

15 avril 2015

Dossier suivi par Lise Burgade et Aurore Anotin

Objet : Éléments de langage pour la présentation du chapitre de bilan des préconisations du Conseil

1. Contexte et retour sur la méthodologie

1.1. Thème 2014 : bilan de 10 ans de prospective et de recommandations

Chaque année, le rapport de la CNSA contient, au côté des chapitres « rétrospectifs » qui retracent l'activité de l'année précédente, **un chapitre « prospectif »** qui contient des préconisations.

En effet, dès 2006, le Conseil de la CNSA s'est donné cette **ambition** :

- « Porter un regard au-delà du seul horizon des améliorations immédiates »
- « Contribuer à l'élaboration d'une réponse de qualité aux attentes des personnes »

On peut observer **deux grandes périodes**, depuis 2006, qui marquent cet exercice annuel de prospective.

- La **période fondatrice** qui a suivi et accompagné l'installation de la Caisse : les rapports 2006 à 2009 ont porté sur les **principes et modes de gouvernance** à inscrire au fondement des politiques d'aide à l'autonomie
 - En 2006: « un sens partagé, une perspective à déployer »
 - En 2007 : la construction d'un « nouveau champ de protection sociale »
 - En 2008 : la consolidation de la gouvernance au service d'un droit universel d'aide à l'autonomie
 - En 2009 : l'articulation des réponses sanitaires et médico-sociales
- Une fois ce socle posé, le temps des **approfondissements thématiques** : les rapports 2010, 2011, 2012 et 2013 sont des contributions de portée moins générale mais contenant des propositions opérationnelles plus ciblées
 - En 2010 : la prévention
 - En 2011 : les proches aidants
 - En 2012 : la continuité des parcours de vie
 - En 2013 : la participation des personnes aux décisions qui les concernent

Le Conseil a décidé de consacrer le rapport 2014 au **bilan de ses préconisations**. Il a fait ce choix pour trois raisons principales :

- Souci de **suivi des effets des rapports** du Conseil
- Souhait de **rappeler ses recommandations** qui restent largement d'actualité
- Souhait de tirer de ce bilan des **enseignements pour l'avenir**. L'année 2015 est en effet une **année charnière** à plusieurs titres:
 - 10ème anniversaire de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
 - Discussion au Parlement du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement qui ouvre une perspective d'élargissement des missions de la CNSA ;
 - Préparation de la troisième convention d'objectifs et de gestion entre la Caisse et l'État ;
 - Lancement de chantiers très structurants (réforme de la tarification dans le champ du handicap, mise en œuvre du projet « Une réponse accompagnée pour tous », groupe de travail relatif au financement des EHPAD).

1.2. Méthodologie d'élaboration du chapitre de bilan

Ce bilan a permis aux membres du Conseil (en grande partie renouvelés depuis 2005) de se remettre en mémoire les travaux de leurs prédécesseurs. Ils ont souhaité que le chapitre de bilan fasse une part au **rappel des préconisations afin de favoriser leur bonne appropriation** par tous les lecteurs.

Le texte est issu d'une méthode collaborative : des entretiens avec plusieurs membres du Conseil, deux réunions de travail et des contributions écrites ont permis d'aboutir à ce document portant le message des membres du Conseil.

1.3. Adoption du chapitre prospectif

Le chapitre a été **adopté à l'unanimité par le Conseil** le 14 avril 2015 - seul l'État n'a pas pris part au vote, comme le veut l'usage pour ce chapitre prospectif.

2. Quels sont les principaux messages du Conseil de la CNSA ?

2.1. *Un bilan positif en matière de contribution au débat démocratique et d'alimentation d'une réflexion prospective*

Nous devons au Conseil de la CNSA un certain nombre **d'apports conceptuels structurants**. Il a défini plusieurs notions qui sont au cœur des politiques de l'autonomie.

