

Avril 2015

RAPPORT 2014

DIX ANS DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE

*Conseil de la CNSA : de la réflexion collective à
l'action*

Sommaire

Partie II : Prospective	4
Une culture et des concepts partagés ont émergé des débats du Conseil	4
<i>Le Conseil porte « un regard au-delà de l'horizon immédiat »</i>	4
<i>Le Conseil propose des concepts structurants pour les politiques publiques</i>	5
<i>Le Conseil ouvre un espace public de débat, un lieu de transparence</i>	8
La solidarité pour l'autonomie est devenue un champ de protection sociale à part entière	10
<i>Des responsabilités partagées : agir en confiance dans un cadre clarifié</i>	10
<i>Concilier proximité et égalité de traitement : un impératif exigeant</i>	15
<i>Une solidarité financée en priorité par des recettes publiques</i>	16
Une réponse personnalisée et accompagnée pour chacun : notre défi collectif	19
<i>Des barrières d'âge font encore obstacle à un « droit universel à compensation »</i>	19
<i>La connaissance des besoins doit progresser</i>	20
<i>L'offre d'accompagnement évolue</i>	21
<i>Professionnels et proches aidants : acteurs indispensables, mieux reconnus</i>	25
<i>Évaluer les dispositifs</i>	27
PRINCIPALES PRECONISATIONS DU RAPPORT 2014	28
SYNTHESE	29

Partie II : Prospective

Une culture et des concepts partagés ont émergé des débats du Conseil

Les huit rapports annuels du Conseil de la CNSA sont d'une très grande richesse. Ils retracent l'avancée de la réflexion collective de ses membres quant au contenu de la « solidarité pour l'autonomie » et aux principes d'organisation des politiques publiques qu'il convient de suivre. Un apport précieux qui continue de nourrir les travaux actuels.

Le Conseil porte « un regard au-delà de l'horizon immédiat »

Dans son premier rapport au Parlement, le Conseil a exprimé l'ambition que la CNSA « porte un regard au-delà du seul horizon des améliorations immédiates ». Il a donc estimé « utile de **contribuer, par des propositions plus prospectives, à l'élaboration d'une réponse de qualité aux attentes des personnes** en situation de perte d'autonomie » et engagé ainsi une pratique qui s'est poursuivie au cours des 7 rapports suivants, consistant à formuler des préconisations à l'attention des pouvoirs publics. Celles-ci font l'objet chaque année de la partie « Prospective » du rapport, co-rédigée dans un esprit de **recherche de consensus**. Cette méthode a permis **l'adoption à l'unanimité de tous les rapports de la CNSA** (les représentants de l'État ne prenant pas part au vote pour respecter la liberté de parole des autres composantes du Conseil).

Les rapports de 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 : Construire un nouveau champ de protection sociale (ce rapport est considéré comme fondateur et les membres du Conseil s'y réfèrent encore régulièrement)
- En 2008 : Consolider pour développer
- En 2009 : Autonomie, santé et territoires : accompagner les personnes

De portée moins générale mais contenant des propositions opérationnelles plus ciblées, les rapports 2010, 2011, 2012 et 2013 peuvent être considérés comme représentatifs d'une deuxième « ère », signe qu'un certain nombre de principes étaient posés et que l'on pouvait capitaliser sur ce socle pour approfondir des enjeux plus précis.

- En 2010 : Une politique de prévention au service de l'autonomie.
- En 2011 : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »
- En 2012 : Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé
- En 2013 : Affirmer la citoyenneté de tous : construire ensemble les politiques qui nous concernent

Le Conseil a décidé de **consacrer le rapport 2014 au bilan de ses préconisations**. Un souci de suivi des effets de ses rapports successifs justifie ce choix du Conseil de la CNSA, qui souhaite à cette occasion **rappeler ses recommandations qui restent largement d'actualité et tirer de ce bilan des enseignements pour l'avenir**. L'année 2015 est en effet celle du dixième anniversaire de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et une année charnière pour la CNSA : perspective d'élargissement de ses missions dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, préparation de la troisième convention d'objectifs et de gestion entre la Caisse et l'État, et lancement de chantiers très structurants auxquels elle contribue de façon centrale (réforme de la tarification dans le champ du handicap, mise en œuvre du rapport dit « Zéro sans solution », groupe de travail relatif au financement des EHPAD).

NB : les parties de ce chapitre qui constituent un **rappel** des préconisations du Conseil figurent **en retrait de la marge**, pour les distinguer visuellement des éléments de bilan et de recommandations formulés en 2015.

Le Conseil propose des concepts structurants pour les politiques publiques

Au cours de ses rapports successifs, le Conseil a contribué à faire émerger une compréhension partagée d'un certain nombre de concepts clés. Il a construit, à travers ses débats et ses contributions, **un socle de valeurs partagées et les ingrédients d'une « culture commune » aux champs du handicap et des personnes âgées**. C'est sans doute une des forces de la gouvernance de la CNSA que d'avoir permis la rencontre de « mondes » qui se connaissaient peu et l'émergence d'une réflexion collective aussi riche.

Il semble utile au Conseil de **rappeler ici les principales notions définies au cours de ses travaux, pour contribuer à en accroître la diffusion et l'appropriation**. Cette dernière peut encore progresser, notamment chez les professionnels de proximité et chez les partenaires d'autres secteurs de politiques publiques.

Le Conseil n'est pas en mesure, à l'occasion de ce bilan, d'évaluer le degré de diffusion des concepts et réflexions qu'il élabore en son sein. Dans quelle mesure contribue-t-il à faire de notre société une société plus inclusive, à faire évoluer le regard porté sur le handicap ? Des enquêtes d'opinion, à l'image de celle réalisée pour le Comité d'entente et publiée le 11 février 2015, pourraient-elles être réalisées régulièrement afin de suivre ces évolutions des représentations ?

Une protection sociale pour prévenir et compenser l'atteinte à l'autonomie

L'autonomie et les situations où elle est atteinte

Le Conseil de la CNSA définit l'autonomie comme « **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)** » (rapport 2010). 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 » se caractérisent par l'« **impossibilité ou la difficulté durable d'accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et de participation à la vie sociale** » (rapport 2007). Elles sont susceptibles de concerner chacun à tous les âges de sa vie.

Une protection sociale pour l'autonomie

Le champ de l'aide à l'autonomie est défini par le Conseil à travers sa « complémentarité avec ce que couvrent déjà les autres instruments de la protection sociale », il s'agit donc d'un élargissement du champ de la protection sociale. Pour reprendre les termes du rapport de 2007, « **mettre en place une protection sociale pour l'autonomie consiste à protéger de choses qui sont à la fois au-delà des soins** (il ne s'agit plus de « lutter contre » la maladie, mais de « vivre avec »), **et au-delà des dépenses de la vie courante** (il s'agit de couvrir non pas les « coûts » mais des « surcoûts » de la vie quotidienne et de la vie sociale, tout ce que le revenu d'une personne placée dans une situation de vie ordinaire n'a pas à prendre en charge). »

Le droit à compensation pour l'autonomie est donc une **réponse aux effets spécifiques d'une situation qui porte atteinte à l'autonomie, qui s'attache aux charges nouvelles directement rattachables aux besoins d'autonomie** (rapport 2007). La vision qu'a le Conseil de la CNSA d'un cinquième risque dédié à la compensation s'exprime ainsi dans le rapport 2006 : « une solidarité collective non seulement pour soigner, c'est l'assurance maladie, mais aussi pour **prendre soin** : c'est la compensation de la perte d'autonomie. »

Développer et préserver l'autonomie des personnes par la compensation et la prévention

Selon le Conseil, **l'aide à l'autonomie** (ou la compensation des situations qui portent atteinte à l'autonomie) « **ne se limite pas au versement d'une somme d'argent**, mais doit permettre à toute personne, par un **éventail de services et d'aides diversifiées**, y compris financières, l'exécution autonome des gestes de la vie courante et l'accès à une vie sociale » (rapport 2007). Le Conseil affirme dans le rapport 2010 « que l'amélioration de l'accompagnement de la personne, par une politique de

compensation efficace, a des conséquences en matière de préservation, de restauration ou d'acquisition de l'autonomie ».

