pour les aspects liés à la qualité d'usage et à l'interaction avec l'environnement) afin d'évaluer l'impact des solutions portées par les industriels sur le service de compensation rendu aux utilisateurs et à leurs aidants, mais aussi sur le plan économique. L'absence de telles garanties de qualité (au-delà de la norme CE relative à la sécurité d'utilisation d'une aide technique) constitue un frein au recours aux aides techniques et à leur financement par la solidarité.

Les centres d'expertise nationaux ont donc engagé une réflexion autour d'un dispositif d'évaluation fondé sur des critères objectifs et une procédure transparente. Ils proposent de construire un référentiel dont la pertinence et le niveau de preuve s'amélioreront progressivement grâce à la collecte de retours d'expérience et des actualisations régulières.

*Aide aux aidants : soutien aux grandes associations nationales

Dans le cadre d'une convention avec la CNSA au titre de la section V de son budget, l'association France Alzheimer a procédé à une étude visant à modéliser des actions de soutien aux aidants. La modélisation consiste en une description précise du montage, du fonctionnement et des résultats d'une action mise en œuvre localement de façon diverse,

en utilisant une grille d'analyse commune. Le résultat, qui formalise les enseignements de l'expérience, doit permettre de faciliter le développement d'actions similaires. Il est disponible sur le site de la CNSA[12].

Dans cette étude, France Alzheimer s'est intéressée aux actions à destination des aidants uniquement (groupe de parole, entretien individuel, actions conviviales et de bien-être) ou à destination du couple aidant-aidé (actions conviviales, café mémoire et halte relais). Ce travail a été réalisé conjointement avec vingt-trois associations du réseau. La démarche adoptée est proche de celle qui avait abouti au « guide pratique » destiné aux porteurs de projets de formules innovantes de répit[13].

La convention entre la CNSA et France Alzheimer relative à la formation des aidants a en outre fait l'objet d'un avenant prolongeant sur le premier semestre 2012 le délai de mise en œuvre des actions de formation non encore réalisées.

La CNSA a en outre finalisé en 2012 les projets de conventions relatifs à la formation des aidants et la formation de formateurs avec l'UNAFAM, Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, les Aînés ruraux et France Parkinson. Ces conventions ont été signées début 2013 et vont permettre d'amplifier les actions de soutien aux aidants et de diversifier les projets soutenus par la CNSA dans ce domaine.

12 http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/FACR_RAPPORT_FINAL_CNSA_FA_2010-2011VF.pdf
13 Disponible sur le site de la CNSA : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1024

L'ESSENTIEL

La compensation des conséquences du handicap et le soutien à l'autonomie mobilisent des aides humaines auprès des personnes, mais également des aides techniques. La CNSA dispose de plusieurs leviers d'action pour améliorer l'adéquation entre ces aides et les besoins et attentes des personnes.

Dans le champ de l'aide à domicile, elle apporte un soutien financier à la modernisation et à la professionnalisation des services, soit en cofinançant des plans d'action départementaux pilotés par les conseils généraux (53 conventions en vigueur), soit en subventionnant les grandes fédérations nationales qui contribuent à la structuration de leur réseau (8 conventions en vigueur, représentant 75 millions d'euros de subventions).

Dans les établissements comme dans les services, la CNSA agit au travers de son partenariat avec les OPCA, financeurs de la formation professionnelle, en faveur de la montée en compétence et en qualification des professionnels (5 conventions en vigueur en 2012, près de 50 000 professionnels bénéficiaires).

Les aides techniques relèvent de plusieurs financeurs, dans un paysage institutionnel complexe. Le rôle de la CNSA est à la fois d'appuyer les MDPH dans leur rôle d'évaluation des besoins et d'attribution de la prestation de compensation, et d'apporter une expertise à ses différents partenaires institutionnels. Elle a ainsi procédé en 2012 à une enquête auprès des fonds départementaux de compensation pour recueillir des données relatives au reste à charge des usagers. Elle a relancé en novembre 2012 l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques, espace de dialogue et de mise en commun d'informations entre financeurs, prestataires, experts et représentants des usagers.



Mettre la connaissance et l'intelligence au service des solutions de demain : tel est l'objectif qui guide la politique de soutien à la recherche de la Caisse. Par la diffusion de la connaissance, la CNSA a aussi l'ambition de mobiliser chercheurs, professionnels et décideurs autour de la participation à la vie sociale des personnes en situation de perte d'autonomie, quel que soit leur âge et quelle qu'en soit la cause.

Études, recherche, innovation

Développer et diffuser la connaissance

*Animation de la recherche : développement des partenariats et augmentation des enveloppes dédiées

Les deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA : aide à l'autonomie et parcours de vie

Les deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA se sont tenues les 15 et 16 février 2012. Consacrées aux parcours de vie des personnes en perte d'autonomie, ces rencontres ont réuni près de sept cents professionnels, décideurs, représentants d'associations de personnes en perte d'autonomie et chercheurs.

Les interventions de la quarantaine d'experts français, européens et nord-américains et les nombreux échanges menés avec le public dans les douze ateliers ont confirmé les spécificités de l'approche par les parcours des personnes *(cf. partie Prospective)*. Raisonner en termes de parcours, c'est :

- penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie dont souffre la personne ;
- s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir : l'implication de la personne dans la gestion de son parcours est une condition indispensable au bon déroulement d'un plan d'aide ou d'une entrée en institution ;
- penser le vieillissement comme un processus, une évolution et non pas comme un état ;
- prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (familiale, professionnelle, sociale, citoyenne) et pas seulement la dimension médicale. Un des enjeux est de déplacer le regard des professionnels pour qu'il ne se concentre pas sur les difficultés rencontrées par la personne, mais sur ses capacités.

Dans les mois qui ont suivi les rencontres scientifiques, la direction de la communication a mis en ligne les séquences vidéo des interventions plénières et la restitution des ateliers[14]. Puis elle a édité et diffusé les actes dans la collection des « Dossiers scientifiques

14 http://www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr/videos/index.php



de la CNSA ». Ils sont disponibles sur simple demande.

Développement des appels à projets et du soutien à des travaux de recherche

Les grands investissements de la CNSA en matière de recherche ont été poursuivis et amplifiés en 2012.

Dans le champ des nouvelles technologies pour l'autonomie, la CNSA a renouvelé son partenariat avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) pour les deux appels à projets suivants :

- *Ambient Assisted Living (AAL)* pour 1 M€ ;
- *TecSan* pour 2 M€, soit le double des années précédentes. La somme allouée à TecSan a été portée à 2 M€ au regard du grand nombre de projets éligibles (bien notés par le comité de sélection et entrant dans le champ de la CNSA). En 2011, aucun projet relatif au champ de l'autonomie n'avait été sélectionné.