- Autonomie, *situation* d'atteinte à l'autonomie
 - « l'exercice de la volonté personnelle et relationnelle des personnes, dans leur droit d'assumer leurs propres choix, y compris dans les actes de la vie quotidienne (l'empowerment, tel qu'il est repris dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées) »
 - Plutôt que de raisonner en termes de « publics », le Conseil privilégie une approche par « situations » : les situations « qui portent atteinte à l'autonomie de la personne »
- Le Conseil a contribué à préciser le contenu de ce nouveau champ qu'était la compensation pour l'autonomie : une solidarité collective en réponse à une situation d'atteinte à l'autonomie qui s'attache aux charges nouvelles (« surcoûts ») liées aux besoins d'autonomie, c'est-à-dire au-delà des soins et au-delà des dépenses de la vie courante.
- Dialectique compensation / accessibilité (volonté que la société toute entière évolue dans le sens de l'inclusion)
- Convergence sans confusion
 - = Faire converger les modalités de réponses autour d'une évaluation multidimensionnelle et d'une réponse globale (« panier de biens et services adaptables à chacun et ne dépendant pas de son âge)
 - Sans standardiser ni uniformiser les réponses

Le Conseil a également influencé l'évolution du vocabulaire employé pour parler de notre secteur : abandon du terme de dépendance, *proches aidants* plutôt qu'aidants familiaux ou naturels, *parcours de vie* plutôt que parcours de soins ou de santé...

Le dialogue riche entre les membres du Conseil a été facteur de rapprochements des « mondes » du handicap et des personnes âgées qui partagent aujourd'hui une culture commune.

Les membres du Conseil de la CNSA apprécient la grande transparence permise par la gouvernance de la CNSA, en comparaison avec la période précédente. Le Conseil exigeait dans ses premiers rapports que la confiance soit installée sur la base d'une information riche et de qualité. **Le bilan met en évidence un véritable gain** en matière de transparence, de visibilité sur les choix et orientations stratégiques, sur l'utilisation des moyens

→ **La gouvernance de la CNSA est un acquis précieux.**

- **Attachement unanime** à la gouvernance actuelle de la CNSA, qui va bientôt s'ouvrir à de nouveaux membres avec l'entrée de la CNAV, de la CNAMTS et du RSI
- Attachement à la **place des associations et fédérations**, même si certains regrettent le poids important de l'État qui fédère toujours une majorité de voix autour de ses décisions même si les associations s'y opposent

2.2. La politique de solidarité pour l'autonomie est devenue un champ de protection sociale à part entière mais certaines préconisations restent d'actualité

Le Conseil a explicité, dans ses rapports successifs, les « contours » qu'il voulait donner au champ de la solidarité pour l'autonomie.

Il s'est exprimé tout d'abord sur **la place respective de l'État et de la CNSA**, souhaitant que le premier assume un rôle de stratège et que la seconde dispose de marges de manœuvre assez larges dans la mise en œuvre des orientations de politiques publiques. Le Conseil a souhaité une **démarche de confiance** dans la délégation de compétences à la CNSA. **Le bilan est assez positif sur ce point :**

- L'État et la CNSA ont explicité progressivement leurs rôles respectifs. La 2^e **COG État-CNSA** a été de ce point de vue un progrès par rapport à la 1^{ère} car elle était plus précise.
- **Comme le voulait le Conseil, c'est bien l'État qui...**
 - fixe les grandes orientations budgétaires,
 - articule les politiques publiques entre elles (cf. CIH) – même si concrètement il persiste un certain cloisonnement entre administrations que le Conseil regrette
 - définit des indicateurs de performance (cf. programmes de qualité et d'efficience annexés aux PLFSS).
- **La CNSA a disposé, conformément au Conseil, de compétences de plus en plus larges,**
 - sous l'effet de différentes lois (LFSS pour 2008 sur le PAI, LFSS pour 2010 sur les études de coûts, LFSS pour 2011 sur le dispositif GEM, Loi HPST sur la formation des aidants...)
 - et en dehors des textes législatifs : déploiement des MAIA, animation du comité des référentiels AGGIR-PATHOS...
- **La loi d'adaptation de la société au vieillissement** poursuivra dans cette direction, ce qui **répond à une demande du Conseil** de confier à la CNSA un rôle de garante de l'équité de traitement en matière d'APA.

La mise en place de la CNSA a été concomitante d'une montée en puissance des départements et de la création des ARS. **L'animation du réseau des MDPH et des**

ARS par la CNSA, qui a réellement pris ce rôle bras le corps, **a concrétisé une nouvelle forme de partenariat** entre acteurs nationaux et locaux. → Ceci va tout à fait **dans le sens des recommandations des premiers rapports du Conseil**.