Dans son rapport 2010, le Conseil insiste en outre sur **le fait que les politiques de prévention doivent également poursuivre l'objectif de préserver l'autonomie des personnes** en « ciblant l'ensemble des « événements péjoratifs » dont la survenue porte ou peut porter atteinte à l'autonomie. (...) Toute action empêchant en amont la survenue d'une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale participe à la prévention du handicap, que cette action concerne des facteurs personnels, comme les capacités de l'individu dans ses différentes fonctions, ou les facteurs environnementaux. (...) Il est important de souligner d'emblée que la prévention de la perte d'autonomie ne se limite pas aux risques du grand âge et que, s'agissant de celui-ci, il n'est pas question de prévenir le vieillissement lui-même, mais ses conséquences en termes de restriction de participation à la vie sociale, qui peut en résulter pour les personnes concernées ».

L'insistance du Conseil sur l'importance de la prévention de la perte d'autonomie et du handicap a pu contribuer à la montée en puissance des politiques de prévention observée depuis 10 ans. Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement y consacre un volet important, de même que la stratégie nationale de santé qui traduit l'ambition d'agir sur les déterminants de la santé par la prévention.

La notion de « convergence sans confusion »

L'un des apports du texte de 2007 est de préciser la notion de convergence et ce qu'elle recouvre. Le Conseil la définit comme « **l'approche des situations de handicap uniquement pour ce qu'elles sont, quel que soit l'âge de celui ou celle qui les subit** ». Les politiques gérontologiques et celles du handicap doivent converger autour de la logique fondamentale **d'évaluation personnalisée et multidimensionnelle** des besoins. Pour le Conseil, « parler de « convergence » et vouloir partir exclusivement des besoins particuliers de chaque personne sont une seule et même chose ».

Cette personnalisation s'oppose à toute uniformité des réponses : si le processus d'évaluation doit être identique et multidimensionnel quel que soit l'âge, si l'accès à un « panier de biens et services » doit être ouvert à tous, **le Conseil parle de « convergence sans confusion » parce que chaque réponse reste individualisée, et que le type de biens et services nécessaires à chacun dépendra de son projet de vie, de sa situation**. En outre, les modalités de solvabilisation (c'est-à-dire le niveau et les sources de financement) de ces réponses de compensation ne seront pas nécessairement les mêmes pour les personnes selon leur âge.

Le Conseil constate en 2015 que les représentations du grand public n'ont pas encore assez évolué dans le sens d'une vision unifiée des questions d'autonomie quel que soit l'âge. Cela interroge à nouveau la diffusion des travaux de la CNSA et sa visibilité pour le grand public.

La création de la CNSA, porteuse de sens et d'ambition pour l'ensemble des politiques publiques

Priorité à l'accès au droit commun, dans une société inclusive

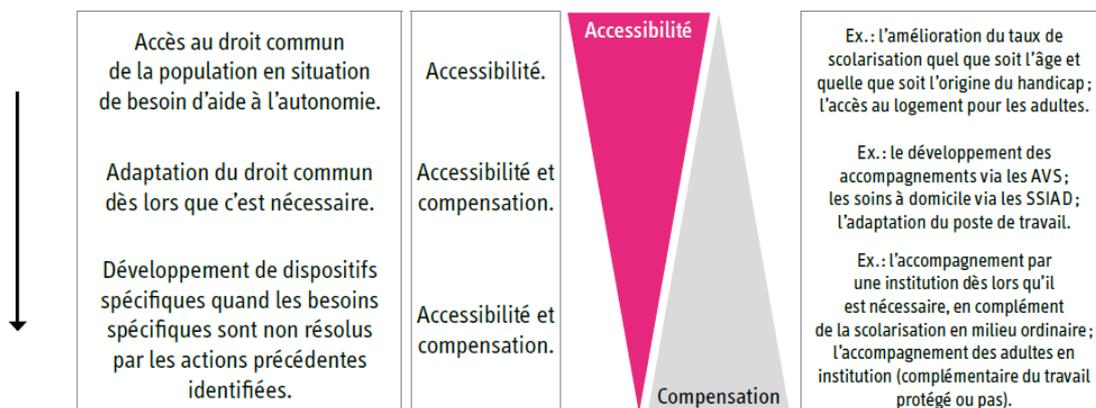
Dès le rapport de 2006, le Conseil l'affirme : la CNSA a vocation à servir d'aiguillon mais « ne récapitule pas, et ne devra jamais donner l'illusion de devoir récapituler l'ensemble des réponses collectives aux besoins des personnes en rupture d'autonomie. » Les dispositifs de compensation « n'épuisent [pas] – et de très loin – **les obligations qui pèsent sur toutes les politiques publiques (de la santé, de l'emploi, des transports, de l'éducation, de la culture...)** et plus largement, sur la société toute entière. »

Le Conseil rappelle en effet (rapport 2007) que « les services et aides individuelles sont autant de **compléments aux politiques – qui doivent être prioritaires – de « l'accessibilité » des équipements et services collectifs, et notamment des services publics** », ce qu'il confirme en 2012 en évoquant une offre d'accompagnement graduée où l'on doit « **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 ».

Le schéma ci-dessous illustre cette dialectique compensation / accessibilité.

Politiques d'aide à l'autonomie : priorité à l'accessibilité et rôle des dispositifs de compensation



Si la CNSA n'est pas compétente en matière d'accessibilité (entendue au sens architectural), elle agit en direction d'une société plus inclusive à travers sa coopération avec les acteurs de l'emploi et de l'éducation, notamment pour faciliter les liens entre ces acteurs et les MDPH au niveau local, et construire des dispositifs venant en appui à ces partenariats. **Le Conseil souhaite réitérer ici son attachement à l'évolution de la société toute entière, pour qu'elle soit plus accueillante et accessible à tous¹.**

La solidarité pour l'autonomie, levier pour une approche plus transversale des politiques publiques

Dès 2006, le Conseil considère que « **la création de la CNSA est porteuse de sens au-delà du strict champ de ses compétences**, car l'esprit des dispositions législatives et réglementaires de 2004-2005 ouvre une perspective pour penser autrement une politique publique ».