L'appel à projets permanent de l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) « handicap et perte d'autonomie », cofinancé par la CNSA et la DREES, a également bénéficié d'une enveloppe accrue : le montant total de la participation de la CNSA a été augmenté par rapport à l'engagement initial et s'est élevé à 706 088 € pour la première session et 415 126 € pour la deuxième session, au lieu des 381 600 € initialement prévus par session. La qualité des projets déposés et l'intérêt pour la CNSA de voir se réaliser davantage de projets de recherche ont justifié cet apport supplémentaire. L'effort de la CNSA et de la DREES pour stimuler la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie au travers de cet appel à projets ciblé semble porter ses fruits.

De nouveaux investissements ont en outre été financés. En partenariat avec l'ANR, la CNSA soutient à hauteur de 250 000 € chacun des deux projets retenus respectivement dans le cadre des appels à projets « sociétés innovantes » et « déterminants sociaux de la santé ». Pour la première fois, des projets concernant l'autonomie ont été bien notés par le comité de sélection dans ces deux appels à projets.

Avec l'IReSP, la CNSA a participé au financement de l'appel à projets « Handicaps rares », à hauteur de 479 136 €. Cet appel à projets découle du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 *(cf. chapitre 1 de la partie Activité)*. Trois projets seront financés sur les six éligibles. Il apparaît que la théma-

tique du handicap rare n'est pas encore bien cernée par les chercheurs, notamment du fait d'une terminologie qui reste spécifique à la France (la notion de « handicap rare » n'est pas utilisée dans la littérature étrangère). La parution en janvier 2013 de l'expertise collective réalisée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) sur ce sujet, financée par la CNSA, devrait dynamiser ce secteur de la recherche.

Une convention a été signée en 2012 avec la Fondation maladies rares pour le lancement en 2013 d'un appel à projets de recherches en sciences humaines et sociales au sujet des maladies rares.

La CNSA a décidé de participer au financement du projet européen « Outils de décomposition de la surveillance de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) et l'évaluation de l'effet potentiel des interventions sur l'ESVI » de l'université Erasmus de Rotterdam. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'action conjointe *European Health and Life Expectancy Information System* ou système d'information sur les espérances de vie et de santé européennes, confiée à l'INSERM et financée par la CNSA et la DREES depuis 2011. La journée de présentation officielle des résultats de ces travaux européens, organisée en avril 2012, a permis la publication des indicateurs pour la France en comparaison avec ses voisins européens. Depuis 2004, l'enquête SHARE *(Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)* interroge à travers toute l'Europe un échantillon de ménages dont au moins un membre est âgé de 50 ans et plus. La CNSA a déjà financé la quatrième vague (2 600 personnes enquêtées) qui était portée par l'IRDES. La cinquième vague de l'enquête SHARE est désormais portée par la Fondation partenariale Paris-Dauphine et est également soutenue par la CNSA à hauteur de 500 000 €. Cette étude apporte des éléments importants concernant l'apparition de la fragilité puis de la perte d'autonomie, leurs déterminants et leur retentissement économique. Elle permet les comparaisons européennes et apporte des éléments concrets pour la réflexion sur le financement de la dépendance dans les années à venir.

Focus

Ce que nous apprend l'action conjointe européenne sur l'espérance de vie sans incapacité : le cas de la France

« La France, qui affiche l'espérance de vie la plus longue pour les femmes en 2010 comme en 2009, occupe la 10e place en termes d'espérance de vie sans incapacité, illustrant ainsi un cas de figure où longue vie ne coïncide pas avec une faible déclaration de limitations dans les activités usuelles. Les hommes français occupent respectivement la 8e et 11e place, sur 27, en termes de longévité et d'espérance de vie sans incapacité avec les valeurs de 2009. »

Source : INSERM 2012.

Le Conseil scientifique de la CNSA : deux séances annuelles et une implication en continu

Le Conseil scientifique de la CNSA se réunit deux fois par an. Ses séances sont l'occasion de débattre des orientations à donner à l'action scientifique de la Caisse. Ainsi, le Conseil scientifique a accueilli en septembre 2012 une présentation par le professeur Bruno Vellas des travaux de recherche sur le vieillissement menés par le gérontopôle de Toulouse. Il a affirmé à cette occasion l'intérêt pour la CNSA de soutenir des travaux dans le champ de la prévention de la perte d'autonomie *(cf. avis du Conseil scientifique ci-contre)*.

C'est en lien avec le Conseil scientifique qu'a été engagée en 2012 la préparation des prochaines rencontres scientifiques de la CNSA qui auront lieu en 2014.

Lancement des travaux des trois chaires dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap

La CNSA a signé un partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP) pour la création et le financement de trois chaires dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap, qui associent l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et l'École normale supérieure (ENS). Le soutien de la CNSA représente 2,47 M€ sur les quatre ans. L'objectif des chaires est notamment

Suite page 129

Avis du Conseil scientifique au Conseil de la CNSA

Les modalités de financement de projets par la CNSA

Lors de la séance du 14 mars 2012, les membres du Conseil ont discuté les doctrines respectives des deux modalités de financement de projets par la CNSA : l'appel à projets de recherche lancé en partenariat avec d'autres financeurs de la recherche, que sont notamment l'IReSP et l'ANR, et les subventions directes dont les demandes sont examinées cinq fois par an par la seule CNSA. Le Conseil scientifique a acté la nécessité d'une doctrine quant aux critères de qualité attendus des projets finançables directement par la CNSA.

Suite aux recommandations du Conseil scientifique, un certain nombre de décisions ont été prises :
- afin que les montants de projets de recherche comportant une partie de recueil de données sur le terrain ne soient pas pénalisants pour l'appel à projets de l'IReSP, l'enveloppe budgétaire de chaque session de l'appel à recherches Handicap et perte d'autonomie a été doublée en 2012 ;
- les demandes de financements pour colloque ne sont plus éligibles aux sessions « handicap » de l'appel à projets de l'IReSP, elles relèvent dorénavant du guichet « subventions directes » de la CNSA. Les cinq fenêtres d'examen annuelles des demandes de subventions directes sont plus compatibles avec les agendas des colloques et permettent une réactivité plus grande que les deux fenêtres de l'AAP handicap ;
- la durée maximale des projets éligibles à l'appel à projets IReSP a été étendue à trois ans (contre deux antérieurement) pour permettre le financement complet d'un doctorant ;
- la direction scientifique, avec l'aide du Conseil scientifique, a élaboré un document de recommandations aux porteurs de projet sollicitant une subvention directe à la CNSA, qui a été mis en ligne[15] à la fin de l'année 2012.

Le Conseil scientifique a insisté sur la nécessité d'associer des « méthodologistes » pour accompagner les porteurs de projet issus du terrain et non formés à ces aspects. La direction scientifique mettra en place en 2013 un dispositif de mise en relation des porteurs de projet. L'évaluation externe doit faire partie des projets d'expérimentation ou d'actions innovantes et peut être financée par la CNSA. Il importe en effet que les projets comportent des éléments de modélisation permettant à la CNSA d'en tirer des enseignements ; la problématique de la généralisation ou de l'extension des résultats attendus devrait être abordée le plus tôt possible dans les projets. Le Conseil scientifique recommande à la CNSA de développer sa politique de valorisation et diffusion des projets soutenus.