La CNSA se positionne en **appui de ses partenaires locaux** et cherche à favoriser une harmonisation des pratiques (coconstruction d'outils etc.). À l'heure de ce bilan, certains membres du Conseil jugent **trop limités les leviers à disposition de la CNSA pour harmoniser effectivement les pratiques** de traitement des demandes des usagers sur le territoire. Ceci vient quelque peu nuancer le bilan.

Le Conseil de la CNSA a appelé de ses vœux, dans ses rapports, un **accroissement des moyens** dédiés au secteur médico-social, et a souhaité que ce champ soit financé par la solidarité publique. → **Force est de constater que les politiques d'aide à l'autonomie...**

- **sont aujourd'hui financées en majorité par des recettes publiques,**
- **et qu'elles ont fait l'objet d'un investissement important** depuis la création de la CNSA, au niveau national et départemental, comme le préconisait le Conseil. **Le budget de la CNSA a augmenté de 63 % de 2006 à 2015. Son exécution progresse** et se rapproche de 100 % après des années marquées une sous-consommation qui préoccupait légitimement le Conseil.

Le Conseil souligne cependant la nécessité de **poursuivre l'effort**, face à l'importance des besoins encore à couvrir, et rappelle son attachement à la **sanctuarisation des crédits**. (NB : 1,6 % des recettes propres de la CNSA ont fait l'objet d'une restitution à l'Assurance maladie)

Concernant enfin la **gouvernance** de ce nouveau champ de protection sociale, elle se caractérise par la **participation des associations** représentatives des personnes : **cet acquis précieux, défendu avec constance par le Conseil, doit être préservé** pour que la coconstruction devienne la norme. Les CDCA (conseils départementaux pour la citoyenneté et l'autonomie), prévus par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, vont dans le bon sens.

2.3. Les préconisations concernant l'évolution de l'offre d'accompagnement ont été entendues – mais le chemin semble encore long jusqu'au cap fixé par le Conseil

Le Conseil de la CNSA a fixé, tout au long de ses rapports, **un cap clair** : pouvoir proposer à chacun des réponses personnalisées, évolutives, permettant un parcours de vie sans rupture et une vie parmi les autres. **Le bilan est mitigé aujourd'hui** en raison d'une certaine inertie des acteurs qui fait que **le changement profond à engager prend du temps, même si l'on voit bien qu'il est désormais en marche.**

La mise en œuvre de **réponses réellement personnalisées** et non dépendantes de l'âge de la personne suppose que soit **mis fin à la barrière d'âge de 60 ans**, qu'une évaluation multidimensionnelle soit réalisée pour toute demande de compensation, et que l'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation pour le handicap soient en mesure de couvrir une palette de besoins plus large, en les solvabilisant mieux. → **Ces recommandations formulées par le Conseil dans ses tous premiers rapports restent encore à concrétiser.**

- Les **outils d'évaluation** sont différents pour les plus et les moins de 60 ans
- Les **prestations qui peuvent être solvabilisées** par l'APA et la PCH ne sont pas les mêmes (par exemple l'aide aux activités domestiques n'est pas couverte par la PCH)
- Cependant, l'introduction d'un **référentiel d'évaluation multidimensionnel et de la notion de projet de vie** pour les personnes âgées (dans le projet de loi pré-cité) constituera une **avancée.**

La **connaissance des besoins**, encore essentiellement qualitative, reste **lacunaire** et nécessite d'être davantage outillée. Les travaux de recherche, notamment soutenus par la CNSA (cohortes qui permettent suivi longitudinal des personnes, travaux sur les aidants...), y contribueront. La tendance à l'ouverture progressive des bases de données de l'assurance maladie est également un bon signe et la CNSA est attentive à cette exigence dans ses différents projets de systèmes d'informations.

Le Conseil appelle de ses vœux, dans ses rapports successifs, un effort significatif de **création de places**. Il a été entendu :

- Avec plus de **100 000 places autorisées** globalement depuis le début des plans de créations de places en 2007-2008, l'augmentation de l'offre est indéniable.
- Il convient de poursuivre l'effort selon le Conseil et de rechercher une **diversification** des formes d'accompagnement, et un renforcement de l'offre de soutien aux **proches aidants.**

Le Conseil appelle également dans ses rapports successifs au **décloisonnement institutionnel**, entre État et départements (dans le contexte de réforme territoriale, l'articulation entre ARS et départements reste cruciale) et **entre les secteurs sanitaire, social et médico-social.**