La notion de solidarité pour l'autonomie, tout d'abord, est novatrice. Comme l'écrit le Conseil en 2006 : « la solidarité pour l'autonomie d'autrui, de tout autre, est un chemin d'accueil et de rencontre qui déstabilise bien des certitudes toutes faites, et **fait progresser en humanité celui qui s'y engage.** » C'est une solidarité qui « met en jeu, au-delà des deux biens fondamentaux que sont la santé et le revenu, et sans se substituer aux solidarités informelles ou familiales, un troisième bien fondamental qui est la relation autonome à son propre environnement et la participation à la vie sociale. (...) C'est **une solidarité collective qui vise l'autonomie de l'individu.** Du collectif qui cherche à stimuler le développement de chacun dans ce qu'il a de particulier. » (Rapport 2007)

L'impact de la création de la CNSA tient en outre au fait que sa responsabilité « à l'égard des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge **conduit – c'est un changement majeur – à un regard transversal sur des domaines d'action publique trop souvent séparés.** » La CNSA « peut être l'espace de réflexion permettant **de fédérer une pensée globale** de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie sans rentrer en ligne de compte de la partie financement et responsabilité de chaque financeur. » L'existence de la CNSA doit donc permettre de « veiller à ce que, autour de l'aide à l'autonomie proprement dite, d'autres formes de solidarité collective (...) interviennent de façon coordonnée. » (Rapport 2007)

¹ Voir à ce sujet l'avis du CESE: Christel Prado (2014), *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité*

Le Conseil ouvre un espace public de débat, un lieu de transparence

Un vrai gain en termes de transparence

Le Conseil de la CNSA se positionne, dans son rapport 2007, comme un « **espace public de débat** » où peuvent se confronter les projets, les attentes et aussi les contraintes de tous ceux qui y participent. Une condition doit être réunie pour que des convictions communes émergent et que les décisions soient portées par tous : **la confiance partagée**. Cette confiance exige un effort de transparence et de qualité de l'information fournie.

Ce bilan est l'occasion pour les membres du Conseil de **saluer la précision et la qualité des informations qui leur sont fournies par la CNSA**, qui permettent incontestablement une visibilité plus grande qu'avant la création de la caisse. Chacun peut disposer d'une vision globale des engagements et travaux de la CNSA.

Cette grande transparence doit cependant être davantage accompagnée **d'efforts de pédagogie et de simplification** pour **que les informations, souvent techniques, soient accessibles à tous les membres du Conseil, y compris aux non experts, ainsi qu'à des lecteurs externes**. Les informations fournies au Conseil mériteraient en effet d'être rendues accessibles et lisibles aux acteurs de terrain, ces derniers regrettant parfois de ne pouvoir décrypter les logiques d'allocation de ressources mises en œuvre localement par les Agences régionales de santé, et de ne pas comprendre le rôle joué par la CNSA.

Des débats riches mais dont l'impact direct sur les décisions reste, dans les faits, limité

Si les débats sont nombreux et animés au cours des séances du Conseil, et retracés dans les communiqués de presse publiés par la CNSA à l'issue des réunions, une partie des membres regrettent que la pondération des voix ne permette pas *de facto* de rejeter certaines propositions des pouvoirs publics. Une pratique permet cependant de garantir un certain écho aux préoccupations des membres du Conseil : l'État ne prend en effet pas part au vote lors de l'adoption de motions proposées en séance, et lors du vote du rapport annuel qui comprend des préconisations.

Le Conseil souhaite que le compte-rendu de ses séances soit publié sur le site de la CNSA, en complément du dossier de presse qui retranscrit les échanges dans la foulée de chaque séance.

Souhaitant prendre sa part aux choix de priorités, notamment budgétaires, qui s'imposent dans un contexte où tous les besoins ne peuvent être satisfaits de façon immédiate, le Conseil suggère dès 2007 que le gouvernement le **consulte préalablement sur le PLFSS** comme il le fait avec les conseils d'administration des caisses nationales de sécurité sociale.

Cette recommandation n'a pas été suivie d'effet. Certains membres du Conseil regrettent de ne pouvoir prononcer un avis sur les grands équilibres du PLFSS en amont de son adoption par le Parlement, dans la mesure où les crédits d'assurance maladie représentent 80 % du budget de la CNSA. La question reste ouverte, d'autres membres estimant que cela n'est pas cohérent avec la nature de la Caisse.

Les travaux du Conseil pour les années à venir

Ce bilan est l'occasion pour le Conseil de la CNSA de réfléchir à la façon de continuer de jouer son rôle efficacement, de rester un lieu de débat et de proposition où l'expression est libre et l'apport de chacun respecté, dans un climat de confiance mutuelle. Trois points sont notamment à retenir :

- Le Conseil souhaite conserver dans les rapports annuels de la CNSA un espace d'expression comme ce chapitre, pour produire des analyses et préconisations utiles à l'élaboration et l'évaluation des politiques publiques. Il envisage de réaliser un suivi plus régulier de la mise en œuvre de ses préconisations, tout en souhaitant poursuivre l'approfondissement thématique engagé dans ses cinq derniers rapports. Il semble en effet que des questions éminemment importantes, comme l'égalité de traitement par exemple, appellent des réflexions partagées et des recommandations de sa part.

- Le Conseil souhaite en outre optimiser la diffusion de ses préconisations et leur large appropriation, en mobilisant encore davantage l'ensemble de ses membres et en optimisant si possible les moyens de communication mis en œuvre par la CNSA. Les travaux du Conseil pourraient être présentés et expliqués plus souvent aux acteurs de terrain en joignant les efforts de l'équipe de la CNSA et des membres de son Conseil. La traduction d'un résumé du rapport en « facile à lire et à comprendre » (initiée en 2013) est une bonne pratique, qui doit être poursuivie.
- Enfin, des travaux conjoints pourraient être envisagés avec d'autres instances de gouvernance (Conseils de la CNAMTS et de la CNAV, Collège de la Haute Autorité de Santé...) et de consultation (CNCPPH, CNRPA, CNS...) dans une recherche de décloisonnement et afin de faire converger les cultures professionnelles et les orientations des grands acteurs institutionnels des politiques publiques.

Une composition qui tend à s'élargir encore

Concernant la composition du Conseil, la coexistence de l'ensemble des parties prenantes est jugée très positivement après 10 ans de travaux, car elle permet un réel dialogue et une appropriation par tous des orientations définies par le Conseil.

L'idée d'une entrée de représentants des conseils d'administration de la CNAMTS et de la CNAV (voire de la CNAF) est déjà émise dans le rapport de 2007, de même qu'est posée la question d'une vice-présidence confiée aux conseils départementaux et aux partenaires sociaux.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement donne partiellement suite à ces débats, puisqu'il prévoit l'entrée de la CNAMTS, de la CNAV et du RSI au Conseil de la CNSA.

Si l'option d'un bureau restreint se réunissant régulièrement est évoquée en 2007, le rapport 2008 exclut une distinction entre un Conseil exécutif et un Conseil d'orientation, position à laquelle souscrivent encore aujourd'hui la majorité des membres.

Focus : Le choix des mots

Le Conseil de la CNSA, par ses débats et ses choix, a également contribué à faire évoluer le vocabulaire employé pour désigner les personnes et qualifier les objectifs des politiques de l'autonomie.