Fragilité et prévention de la perte d'autonomie

Lors de la séance du 26 septembre, le Conseil scientifique a auditionné le professeur Bruno Vellas, qui a présenté les travaux du gérontopôle de Toulouse, dans une perspective de collaboration avec la CNSA.

Les objectifs du gérontopôle, né en 2007, sont de permettre l'accès au diagnostic, à l'innovation, à la recherche clinique, notamment dans la maladie d'Alzheimer, aux personnes âgées qui en sont généralement exclues. Pour cela, ont été créés un institut du vieillissement en centre-ville pour la mise en place de grands essais de prévention, en collaboration avec l'INSERM, le premier centre CMRR, un service post-urgence gériatrique, une unité de soins aigus Alzheimer, un hôpital de semaine gériatrique et, enfin, un réseau de recherche clinique en EHPAD.

L'objectif des travaux est de retarder l'entrée dans la dépendance des personnes âgées en développant une pratique médicale innovante et une recherche

15 Recommandations accessibles sur le lien suivant : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Recommandations.pdf

Avis du Conseil scientifique au Conseil de la CNSA

scientifique de portée internationale. Il s'agit notamment de développer des infrastructures ambulatoires en centre-ville pour le repérage et la prise en charge des personnes fragiles et pré-fragiles, associant la prévention du déclin fonctionnel et l'accès à la recherche clinique, mais aussi de mettre en place des cohortes en population générale et un programme d'amélioration de la qualité des soins en EHPAD.

Le Conseil scientifique s'est montré très intéressé par les travaux du gérontopôle, tout en regrettant leur orientation très gériatrique et régionale. En effet, la dimension sociale peut faire partie d'interventions multidomaine (agissant simultanément sur plusieurs plans : activités cognitives et sociales, exercice physique, nutrition, etc.) : la fragilité a différentes facettes, qui ne sont pas que biologiques. Les ressources dont les personnes disposent et l'environnement influent grandement sur les parcours des personnes. Certains environnements sont plus à risque de générer des situations de dépendance (certains domiciles…) que d'autres. Toutes ces questions justifieraient que des chercheurs en sciences humaines et sociales soient associés aux travaux du gérontopôle. Le Conseil scientifique a attiré l'attention du professeur Vellas sur l'absolue nécessité de respecter les droits et décisions des personnes, notamment dans la communication d'information à des professionnels non médicaux (les aides à domicile par exemple). La collaboration d'un juriste serait peut-être utile au gérontopôle, même dans un cadre expérimental, et *a fortiori* si les actions se révèlent efficaces et sont généralisées.

Le Conseil s'est interrogé sur la pertinence d'un partenariat global avec le gérontopôle ou du financement de projets au coup par coup, permettant de choisir ceux qui sont plus dans le champ de la CNSA. Les membres étaient plutôt en faveur d'un partenariat global mais en définissant les axes de travail pertinents pour la CNSA, non exclusivement sanitaires, qui seraient l'objet du financement. Le gérontopôle de Toulouse étant le seul labellisé, il est logique que, si la CNSA s'empare de la question de la prévention de la perte d'autonomie, elle noue un partenariat avec celui-ci, qui développe des outils puissants dans ce domaine. Il est important pour la CNSA de pouvoir identifier et soutenir un certain nombre de lieux d'excellence, labellisés comme tels car réceptacles potentiels de demandes ou de projets, dans le domaine qui est le sien.

Toutefois, cette collaboration envisagée pose une question plus fondamentale : la fragilité et la prévention de la perte de l'autonomie sont-elles dans le champ de la CNSA, par exemple en raison de leur spécificité par rapport à la prévention d'autres problèmes de santé (les maladies) dont d'autres organismes (l'INPES par exemple) s'occupent ? Lors de la première réunion du Conseil scientifique de la CNSA, la prévention avait été écartée du champ des activités de la CNSA, dans l'optique d'éviter que les acteurs « de droit » de la prévention ne s'en dessaisissent au profit de la CNSA. Toutefois, un glissement progressif s'est opéré, la prévention de la perte d'autonomie a même été le sujet du rapport du conseil de la CNSA de 2010. Les membres sont d'accord pour considérer que les personnes fragiles sont dans le cœur de cible de la CNSA, et que par ailleurs les travaux du gérontopôle portent aussi sur les personnes en perte d'autonomie.

En conclusion, les membres du Conseil scientifique considèrent que la prévention de la perte d'autonomie entre dans le champ de compétences de la CNSA et sont favorables à un partenariat avec le gérontopôle de Toulouse. Toutefois, il conviendra que ce partenariat porte sur un programme prenant en compte la vision de la CNSA du risque de dépendance, c'est-à-dire pas uniquement en tant qu'aggravation de la santé (fragilité, défaut de soins), mais aussi en interaction avec l'environnement global de la personne (habitat, relations sociales, etc.).

Évaluation des pratiques d'accompagnement

Lors de ses deux séances de 2012, le Conseil scientifique s'est penché sur la question de l'évaluation des interventions non médicamenteuses en EHPAD, faisant le constat que la recherche dans ce domaine était pauvre et qu'une partie

des acteurs des EHPAD sont relativement démunis quand ils cherchent à évaluer l'une ou l'autre de leurs actions, par manque de culture méthodologique, et du fait de l'absence de promoteur type PHRC médico-social ou industrie pharmaceutique. Le champ considéré est celui de la recherche portant sur l'évaluation des effets des pratiques qui visent à préserver l'autonomie ou les capacités de la personne. Un rapide bilan de la littérature montre que différents acteurs comme les ARS, les CG, l'ANAP, l'ANESM, la CNSA, l'AFNOR se préoccupent d'évaluer l'efficience des EHPAD selon diverses catégories d'indicateurs. En revanche, il y a un défaut d'études d'évaluation des pratiques non médicamenteuses, et celles qui existent prennent rarement en compte l'impact des pratiques sur l'environnement (le personnel, la famille) et l'impact économique. Ceci contraste avec l'abondance de littérature sur les thérapies médicamenteuses.

Le Conseil scientifique acte que la recherche en matière d'évaluation des pratiques d'accompagnement et de prévention de la perte d'autonomie est déficitaire, qu'elle est réalisable et fortement souhaitable. Après avoir initialement envisagé la création d'un thésaurus d'outils d'évaluation, le Conseil scientifique a conclu que ce n'était pas tant les outils qui manquaient que les chercheurs s'investissant dans ce domaine. Aussi, il est apparu plus pertinent de lancer un appel à soutien d'équipes de recherche appliquée dans ce champ. Si plusieurs équipes étaient financées, celles-ci pourraient s'associer pour faire le thésaurus d'outils initialement envisagé.



Suite de la page 126

de soutenir, mettre en œuvre et faciliter les échanges pour contribuer à la production et à la circulation des connaissances sur le handicap et à leur visibilité au niveau international.