- **Plusieurs chantiers vont dans ce sens et montrent que le Conseil a été entendu** : travaux menés avec l'ANAP sur les parcours (PA et santé mentale), assouplissement des enveloppes des ARS avec le FIR, impulsion d'un travail partenarial sur les interventions précoces dans le plan autisme...
- **Mais le changement prend du temps !**
- **Le Conseil appelle donc à un engagement constant et volontariste de tous les acteurs concernés**, dans l'esprit du projet « Une réponse accompagnée pour tous ».
- La **coordination des politiques de prévention** au sein des futures conférences des financeurs (prévues dans le projet de loi), **répondra également à une recommandation** du Conseil de 2010.

En conclusion, il ressort de ce bilan que **les préconisations du Conseil de la CNSA ont contribué à orienter les choix de l'État et de la CNSA depuis 10 ans**, en définissant un certain nombre **d'exigences**, de **cibles**, et en rappelant régulièrement son attachement à certains **principes** (participation des personnes, décloisonnement des politiques, confiance dans les relations partenariales...). Les compétences de la CNSA ont été progressivement élargies, les moyens dédiés au secteur ont été considérablement accrus, la reconnaissance des proches aidants progresse etc.

Cependant, les évolutions nécessaires sont importantes et profondes, ce qui explique qu'elles prennent du temps. On voit bien en effet que le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement est porteur de progrès importants en cohérence avec les préconisations du Conseil, alors qu'il intervient 10 ans après son installation le 2 mai 2005 à Maignon.

Les graines semées par le Conseil continuent donc de porter leurs fruits et le feront sans doute encore pour longtemps.

Résumé des principales préconisations du rapport 2014

Gouvernance et organisation institutionnelle :

- (1) Conserver dans les rapports annuels de la CNSA un espace d'expression et de proposition aux pouvoirs publics
- (2) Procéder à une large diffusion des travaux de la CNSA et de son Conseil en veillant à leur bonne appropriation
- (3) Veiller à la clarté de l'articulation entre l'État et la CNSA dans le cadre de la préparation de la COG 2016-2019
- (4) Garantir, à travers l'organisation du Gouvernement et de l'action des différents ministères, une approche cohérente et globale des politiques de l'autonomie et un travail transversal avec les autres champs de politiques publiques

Amélioration de la connaissance des besoins et des réponses :

- (5) Poursuivre les travaux d'amélioration de la connaissance des besoins
- (6) Progresser dans la mesure de l'égalité de traitement et de son évolution et publier régulièrement des informations comparatives entre Départements, sur les prestations accordées et le niveau de dépense par habitant

Mobilisation au service de la continuité des parcours :

- (7) Assurer la mobilisation de tous pour la mise en œuvre concrète du projet « Une réponse accompagnée pour tous »
- (8) Faire de chaque intervenant du parcours des personnes (MDPH, établissements et services, acteurs du soin, école, etc.) un acteur de l'inclusion, au service de la continuité de ce parcours et de son adéquation avec le projet de vie de la personne.
- (9) Clarifier l'articulation entre les différents dispositifs visant la coordination des acteurs et l'intégration des services d'aide et de soin (dont la méthode MAIA)

Des réponses à la hauteur des besoins :

- (10) Poursuivre l'augmentation et l'adaptation des capacités d'accueil et d'accompagnement afin que l'offre soit à la hauteur des besoins des personnes et de l'évolution démographique. Faire porter à cette occasion les analyses de la CNSA sur l'ensemble de l'offre d'accompagnement, y compris les structures non financées par l'assurance maladie
- (11) Structurer le secteur des aides techniques et améliorer sa lisibilité pour les usagers et les professionnels
- (12) Rendre les activités domestiques et l'aide à la parentalité éligibles à la PCH
- (13) Traduire concrètement dans les actes les engagements pris par les signataires de la charte Romain Jacob sur l'accès aux soins, et valoriser les consultations des professionnels de santé auprès des personnes en situation de handicap pour répondre à des besoins qui leurs sont spécifiques

Contribution du Conseil aux suites du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement :

- (14) Associer le Conseil de la CNSA à la validation du futur cahier des charges du label « Maison départementale de l'Autonomie » (prévu par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement).
- (15) Garantir, par un pilotage rapproché des futures « conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie » par la CNSA, la diffusion de grandes orientations communes et conformes aux recommandations du Conseil