- Il a notamment contribué à ce que le terme de « **perte d'autonomie** » ou « d'atteinte à l'autonomie » remplace progressivement le terme de dépendance, bien que certains membres continuent de penser que la notion de « perte » reste trop négative, et souhaitent que soit ré-interrogée l'opposition entre dépendance (besoin d'aide d'autres personnes pour les gestes de la vie quotidienne) et autonomie (capacité à prendre des décisions pour soi-même et à agir sur sa vie) qui n'est pas pertinente à leurs yeux.
- Il a souhaité parler de la « participation **des personnes** » et non des « usagers » (rapport 2013), ne souhaitant pas réduire, dans son propos, la question de la participation à celle organisée dans les établissements et services d'accompagnement ou dans les situations où les personnes « bénéficient » d'un service ou d'une prestation.
- Il a choisi le terme de « **proches aidants** » (rapport 2011), le plus à même de désigner largement les personnes qui aident leurs proches, quelle que soit la nature précise du lien qui unit aidants et aidés.
- Il a fortement affirmé, enfin, sa préférence pour le terme de « **parcours de vie** », plutôt que « parcours de soins ou de santé ». Il a proposé une définition de ce qu'il appelle « parcours de vie » qui rend explicite l'objectif que doivent poursuivre les politiques publiques, à savoir la continuité des parcours de vie (prévention ou anticipation des situations de rupture) et leur adéquation avec le projet de vie.

La solidarité pour l'autonomie est devenue un champ de protection sociale à part entière

La gouvernance des politiques de l'autonomie a pris forme depuis 2006, l'État et la CNSA explicitant progressivement leurs rôles respectifs et l'animation du réseau des MDPH concrétisant une nouvelle forme de partenariat entre les acteurs nationaux et locaux, non sans interroger les moyens de garantir une véritable égalité de traitement sur le territoire.

Des responsabilités partagées : agir en confiance dans un cadre clarifié

Clarification à poursuivre entre l'État et la CNSA

Lorsque le Conseil de la CNSA exprime sa vision de la nouvelle gouvernance à installer dans ses premiers rapports, il appelle de ses vœux une répartition claire des rôles entre l'État et la CNSA, appelant le premier à faire confiance à la seconde en lui déléguant des compétences et à se positionner en stratège. Le Conseil souhaite que « les redondances entre la CNSA et sa tutelle » soient « définitivement supprimées ».

Sur ces deux points, les membres du Conseil estiment que **des progrès ont été faits depuis les premiers rapports**, la Convention d'objectifs et de gestion 2012-2015 ayant notamment permis une meilleure lisibilité des rôles respectifs de l'État et de la CNSA, **mais que l'articulation entre les deux reste perfectible** et doit faire l'objet d'une attention renouvelée dans le cadre de la préparation de la COG 2016-2019.

Rôle attendu de l'État

État stratège

En charge de la **gestion stratégique de la politique publique**, l'État doit, selon le Conseil, définir et suivre les grandes options budgétaires, articuler la politique de compensation avec les autres champs de l'action gouvernementale (logement, santé, accessibilité...champ couvert par le comité interministériel du handicap et son secrétariat général, et qui rejoint le caractère interministériel du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement), définir des indicateurs de performance de cette politique (comme ceux qui régissent le suivi de la COG de la CNSA ou encore les indicateurs du programme de qualité et d'efficacité « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » qui permettent de mesurer les progrès réalisés dans le cadre des politiques de Sécurité sociale) et, sur ces indicateurs, fixer des grands axes de contractualisation avec les opérateurs chargés de la mise en œuvre, et enfin assurer une fonction de veille et de réflexion prospective.

Besoin de lisibilité et de cohérence au niveau national

Plusieurs rapports du Conseil font des préconisations sur la gouvernance *nationale* des politiques de l'autonomie, le plus souvent pour **souligner le besoin de cohérence des stratégies poursuivies par les différents ministères et acteurs du niveau national pour décloisonner les secteurs**.

Ainsi en 2009 le Conseil exprime son souhait « que la CNSA assure, au sein du Conseil national de pilotage des ARS [créé par la loi HPST], une **fonction particulière de veille et d'appui à la bonne articulation et aux décloisonnements à l'œuvre dans les régions entre les réponses sanitaires, sociales et médico-sociales** ». En 2012, le Conseil va dans le même sens en préconisant « **une impulsion nationale claire et cohérente** » en faveur de la **continuité des parcours de vie**. Face à l'impression d'un empilement de dispositifs déployés à l'initiative des acteurs nationaux mais trop peu articulés entre eux, il recommande « d'intensifier la concertation entre administrations au niveau national dans le cadre d'une stratégie commune et d'une responsabilité partagée » et de « veiller à la cohérence, la continuité et la lisibilité des impulsions qu'elles donnent pour mobiliser les acteurs locaux ».

Le Comité interministériel du handicap (CIH) dont le rôle est de « définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées » s'est réuni le 25 septembre 2013, pour la première fois depuis sa création en 2009. La troisième Conférence nationale du handicap du 11 décembre

2014 a constitué un point d'étape sur la mise en œuvre des décisions du CIH et a réuni plusieurs ministres autour du Président de la République. Soulignons que le périmètre large des politiques de santé, qui font aussi l'objet d'un Comité Interministériel, nécessite une bonne articulation de celles-ci avec les politiques de l'autonomie.

Si ces moments de transversalité et de travail interministériel doivent être salués, le Conseil estime qu'ils doivent se traduire plus concrètement dans le travail quotidien de l'administration, et espère que le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement permettra une mobilisation aussi large des différents périmètres ministériels sur le champ des personnes âgées. **Le Conseil estime en effet que le besoin de cohérence des politiques menées garde toute son acuité aujourd'hui.**

Il réitère en outre à l'heure du présent bilan son constat de 2009, selon lequel « l'unification d'approche de la situation des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie, principe fondateur de la CNSA, ne se traduit pas encore dans la législation, ni systématiquement dans l'organisation administrative d'État et ministérielle ». **Le Conseil est attaché à ce que l'organisation du gouvernement permette une approche cohérente et globale des politiques de l'autonomie.**

Rôle dévolu à la CNSA

La CNSA doit, selon le Conseil, être confortée dans **un rôle de maître d'œuvre**, opérateur chargé d'agir pour l'atteinte des objectifs fixés. Elle a aussi un **rôle d'assistance à maîtrise d'ouvrage** et d'aide à la décision auprès de l'État. Les rapports 2007 et 2008 préconisent des **mesures consistant à accroître les marges de manœuvre de la CNSA** pour poursuivre les objectifs qui lui sont assignés.

Certaines de ces mesures ont été mises en œuvre :

- renforcement du rôle joué par la CNSA dans l'animation des services en charges de la gestion de l'ONDAM (au sein des ARS) et la mise en œuvre des programmes de gestion du risque ;
- maîtrise d'œuvre des chantiers liés aux référentiels d'évaluation (GEVA, AGGIR, PATHOS, dont la CNSA assure la diffusion et la bonne utilisation ainsi que la refonte concernant PATHOS, outils d'évaluation multidimensionnelle pour les gestionnaires de cas, que la CNSA doit sélectionner) ;
- suivi des pratiques de conventionnement et de tarification dans le champ des EHPAD (pour maîtriser la sous-consommation des crédits).