Les trois chaires de la Maison des sciences sociales et du handicap soutenues par la CNSA sont les suivantes :
- « Participation sociale et situations de handicap », dont le titulaire est Jean-François Ravaud, directeur de recherche INSERM ;
- « Social Care : lien social et santé », dont le titulaire est Claude Martin, directeur de recherche CNRS ;
- « Handicap psychique et décision pour autrui », dont la titulaire est Florence Weber, professeur des universités, ENS.

Elles ont fait l'objet de trois conférences inaugurales en mars 2012 au Collège de France, où les titulaires ont présenté les ambitions qu'ils portent pour ces chaires et les orientations adoptées pour guider leurs travaux. Ceux-ci ont débuté en 2012.

*Une politique de soutien aux projets innovants et aux études qui continue de se structurer

Explicitation des conditions d'éligibilité des projets au soutien de la CNSA

Le Conseil scientifique contribue à affiner la doctrine de la CNSA en matière de soutien aux projets d'études et aux actions innovantes lors de ses débats et à travers sa participation au processus d'analyse et de sélection des

Suite page 131

Le soutien à la recherche sur la qualité de l'aide à domicile conduit par la DREES et la CNSA

Dans le prolongement de la première vague de travaux sur la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles lancée en 2008, deux appels à projets de recherche ont été lancés en 2009 sur les thématiques suivantes :
– l'aide au domicile des personnes fragiles à l'étranger ;
– la mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction : « prise de parole » des usagers.

Huit projets financés dans le cadre de ces appels à projets sont arrivés à leur terme en 2012. Leurs résultats sont désormais disponibles.

• La recherche menée par **Dominique Argoud** (laboratoire CIRCEFT EA 43 84, université Paris-Créteil) a porté sur « La prise en compte de la parole des personnes âgées vivant à domicile : quels enjeux pour les pouvoirs publics et les professionnels ? L'exemple du département de la Drôme ». Le principal objectif de la recherche a été de parvenir à mieux comprendre comment les différents acteurs situés du côté de l'offre (de prestations ou de politiques publiques) prennent en compte la parole des personnes âgées vivant à domicile.

• **Emmanuel Bagaragaza**, sous la direction de Joël Ankri (laboratoire « Santé-Vieillissement », université Versailles-Saint-Quentin en Yvelines), a effectué une recherche sur le thème de « L'évaluation de la qualité de l'aide et de soins aux personnes âgées vivant à domicile, cas des services polyvalents de soins et d'aide à domicile (SPASAD) ». L'objectif était d'identifier et de préciser le contenu des différentes dimensions de la qualité de l'aide et des soins pour les personnes âgées vivant à domicile, afin d'en définir la mesure. Un cadre conceptuel et méthodologique ainsi que des indicateurs de la qualité de l'aide et des soins à domicile ont été proposés.

• Dans son projet de recherche intitulé « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile », **Béatrice Fermon** (Legos, université Paris-Dauphine) a examiné la relation d'aide à domicile afin d'en comprendre les enjeux pour chacune des parties prenantes et ainsi rendre compte des problématiques à considérer pour élaborer des instruments de mesure de la qualité.

• La recherche menée par **Antoine Hennion** (Centre de sociologie de l'innovation, ARMINES / Mines-ParisTech), intitulée « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs », a permis une description et une analyse de l'activité d'aide à domicile.

• La recherche-action de **Jean Mantovani** (Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées) a porté sur « L'évaluation de la mise en œuvre des plans d'aide personnalisés de l'APA – Positionnements de gestionnaires, professionnels et bénéficiaires pour une approche croisée de la qualité ». L'objectif était de définir des critères de qualité des réponses apportées aux personnes bénéficiant d'une aide professionnelle à domicile, dans le cadre de l'APA.

• La recherche d'**Olivier Giraud** (Centre Marc Bloch, Berlin, CNRS – 3 130) s'est penchée sur « L'aide au domicile des personnes fragiles à l'étranger : apprentissage social et innovation dans les régimes locaux de soins à domicile pour les personnes âgées en Allemagne, Écosse et Suisse ». Elle a traité de la capacité des systèmes locaux d'aide et de soins à domicile des personnes fragiles, notamment des personnes âgées dépendantes, à procéder à des innovations institutionnelles ou à des apprentissages sociaux susceptibles de corriger au moins en partie certaines des insuffisances les plus flagrantes des systèmes nationaux.

• Le projet de **Tina Rostgaard** (SFI - The Danish National Centre for Social Research), « Living independently at home : Reforms in organisation and governance of European home care for elderly and disabled », a eu pour but de dresser un inventaire des réformes récentes intervenues dans l'aide à domicile dans neuf pays (Italie, Grande-Bretagne, Irlande, Allemagne, Suède, Danemark, Norvège, Finlande, Autriche) et d'en analyser les principes sous-jacents dans le domaine de la régulation et de la gouvernance.

• La recherche intitulée « Comparaison des régimes de care et contexte en profonde mutation : le cas de l'aide au domicile des personnes fragiles en Allemagne, Belgique, Angleterre et Italie » a été portée par **Marthe Nyssens** (CERISIS/CIRTES, université catholique de Louvain). L'objectif a été d'étudier les réponses d'États européens au besoin de soins à domicile, en commençant par des réformes entreprises dans ce domaine pendant les deux décennies passées, et d'identifier les modèles d'évolution des régimes contemporains de soin à la lumière de ces changements.