D'autres recommandations n'ont pas été suivies et doivent être réitérées :

- permettre à la CNSA de faire des propositions de critères de répartition des concours aux Départements (ceux-ci restent paramétrés par des textes réglementaires) ;
- concentrer sur le budget de la CNSA l'ensemble des moyens nationaux d'accompagnement du fonctionnement des MDPH - cette évolution ne devant pas entraîner de désengagement de l'État dans le financement et la gouvernance des MDPH (à ce jour les concours CNSA pour le fonctionnement des MDPH ne contiennent pas encore l'ensemble des crédits « État ») ;
- confier un « pouvoir réglementaire délégué » à la CNSA complétant la compétence réglementaire générale de l'État.

Les compétences de la CNSA se caractérisent aujourd'hui par un certain déséquilibre, ses leviers d'action étant plus importants dans le champ du handicap (animation du réseau des MDPH, harmonisation des pratiques, etc.) que dans le champ des personnes âgées. **Le Conseil de la CNSA salue l'évolution annoncée des compétences de la Caisse dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui lui confie notamment un rôle d'harmonisation des pratiques dans le champ de l'APA.**

Une politique partenariale à l'articulation du national et du local

Des relations partenariales, socle d'une « gestion en réseaux »

Dessinant les contours de la nouvelle gouvernance consistant à confier à un établissement public national une « fonction de médiation entre la politique nationale et les politiques locales », le Conseil

appelle de ses vœux, en 2006 et 2007, « **un mode de régulation fondé sur la relation contractuelle et partenariale** ».

La prise en compte des contraintes locales dans les politiques nationales, et le respect d'exigences de qualité et d'équité dans les politiques locales, dépend, selon le rapport 2006, d'« **une gestion en réseaux** permettant d'animer autour d'un objectif partagé les différents acteurs concernés, et satisfaisant conjointement le double impératif d'universalité et de proximité ».

La CNSA a ainsi inscrit son action dans trois générations successives de « **conventions d'appui à la qualité de service** » avec les Conseils départementaux. **Elle s'est positionnée en appui des équipes des MDPH** lors de leur installation et de leur montée en charge, et continue de co-produire avec les professionnels des outils d'aide à l'évaluation et d'aide à la décision visant à harmoniser leurs pratiques. La Caisse **recueille chaque année les données d'activité des MDPH et les données relatives aux aides et prestations accordées et synthétise les statistiques pertinentes** et les tendances observées dans un rapport annuel. Elle réunit plusieurs fois par an les directeurs et les différents professionnels des MDPH pour des réunions de travail et d'information, créant ainsi des liens entre eux et facilitant la circulation des idées et des bonnes pratiques locales.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, confiant à la CNSA un rôle d'harmonisation des pratiques en matière d'évaluation des besoins des personnes âgées et des modalités de construction des plans d'aide APA par les équipes des Départements, va contribuer à l'approfondissement des relations entre la CNSA et ces derniers.

La CNSA collabore également très directement et régulièrement avec les équipes des ARS en charge de l'allocation de ressources et de la programmation de l'offre dans le secteur médico-social. Elle apporte son appui technique, se fait le relais des instructions ministérielles et accompagne leur mise en œuvre. Elle mène un important chantier d'urbanisation de ses systèmes d'information, automatisant progressivement la remontée de données des ARS vers le niveau national, et simplifiant les processus de travail des ARS en lien avec les établissements et services. **Le travail de création et d'animation de réseau souhaité par le Conseil a donc bien été mis en place.**

Les organisations locales : une évolution diversifiée, des principes à sauvegarder

La loi de 2005 prévoyait des dispositions législatives à l'horizon de l'année 2010 pour concrétiser le principe de convergence.

Dès ses premiers rapports, le Conseil de la CNSA recommande de « faciliter et valoriser les expériences innovantes de rapprochement des dispositifs **d'accueil** des personnes en perte d'autonomie quel que soit leur âge ». Il cible, au-delà de l'accueil, la fonction **d'évaluation** des besoins en faisant référence à l'articulation « sous l'autorité des Conseils départementaux, de l'intervention des MDPH et des coordinations gérontologiques ou équipes médico-sociales départementales afin d'évaluer les besoins des personnes de plus de 60 ans concernant certains droits (cartes d'invalidité, de stationnement, de priorité) ». Le Conseil suggère que le rapprochement entre CLIC et MDPH « pourrait déboucher sur de **nouvelles « maisons départementales » aux compétences élargies** ». L'évolution des MDPH en MDA serait « conforme au souhait de créer un droit universel d'aide à l'autonomie » (rapport 2007) selon le Conseil, cette évolution s'inscrivant donc bien dans la vision unifiée des politiques de l'autonomie promue par le Conseil en 2007.

Bien que les évolutions législatives attendues pour 2010 ne soient pas intervenues, et qu'un droit universel à compensation n'ait pas vu le jour, **les conseils départementaux et les MDPH ont parfois cherché à traduire le principe de convergence dans leurs politiques et organisations locales**, dans la continuité des principes de la loi de 2005 et du rapport 2007 de la CNSA. Par exemple, les services centraux des conseils départementaux (en charge notamment de la tarification des établissements et services et du paiement des prestations) rassemblent les champs du handicap et de la perte d'autonomie dans 91 % des départements, selon une étude de l'ODAS de 2011. Les schémas départementaux, s'ils restent encore majoritairement distincts, sont de plus en plus

fréquemment élaborés sur un périmètre couvrant tout le champ de l'autonomie (20 % des CG ont un schéma « de l'autonomie » fin 2013 contre 9 % fin 2010 selon les travaux de l'ANCREAI²).

La CNSA a opéré un suivi de trois MDPH évoluant vers une organisation de type « Maison départementale de l'autonomie » (MDA) et observé plus globalement les évolutions locales allant dans ce sens (analyse menée dans 13 départements en 2014). Elle a pu constater que les organisations de type « MDA » se caractérisent par leur diversité, en termes de périmètre géographique (plus ou moins grande convergence des organisations au niveau central et au niveau infra-départemental) et de missions (mise en commun de certains services ou de l'ensemble). Elle en a souligné les avantages et relevé les points de vigilance.

Le Conseil de la CNSA, destinataire des analyses de la CNSA en avril 2014, a souligné son **attachement à deux principes incontournables : la place des usagers et de l'État au sein de la gouvernance d'une part, et l'indépendance des fonctions d'évaluation des besoins et d'attribution des droits vis-à-vis du financeur qu'est le Conseil départemental d'autre part** (qui se traduit par le statut de groupement d'intérêt public autonome). Il a exprimé sa vigilance sur le maintien des moyens de fonctionnement des MDPH en cas d'évolution vers une MDA.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit de confier à la CNSA la mission de labelliser les MDA au regard d'un cahier des charges relatif à leur fonctionnement. **Le Conseil de la CNSA souhaite être associé à la validation du cahier des charges du label.**

Une gouvernance locale facteur de décroisement, ou le paradigme de l'intégration

Pour répondre de façon cohérente aux besoins multidimensionnels des personnes, autour de leur projet de vie, il convient de **construire une réponse diversifiée de proximité qui nécessite des règles de gouvernance locale associant l'ensemble des acteurs** (rapport 2007).

Le Conseil préconise à plusieurs reprises de renforcer les collaborations entre les conseils départementaux et les caisses de retraite (2007, 2010). Il va plus loin en 2012 en préconisant « une organisation intégrée des acteurs locaux au service de la continuité des parcours de vie », faisant référence à l'effort d'**intégration des services d'aide et de soins dans le champ gérontologique (méthode MAIA), qu'il convient de poursuivre** pour engager une transformation en profondeur de la façon de travailler de chacun des acteurs. Une organisation intégrée vise à créer une responsabilité collective des acteurs d'un territoire pour assurer la continuité des parcours de vie d'une population.

À l'heure de ce bilan, **le Conseil salue la poursuite du déploiement de l'intégration des acteurs** (50 nouveaux dispositifs MAIA en 2015), qui participe à la lisibilité de l'action des CLIC et des réseaux, **et les améliorations prévues par le projet de loi** (révision de l'acronyme MAIA, possibilité pour les professionnels d'échanger des informations). Il appelle cependant à une **recherche d'articulation plus claire avec d'autres politiques publiques allant dans le même sens**, comme par exemple le programme expérimental PAERPA ou les programmes dits « PRADO » (programme d'accompagnement du retour à domicile) de l'assurance maladie.

Cette dynamique d'intégration doit être étendue, selon le rapport 2012 du Conseil, au champ du handicap, en l'adaptant à ses spécificités. Il recommande de confier l'impulsion de cette dynamique au niveau local à un pilote identifié, missionné par les membres de la commission exécutive de la MDPH.

Les mesures proposées par la mission « Une réponse accompagnée pour tous » étant tout à fait cohérentes avec ses propres recommandations, le Conseil approuve les premiers pas engagés début 2015 pour les mettre en œuvre concrètement et insiste sur l'importance d'une forte mobilisation de tous (ARS, CG, MDPH, établissements et services, acteurs de l'emploi, de l'éducation, associations etc.).

Les mesures du **projet de loi Santé** relatives à la coordination et au décroisement des intervenants vont dans le bon sens. **Le Conseil suivra avec attention l'évolution du texte sur ces aspects** : il reste vigilant sur le risque

² ANCREAI (2011), *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation sociale* ; ANCREAI (2013), *Politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale*

de dispositifs excessivement centrés sur les besoins du seul secteur sanitaire, et insiste sur l'importance d'articuler les dispositifs nationaux poursuivant des objectifs proches, pour éviter une impression d'empilement.

Le Conseil a régulièrement souligné la nécessité de rapprocher les actions des Conseils départementaux et des caisses de retraite.

Selon une étude réalisée par l'ODAS, **la reconnaissance réciproque des évaluations réalisées par les professionnels des caisses et des conseils départementaux reste aujourd'hui limitée** : « dans 15 % des Départements, les reconnaissances sont uniquement le fait de la CARSAT à l'égard des évaluations réalisées par les équipes médico-sociales du Département., et lorsque la reconnaissance est réciproque, ce qui est le cas dans 25 % des départements, elle ne porte une fois sur trois que sur le GIR »³.

La mise en place de conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées constituera une opportunité de mieux articuler les interventions des différents acteurs, en cohérence avec les préconisations du Conseil dans son rapport 2010.

La composition des futurs « conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie » ouvre également une perspective de plus grande cohérence des différentes politiques locales concourant à la citoyenneté et à l'autonomie des personnes.

La place des usagers dans la gouvernance : une exigence à tous les niveaux

Le Conseil affirme régulièrement dans ses rapports son **attachement à ce que la place des usagers et de leurs représentants soit respectée** : dans la gouvernance des MDPH (commission exécutive et commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées), mais aussi (rapport 2009) dans celle des ARS « à la fois dans les instances de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, dans les conférences de territoire, et dans le conseil de surveillance des ARS ».

Ce principe d'une implication active des personnes dans la conception et la gestion des politiques de l'autonomie se retrouve dans le rapport 2011 (« faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire ») et il est bien entendu au cœur du rapport 2013 relatif à la participation et la citoyenneté. Ce dernier préconise d'associer, à tous les niveaux, les représentants des personnes concernées aux chantiers opérationnels et stratégiques pour **coconstruire les décisions** et « être acteurs ensemble ». Il attire l'attention sur les formes et conditions de la participation qui sont décisives pour garantir une **véritable accessibilité des espaces de participation. Les difficultés individuelles qui peuvent persister doivent être compensées**, par exemple par des formations à la prise de parole, à l'exercice d'un mandat de représentation, par la mise à disposition de moyens d'accompagnement et de traduction etc.

Qu'il s'agisse de la gouvernance locale ou nationale, **le Conseil reste vigilant** quant à la place réservée aux personnes concernées, à l'heure où des projets de loi concernant les politiques de l'autonomie sont discutés au parlement.

Il s'exprime dans son rapport 2013 au sujet du projet de « **conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie** » (dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement), **dont il a salué la composition mixte** (personnes âgées, personnes en situation de handicap) **et le périmètre de compétence** incluant toutes les questions sociétales concernant les personnes et non pas uniquement les questions sanitaires ou médico-sociales.

Il souhaite que les futurs CDCA soient de véritables lieux de consultation et de coconstruction des politiques publiques, disposant de moyens suffisants pour travailler, et que leur avis compte. Il appelle de ses vœux des travaux d'approfondissement pour distinguer les sujets relevant d'un CDCA plénier et les sujets appelant un traitement spécifique selon l'âge des personnes concernées, réflexions

³ ODAS (2014), Optimiser le soutien à domicile des personnes âgées – pour une meilleure complémentarité entre caisses de retraite et départements, *Cahier de l'ODAS*

sur lesquelles le CNRPA, le CNCPPH et la conférence nationale de santé ont avancé depuis quelques mois. Le Conseil ne souhaite pas que les pouvoirs publics disposent d'un pouvoir de désignation unilatéral des membres du CDCA, et souhaite en tout état de cause contribuer aux travaux d'élaboration des textes d'application du projet de loi.

Concilier proximité et égalité de traitement : un impératif exigeant

L'appui aux acteurs locaux : levier suffisant pour favoriser l'égalité de traitement ?

L'exigence d'égalité de traitement est, selon le Conseil (rapport 2007), « un objectif fondamental d'un droit à compensation de la perte d'autonomie : on ne peut pas parler d'un droit si son application dépend arbitrairement du lieu où il est exercé ». Résoudre la potentielle contradiction entre égalité et proximité, dans un contexte de décentralisation (l'acte II de la décentralisation est concomitant de la création de la CNSA) constitue sans doute l'un des principaux défis posés à la CNSA.

Derrière la notion d'égalité de traitement, lorsque l'on parle d'une prestation fortement individualisée, on ne peut prétendre rechercher une égalité au sens d'une identité des réponses, une « égalité des résultats ». Il s'agit donc davantage de **rechercher une similitude dans les méthodes de traitement des dossiers, plus qu'une égalité de « prise en charge » des personnes**. Comme l'exprimait le premier directeur de la CNSA, Denis Piveteau, « ce n'est pas le diagnostic lui-même ou les aides qui vont suivre pour répondre à ce diagnostic que l'on peut passer au crible du principe d'égalité puisqu'aucune situation ne se superpose à aucune autre, et que l'expression de besoins a précisément pour but de faire émerger les singularités. En revanche il faut que la méthode d'analyse, le processus d'élaboration, les outils techniques d'évaluation et du diagnostic soient universels ».