Suite de la page 129

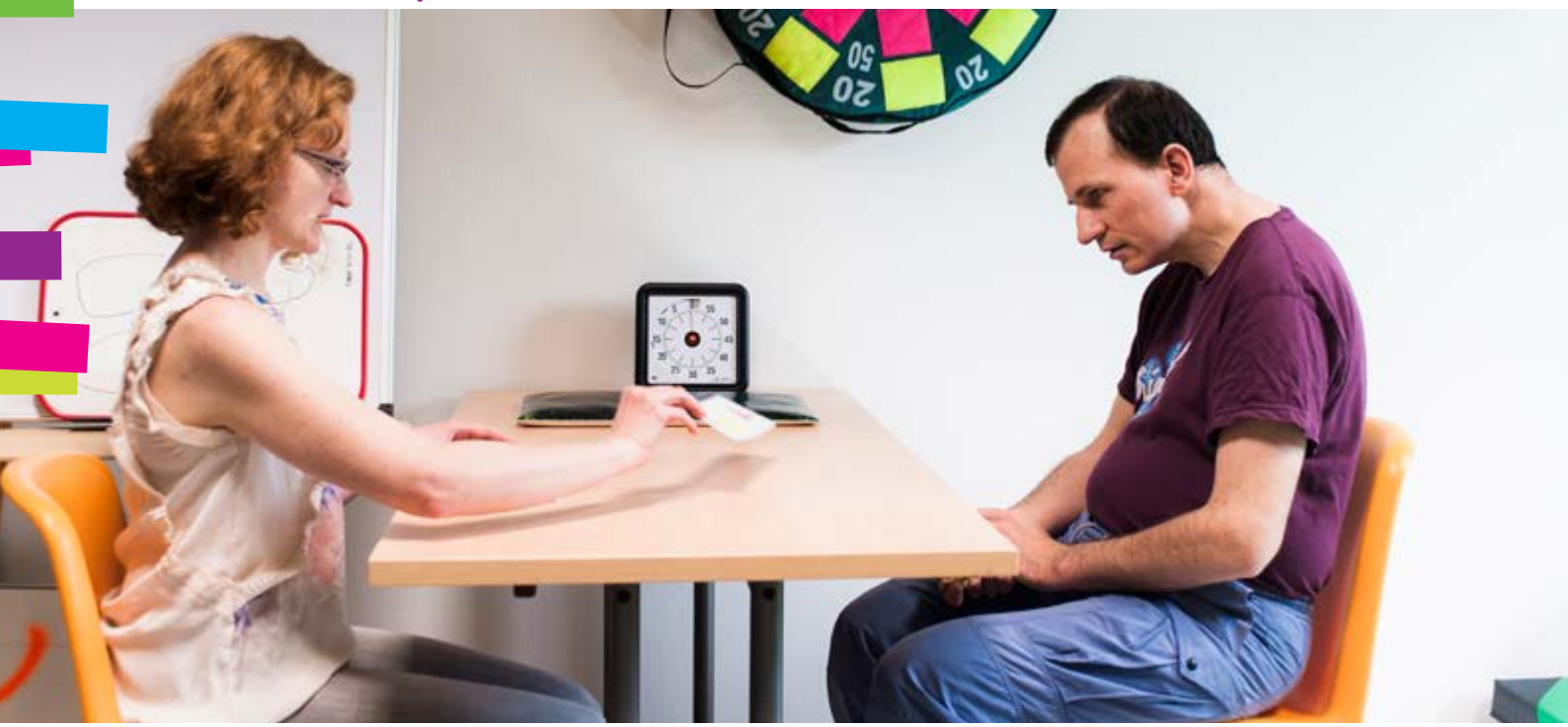
dossiers soutenus. Un membre du Conseil scientifique participe en effet systématiquement au comité d'attribution des subventions. Les membres sont en outre régulièrement sollicités pour apporter leur expertise à l'analyse de la pertinence et de la solidité méthodologique des projets soumis à la CNSA. Enfin, les projets soutenus dans le cadre de la section V du budget de la CNSA et arrivés à leur terme font régulièrement l'objet d'une présentation devant le Conseil scientifique et de débats sur les suites à leur donner.
Le Conseil scientifique a été associé à l'élaboration d'un document de recommandations à l'attention des porteurs de projets, précisant les conditions d'éligibilité à une subvention. Ce guide de recommandations pour les demandes de subvention au titre de la section V a été mis en ligne sur le site Internet de la CNSA en novembre 2012. Il précise les points de méthodologie à respecter. Son objectif est d'améliorer la qualité des projets soumis et leurs chances d'être soutenus.

Un nombre croissant de demandes de soutien aux actions innovantes et aux études

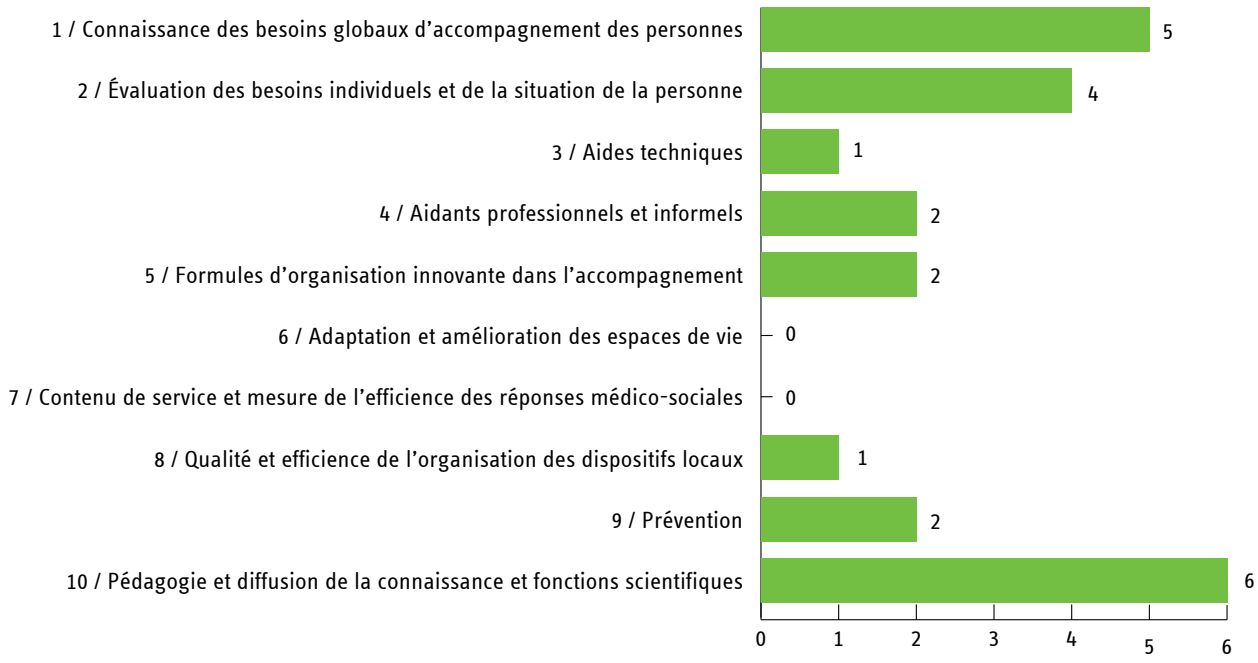
De plus en plus de projets examinés par le comité des subventions

Le comité des subventions s'est réuni à cinq reprises en 2012 pour examiner les dossiers de demande de subventions. Les quarante-six dossiers de demande déposés en 2012 ont fait l'objet d'une instruction en interne à la CNSA et d'une expertise externe, toutes deux appuyées sur des grilles d'analyse homogènes. Les avis ainsi motivés donnent lieu à une décision du directeur de la CNSA : celle-ci a été favorable pour la moitié des dossiers en 2012 (vingt-trois dossiers sur quarante-six). Certains d'entre eux ont d'abord fait l'objet de réserves, puis ont été soumis à nouveau à examen et acceptés après avoir été revus conformément à l'avis du comité.

Le nombre de dossiers examinés à chaque comité témoigne de la visibilité croissante de ce dispositif et d'initiatives de plus en plus nombreuses dans le champ de l'autonomie : de six projets soumis à l'attention du comité en février, on est ainsi passé à dix-sept projets examinés en décembre.