La CNSA cherche depuis sa création à **agir dans le sens d'une harmonisation des pratiques** des MDPH, d'une interprétation partagée des textes, du partage d'outils guidant le processus d'évaluation et d'attribution des droits, dans le respect de la marge de manœuvre des acteurs locaux et de la libre administration des collectivités. Malgré cette action, les pratiques et organisations locales restent diverses et hétérogènes.

Le Conseil approuve les actions entreprises par la CNSA, les encourage, et souhaite que la Caisse les déploie sur le champ des personnes âgées (préconisation émise dès 2007). Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit de confier cette mission à la CNSA dans le domaine de l'APA, ce qui répondra à la recommandation du Conseil.

Certains membres s'interrogent néanmoins aujourd'hui sur le caractère suffisant de cette action pour garantir l'égalité de traitement. Ils souhaiteraient que la CNSA se voie confier **des leviers plus contraignants lui permettant de prescrire aux MDPH des pratiques et des processus plus normés et standardisés**. Ils se réjouissent, par conséquent, que le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoie la possibilité pour la CNSA de définir des normes en matière de systèmes d'information.

Mesurer les progrès dans l'égalité de traitement

Au niveau global, la dispersion des taux d'équipements en établissements et services se réduit pour les personnes âgées et les adultes handicapés⁴, et les analyses de l'ODAS suggèrent une tendance à la convergence des dépenses sociales des conseils départementaux (rapportées au nombre d'habitants) depuis la décentralisation⁵.

Cependant, le rapport d'information de l'Assemblée nationale relatif à la mise en œuvre des missions de la CNSA⁶ met en évidence **l'importance des disparités interdépartementales en termes de montants de prestations**

⁴ Cf. indicateurs du programme de qualité et d'efficience « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA », annexés au PLFSS 2015

⁵ Selon l'ODAS (résumé du colloque « Trente ans de décentralisation. Quel avenir pour l'action sociale et médico-sociale ? » du 13 novembre 2014), « l'analyse de l'évolution des dépenses de l'ensemble des départements permet de constater l'existence d'une tendance à la convergence des dépenses (...). C'est dans le secteur de l'hébergement des personnes handicapées, où la croissance des dépenses a été la plus forte, que cette réduction des inégalités est la plus significative. L'indicateur de dispersion des dépenses passe en effet de 2,2 en 1984 à 1,7 en 2012. La dispersion a donc régressé de 25 % environ. »

accordés. Ainsi le rapport entre la dépense d'APA et le nombre d'habitants de 75 ans et plus varie de 1 à 5 entre le Département où la dépense est la moins élevée et celle où elle est la plus élevée. En matière de PCH, on constate un écart de 1 à 7,5 concernant la dépense rapportée à la population de 20 à 59 ans. **Le Conseil recommande qu'à l'avenir des données comparatives de ce type soient publiées régulièrement et diffusées afin d'encourager et d'éclairer le débat.**

L'Assemblée nationale pointe également **l'absence d'étude fournissant une explication objective de ces disparités**, qui découlent probablement d'une combinaison de facteurs, notamment d'ordre sociodémographiques (état de santé, ressources de la population, disponibilité d'aidants informels etc.), et d'ordre plus organisationnel ou concret (pratiques des équipes, outils utilisés etc.).

L'étude (en cours de finalisation) relative aux modalités d'attribution de l'APA et de la PCH dans les départements, commandée par la CNSA, doit fournir une analyse des causes des disparités observées. Les enseignements de l'étude seront utiles pour avancer sur la réduction de ces disparités en ciblant les efforts, et mesurer les effets des actions engagées. **Le Conseil sera attentif à ces travaux.** Dans le cadre du présent bilan, il regrette cependant de **ne pouvoir s'appuyer sur des analyses objectivées pour mesurer les progrès réalisés ou non en matière d'égalité de traitement.** Cette notion est certes difficile à cerner de façon objective, mais il serait pertinent d'engager des réflexions à ce sujet pour mieux évaluer la réalisation de cette mission essentielle que la loi confie à la CNSA. **L'enjeu est d'autant plus prégnant que la CNSA devient également garante de l'équité de traitement des demandes d'APA (mesure du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement).**

Une solidarité financée en priorité par des recettes publiques

Un consensus fort au sein du Conseil

Si les propositions du Conseil dans ses différents rapports sont assez prudentes concernant la mobilisation de tel ou tel type de recettes pour financer les politiques de l'autonomie, **une ligne se dégage en faveur d'une prédominance de la solidarité publique dans les rapports 2007 et 2008** (« la nature des ressources, nationales ou locales, devant être débattue » - rapport 2007).

Dans le rapport 2007, le Conseil est ouvert à l'idée que « **la question de la prise en charge par un financement public ne se pose pas nécessairement dans les mêmes termes** pour les situations de handicap, la perte d'autonomie au grand âge et les atteintes temporaires liées à un accident ». Il ne ferme donc pas la porte à **l'étude des modalités d'articulation entre la solidarité nationale ou locale et les mécanismes de prévoyance.** Il préconise en 2007 de « définir d'entrée de jeu certaines règles communes et certains éléments de partenariat avec les organismes en charge de la prévoyance complémentaire (standardiser les outils d'évaluation, définir des référentiels de qualité...) », l'idée de partenariat public-privé étant reprise en 2008 pour souligner le besoin préalable « d'outils communs, donc coélaborés par tous les acteurs concernés, (...) notamment des référentiels communs, des critères de solidarité, dans le cadre d'un cahier des charges garantissant les choix éclairés de ceux qui voudront y souscrire ». En 2008, le Conseil précise que « si un financement contractuel et des mécanismes de prévoyance devaient être envisagés, la majorité des membres du Conseil préfère alors nettement la prévoyance collective à la prévoyance individuelle ».

Dans la suite de ces préconisations, un groupe de travail associant financeurs publics, assureurs, mutualité, et institutions de prévoyance s'est réuni à la CNSA, a fait progresser la réflexion, mais sans parvenir pour autant à des règles partagées d'éligibilité aux prestations ni un cadre de complémentarité entre un socle public et une offre

⁶ Assemblée nationale (2015), *Rapport d'information déposé par la Commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur la mise en œuvre des missions de la CNSA*

complémentaire. **Le financement des politiques de l'autonomie reste actuellement très majoritairement dominé par la solidarité publique** (assurance maladie, contribution et contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie, CSG, recettes des conseils départementaux).

Un questionnement persistant sur les logiques d'intervention de la solidarité

Le Conseil interroge dans plusieurs de ses rapports la façon dont sont répartis les coûts entre les financeurs et entre financeurs et usagers, tant à domicile qu'en établissement.