Projets ayant obtenu en 2012 un soutien de la CNSA sur la section V de son budget : Répartition par axe thématique du programme de travail 2012



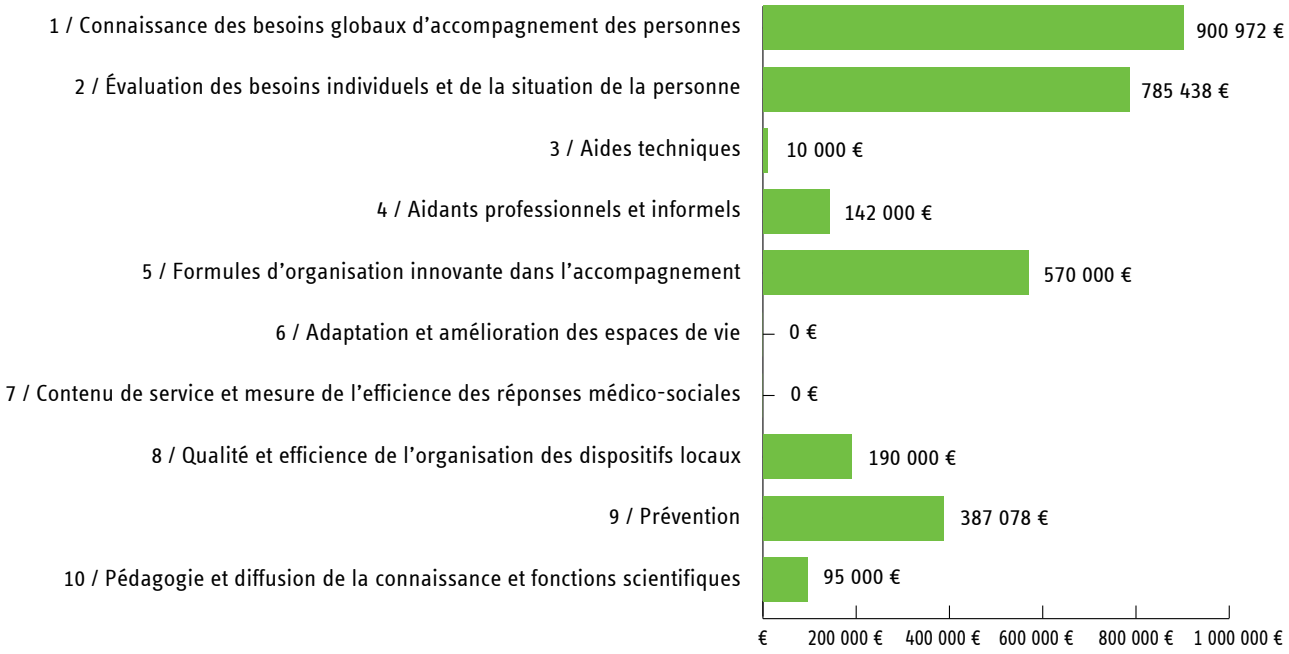


Jean-François Ravaud
Titulaire de la chaire « Participation sociale et situations de handicap » et vice-président du Conseil scientifique de la CNSA

> « Une approche par les politiques, par les personnes concernées ou par leurs aidants formels et informels. »

Les chaires EHESP-CNSA se veulent complémentaires à plusieurs titres :
- **sur le plan institutionnel : leurs titulaires appartiennent à l'INSERM, au CNRS, à l'ENS ;**
- **sur le plan disciplinaire : elles recouvrent des approches variées allant de la socio-épidémiologie à l'anthropologie, la sociologie et les sciences politiques ;**
- **sur le plan du niveau d'analyse : elles permettent une approche par les politiques, par les personnes concernées ou par leurs aidants formels et informels ;**
- **sur les populations concernées : elles se préoccupent des personnes âgées dépendantes comme des handicaps psychiques et cognitifs ou des handicaps moteurs et sensoriels.**
- **Quant aux méthodes, elles combinent méthodes qualitatives et quantitatives.**

Projets ayant obtenu en 2012 un soutien de la CNSA sur la section V de son budget : Répartition des montants totaux par axe thématique du programme de travail 2012



Quelques projets phares sélectionnés en 2012

La présentation de quelques-uns des principaux projets retenus en 2012 permet d'illustrer la nature des actions proposées :

- **PRO BTP** réalise la mise en place d'une plateforme d'évaluation et d'aide à la préparation des séjours « Vacances Répit Famille » et d'information pour l'accès à toutes formes de répit pour les aidants. Cette plateforme nationale dédiée aux séjours de vacances des couples aidants-aidés est destinée à évaluer, faciliter, et organiser ces séjours (soutien à hauteur de 300 000 €) ;
- L'**INS HEA** met en œuvre l'évaluation des situations de handicap chez les enfants d'âge scolaire à travers l'outil des MDPH, le *Guide d'évaluation multidimensionnelle scolarité (*GEVA Sco, *cf. chapitre 3 de la partie Activité)*. Ce projet entend cerner les modalités d'appropriation du GEVA Sco par les acteurs impliqués dans la scolarisation d'élèves ayant des besoins éducatifs particuliers, ainsi que ses atouts et ses faiblesses (soutien à hauteur de 225 754 €) ;
- Dans le projet de l'**AIDAPHI**, huit instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) du réseau AIRe s'engagent dans une « action-recherche-formation » dont l'objectif général est de développer en ITEP une politique de prévention et de gestion des phénomènes de violence s'y déroulant (soutien à hauteur de 362 078 €) ;
- L'**observatoire de l'action sociale décentralisée (ODAS)** réalise une étude sur la mise en œuvre par les conseils généraux des deux allocations de soutien à l'autonomie (APA et PCH) dans le cadre du maintien à domicile (soutien à hauteur de 190 000 €). Elle s'inscrit dans le prolongement de l'enquête réalisée en 2010 et 2011 sur « l'organisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ».

La valorisation des projets soutenus

Les projets soutenus dans le cadre de la section V du budget de la CNSA qui arrivent à leur terme font l'objet d'une fiche descriptive qui en résume les principales réalisations. Ces fiches sont mises en ligne sur le site de la CNSA[16] et classées selon l'axe du programme de travail auxquelles elles correspondent. Ces données permettent donc aux visiteurs intéressés de prendre connaissance des actions financées par la CNSA et d'obtenir les coordonnées des porteurs de projets afin de disposer des résultats de leurs travaux (dont ils conservent la propriété intellectuelle). Lorsque ces résultats sont publiés, le lien pour y accéder figure sur la fiche descriptive.

Les projets clos sont également passés en revue par le comité des subventions à chacune de ses réunions, afin de décider des suites à donner et de leur possible valorisation. Les plus intéressants sont présentés et discutés en Conseil scientifique.

*Diffusion de la connaissance : le levier de la politique éditoriale de la CNSA

Des supports diversifiés

Les publications de la CNSA permettent de diffuser l'information et les connaissances issues des travaux menés par ses différentes directions. Elles prennent la forme de collections diverses et sont présentées dans le catalogue des publications régulièrement mis à jour et dans la lettre électronique de promotion de ces publications.

Ce nouveau catalogue a permis d'annoncer de nombreuses publications :

- « Dossier scientifique » :
  – *Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, Aides à l'autonomie et parcours de vie :* synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012, actes des rencontres scientifiques de la CNSA *(cf. supra)* ;

- « Dossiers techniques » :
  – *Parcours personnalisés pendant et après le cancer – Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH ;*
  – *MDPH : Au carrefour des politiques publiques,* synthèse des rapports d'activité 2011 des MDPH ;

16 http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=746



– *L'investissement dans les établissements médico-sociaux : l'apport des plans d'aide CNSA – Bilan 2006-2010* ;

• le rapport annuel 2011 et sa synthèse présentée dans *L'Essentiel de la CNSA 2011* ;

• *Les Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2012* ;

• *MDPH, d'un département à l'autre*, sur les bonnes pratiques des maisons départementales des personnes handicapées ;

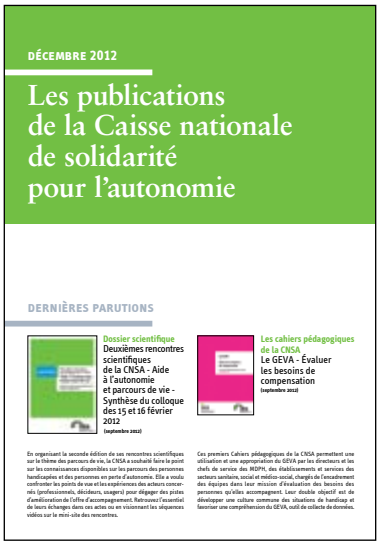
• « Lettres de la CNSA » n° 20, 21 et 22 ;

• trois nouveaux « Mémos de la CNSA » ;

• la brochure sur les lauréats du Prix CNSA « Lieux de vie collectifs et autonomie » 2012 ;

• et toujours les tirés à part de *L'Autonomie en action (Journal de l'action sociale)* (dix nouvelles fiches).

Le catalogue est également un vecteur de promotion des publications avec le soutien de la CNSA dans le cadre des subventions attribuées au titre de la section V, dont : *La Modélisation du programme de soutien et d'aide à la personne de France Alzheimer et L'Observatoire des coûts de la construction dans le secteur médico-social* de l'ANAP.


DÉCEMBRE 2012

Les publications de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DERNIÈRES PARUTIONS

Dossier scientifique
Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA - Aide à l'autonomie et parcours de vie - Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012
(septembre 2012)

En organisant la seconde édition de ses rencontres scientifiques sur le thème des parcours de vie, la CNSA a souhaité faire le point sur les connaissances disponibles sur les parcours des personnes handicapées et des personnes en perte d'autonomie. Elle a voulu confronter les points de vue et les expériences des acteurs concernés (professionnels, décideurs, usagers) pour dégager des pistes d'amélioration de l'offre d'accompagnement. Retrouvez l'essentiel de leurs échanges dans ces actes ou en visionnant les séquences vidéos sur le mini-site des rencontres.

Les cahiers pédagogiques de la CNSA
Le GEVA - Évaluer les besoins de compensation
(septembre 2012)

Ces premiers Cahiers pédagogiques de la CNSA permettent une utilisation et une appropriation du GEVA par les directeurs et les chefs de service des MDPH, des établissements et services des secteurs sanitaire, social et médico-social, chargés de l'encadrement des équipes dans leur mission d'évaluation des besoins des personnes qu'elles accompagnent. Leur double objectif est de développer une culture commune des situations de handicap et favoriser une compréhension du GEVA, outil de collecte de données.

Focus

Les « Mémos de la CNSA »

Les « Mémos de la CNSA » constituent des ressources synthétiques et pédagogiques présentant « ce qu'il faut savoir » d'une action ou mission de la CNSA sur un ou deux feuillets recto-verso illustrés. Il existe vingt-cinq mémos, à ce jour, dont trois nouveaux créés en 2012 :

• ***Le pilotage par la CNSA de la mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*** ;

• ***Le rôle de la CNSA dans la mise en œuvre du plan Psychiatrie et santé mentale 2011-2015*** ;

• ***Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants.***

Le panel de collections s'est enrichi en 2012 d'un nouveau format de publication : « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ». Ces cahiers ont vocation à apporter des éclairages sur des sujets parfois complexes en des termes simples et accessibles à des personnes non spécialistes. Ils combinent donc un objectif de vulgarisation et de synthèse sur un thème donné. Le premier « Cahier pédagogique » a été publié en septembre 2012 : il est relatif au GEVA *(cf. chapitre 1 de la partie Activité)*.

Informer, expliquer, diffuser : des relations continues avec la presse

Cent quarante demandes d'information de la part de journalistes ont été adressées à la CNSA en 2012 (un nombre inférieur au rythme habituel en raison de l'actualité électorale en 2012 et du nombre plus restreint de communiqués pendant la période de réserve préélectorale).

Les trois quarts des demandes émanent de la presse professionnelle. Elles concernent principalement les sujets abordés lors des Conseils (budget, bilan des plans, fonds d'aide à domicile…), l'actualité des établissements et services médico-sociaux (structures d'accueil temporaire, médicalisation, aide à l'investissement…), l'utilisation des recettes de la journée de solidarité, ou encore, dans le champ de la compensation individuelle, les aidants, les aides techniques, le logement, la téléassistance.

La CNSA poursuit en outre son partenariat avec le *Journal de l'action sociale* : une double page mensuelle y est consacrée au thème de l'aide à l'autonomie, ainsi que quelques informations brèves liées à l'actualité.

Chaque action de relations presse fait l'objet d'une analyse d'impact, dans une logique d'amélioration continue des actions de la CNSA visant à diffuser une information claire, utile et exploitable.

L'ESSENTIEL

L'action scientifique de la CNSA sert l'objectif de développement quantitatif et qualitatif des projets de recherche dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Plusieurs leviers sont mobilisés.

Les appels à projets de recherche, dont la gestion est assurée par des partenaires du domaine de la recherche, se diversifient dans leur objet et touchent des disciplines de plus en plus variées. Les montants consacrés aux appels à projets ont augmenté en 2012 et les partenariats noués par la CNSA ont été enrichis. Les résultats des travaux de recherche ainsi financés sont utiles à la connaissance des populations concernées et éclairent les politiques publiques (cf. par exemple les recherches menées autour de la qualité de l'aide à domicile, rendues en 2012).

Le soutien à trois chaires de recherche en partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP) s'est concrétisé en 2012 avec l'installation de ces équipes et les exposés inauguraux prononcés au Collège de France pour lancer leurs travaux.

Le soutien de projets d'étude ou d'actions innovantes par des subventions connaît un impact croissant : de six dossiers présentés en février 2012 à dix-sept dossiers en décembre, le comité des subventions examine des projets de plus en plus nombreux. La nécessité de renforcer la qualité méthodologique des projets déposés, mise en évidence par le Conseil scientifique de la CNSA, a amené la direction scientifique à formaliser des recommandations à l'attention des porteurs de projet, publiées sur le site de la Caisse.

La valorisation des projets terminés progresse également avec la mise en ligne de fiches signalétiques.

Enfin, la CNSA met en œuvre une politique éditoriale s'appuyant sur des collections diversifiées, de façon à diffuser les résultats de ses travaux, qu'ils soient scientifiques (Actes des rencontres scientifiques par exemple) ou techniques (à l'instar de la synthèse annuelle des rapports d'activité des MDPH). La collection des « Cahiers pédagogiques de la CNSA » fournit un nouvel outil aux équipes de la CNSA pour diffuser la connaissance des dispositifs et des outils d'aide à l'autonomie de manière accessible et vulgarisée.

www.cnsa.fr









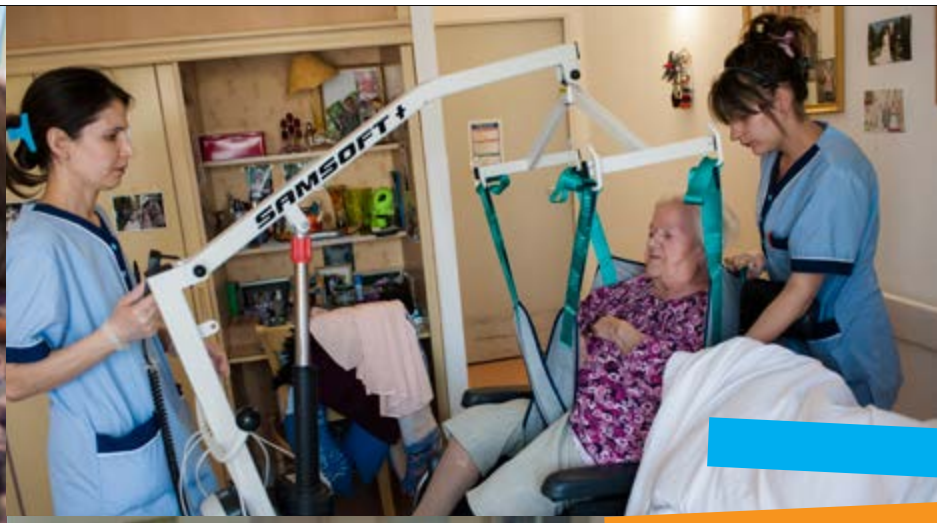
Bellecombe – Chaponost (69)

Le foyer Bellecombe reçoit une trentaine d'adultes autistes et répond à leurs besoins d'ordre éducatif, pédagogique ou thérapeutique à travers des activités et un accompagnement personnalisés. Situé dans une zone semi-rurale connue pour sa production fruitière, le foyer propose notamment des ateliers de travail maraîcher.















Le Clos Saint-Jean – Gargenville (78)
Les résidents du Clos Saint-Jean participent à des activités thérapeutiques (gymnastique douce, toucher relationnel, ateliers cognitifs…), à des cours variés (cuisine, jardinage, chant…), à des sorties culturelles ou à des cueillettes à la ferme. Des rencontres intergénérationnelles sont organisées en partenariat avec l'école maternelle et le centre aéré voisins.

*GLOSSAIRE

ACOSS Agence centrale des organismes de sécurité sociale
ACTP Allocation compensatrice pour tierce personne
ADF Assemblée des départements de France
ADMR Association du service à domicile
AEEH Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGEFIPH Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AGGIR Autonomie gérontologique groupe iso-ressources (grille d'évaluation)
AIS Acte infirmier de soins (toilette…)
ANAP Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
ANR Agence nationale de la recherche
ANSP Agence nationale des services à la personne
APA Allocation personnalisée d'autonomie
ARS Agence régionale de santé
ASG Assistant de soins en gérontologie
ASIP SANTÉ Agence des systèmes d'information partagés de santé
ATIH Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVS Auxiliaire de vie sociale
CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce
CCMSA Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole
CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CEPS Comité économique des produits de santé
CLIC Centre local d'information et de coordination gérontologique
CMPP Centre médico-psycho-pédagogique
CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAV Caisse nationale d'assurance vieillesse
COG Convention d'objectifs et de gestion
CPAM Caisse primaire d'assurance maladie
CPER Contrat de projets État-région
CPOM Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CREAI Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CRSA Conférence régionale de santé et de l'autonomie
DGCS Direction générale de la cohésion sociale
DGOS Direction générale de l'offre de soins
DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS Direction de la sécurité sociale
EHPAD Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESA Équipe spécialisée Alzheimer
ESAT Établissement et service d'aide par le travail (anciennement CAT)
FAM Foyer d'accueil médicalisé
FEPEM Fédération nationale des particuliers-employeurs
FINESS Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FIPHFP Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique
GEM Groupe d'entraide mutuelle (handicap psychique)
GEVA Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

GIP Groupement d'intérêt public (de la MDPH)
HAPI Harmonisation et partage d'information (système d'information)
HAS Haute Autorité de santé
IEM Institut d'éducation motrice
IGAS Inspection générale des affaires sociales
IGF Inspection générale des finances
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IRESP Institut de recherche en santé publique
ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAIA Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MAS Maison d'accueil spécialisée
MDA Maison départementale de l'autonomie
MDPH Maison départementale des personnes handicapées
MOBIQUAL Mobilisation pour la qualité des soins
OCDE Organisation de coopération et de développement économique
OGD Objectif global de dépenses
ONDAM Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ONFRIH Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
OPCA Organisme paritaire collecteur agréé (formation professionnelle)
PAI Plan d'aide à l'investissement des établissements médico-sociaux
PASA Pôle d'activité et de soins adaptés (en EHPAD)
PATHOS Outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires pour les personnes âgées en établissement
PCH Prestation de compensation du handicap
PLFSS Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PPC Plan personnalisé de compensation
PPS Plan personnalisé de scolarisation
PRIAC Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
REBECA Réalisation en routine des enquêtes budgets exécutoires des établissements et services pour personnes handicapées et des SSIAD pour personnes âgées
RQTH Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSDAE Restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi
SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées
SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIPAPH Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées
SPASAD Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROMS Schéma régional d'organisation médico-sociale
SSIAD Service de soins infirmiers à domicile
TED Troubles envahissants du développement
UHR Unité d'hébergement renforcée (en EHPAD)
UNA Union nationale des soins et services à domicile
UNAFAM Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UNCCAS Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale
USLD Unité de soins de longue durée
VPH Véhicule pour personne handicapée physique

Imprimeur : Imprimerie La Centrale 62302 Lens Cedex
Date de parution : juillet 2013
Dépôt légal : juillet 2013
ISSN : 2266-7326



La CNSA est un établissement public dont les missions sont les suivantes :

> Financer l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : contribution au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et de la prestation de compensation du handicap, concours au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées, affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux.

> Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire, quel que soit l'âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources.

> Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation : échange d'informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d'actions innovantes, développement d'outils d'évaluation, appui aux agences régionales de santé dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre.

> Enfin, la CNSA a un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris Cedex 14
Tél. 01 53 91 28 00
www.cnsa.fr