Dès 2006, il suggère de **repenser le reste à charge en EHPAD** en revoyant l'imputation des charges sur la section hébergement, en réfléchissant aux différentes modalités de couverture du risque de perte d'autonomie (universelle/ complémentaire obligatoire/ assurantielle...), et en améliorant la transparence sur les différents coûts. Dans le rapport 2007, le Conseil exprime en tout cas un consensus sur le fait que l'insuffisance de ressources des usagers ne doit pas faire obstacle à l'accès au panier de biens et services nécessaires à la compensation. Il préconise en outre de « dégager une vision globale sur les dotations aux personnes et aux établissements et de faire évoluer les frontières entre les deux afin de laisser au bénéficiaire de l'aide plus de liberté dans ses choix » (2006).

Si la tarification des EHPAD n'a pas connu d'évolution profonde depuis ces préconisations, on peut citer les **travaux qui s'engagent début 2015 dans le cadre de groupes partenariaux** à l'initiative de la Secrétaire d'État en charge des personnes âgées sur les modalités de contractualisation et de financement de ces établissements. Concernant la limitation du reste à charge, la CNSA dispose de peu de leviers d'action, mais le **versement d'aides à l'investissement aux établissements médico-sociaux** à hauteur de 1,7 Md€ depuis 2006, a contribué à limiter l'impact sur les tarifs hébergement des travaux de modernisation conduits dans les EHPAD.

Le Conseil alerte sur le reste à charge lors de l'achat d'aides techniques, qui reste très élevé. La CNSA anime un observatoire national sur le sujet, a soutenu des centres d'expertise nationaux et a produit des études et analyses relatives aux fonds départementaux de compensation. **Il convient cependant d'aller plus loin** pour structurer le secteur des aides techniques, caractérisé par un grand nombre d'intervenants et un manque de lisibilité pour les usagers et les prescripteurs (notamment un manque d'évaluation du service rendu par les aides techniques et de leur adéquation aux besoins). **La CNSA ne pourra cependant porter seule les évolutions structurelles nécessaires.**

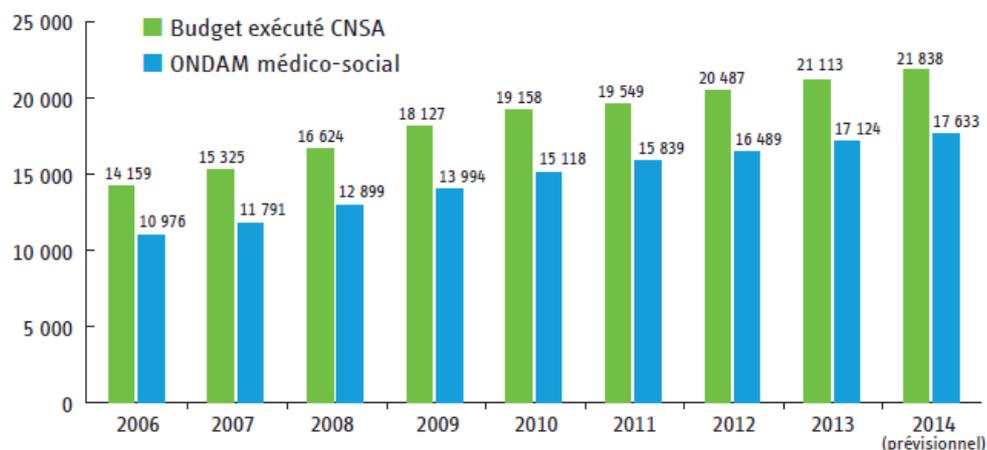
Concernant les dépenses de compensation et les dépenses d'assurance maladie, le Conseil rappelle en 2007 que les premières ont vocation à couvrir les "surcoûts" liés à l'atteinte à l'autonomie de la personne et les secondes les dépenses de soins. Mais cette distinction n'empêche pas le Conseil d'interroger les différences dans la couverture de ces dépenses dans le rapport 2009 : il invite à « **se poser à nouveau au niveau national les questions des logiques d'intervention de la solidarité nationale.** Alors que la réponse aux besoins des personnes peut souvent relever de la même approche, qu'elle soit sanitaire ou médico-sociale, l'histoire de la protection sociale aboutit aujourd'hui à une solvabilisation par la solidarité nationale très différente selon la catégorie juridique du service et la logique de son financement. » **Cette interrogation persiste aujourd'hui.**

Des financements dynamiques à sanctuariser

Les crédits alloués aux politiques de l'autonomie et au secteur médico-social doivent croître régulièrement, selon le Conseil, pour « susciter une quantité et une qualité de services à la hauteur des besoins recensés, aider les aidants et soulager les familles et les personnes du poids des reste-à-charge » (2007 ; 2009 ; 2011), et **leur exécution doit être la plus complète possible** (2008).

De ce point de vue, la réalité de l'évolution du budget de la CNSA - +56 % entre 2006 et 2014 - a suivi le souhait du Conseil de la CNSA.

Évolution du budget de la CNSA (en millions d'euros) de 2006 à 2014 :



La sous-consommation des crédits de l'Objectif global de dépenses, à laquelle le Conseil fait référence dans son rapport de 2008, et qui a donné lieu à d'importants débats jusqu'à récemment, **est en voie de forte réduction**⁷, répondant ainsi également à la préoccupation du Conseil. L'État et la CNSA ont en effet pris un certain nombre de mesures depuis 2010 visant à prévenir la sous-consommation (délégation des crédits distinguant les autorisations d'engagement et les crédits de paiement pour mieux les ajuster aux besoins liés aux ouvertures de places, démarrage plus précoce des campagnes budgétaires, pilotage infra-annuel renforcé...).

À plusieurs reprises au fil des rapports annuels, le Conseil de la CNSA rappelle **sa vigilance quant à la sanctuarisation des crédits gérés par la Caisse**. Il convient de « faire jouer à la CNSA un rôle additionnel vis-à-vis des engagements financiers de l'État et de l'Assurance Maladie et non un rôle substitutif » (2006), et de **maintenir les excédents dans le budget de la Caisse** tout en cherchant à les réduire (2008).

Conformément au principe fondateur de la CNSA, les crédits non-utilisés viennent abonder les réserves, ce qui constitue un dispositif dérogatoire au droit commun des finances publiques. Les crédits non utilisés ont été dans leur très grande majorité réaffectés les années suivantes dans le champ d'intervention de la CNSA (PAI⁸, fonds de restructuration de l'aide à domicile...). Les 392 M€ « restitués » par la CNSA à l'assurance maladie⁹ depuis 2006 représentent 1,6 % du total des recettes propres de la CNSA sur cette période (24,5 Md€ depuis 2004). Le Conseil rappelle sa **ferme opposition à ce type de redéploiements de crédits** de la CNSA, de même qu'il regrette la pratique persistante (déjà dénoncée dans le rapport 2009) d'utilisation des réserves de la CNSA pour construire l'ONDAM (à hauteur de 730 M€ au total). Il alerte sur le fait que cette pratique n'est pas soutenable à terme, le montant des réserves de la CNSA ayant tendance à baisser.

⁷ Elle est ainsi passée de 245 millions d'euros en 2011 à 173 millions d'euros en 2012 et 100 millions d'euros en 2013.

⁸ 1,75 milliard d'aides versées (1,93 milliard en incluant les opérations Contrats de plan État-région) ; ces aides ont contribué à la réalisation de plus de 12 milliards d'euros de travaux au bénéfice de plus de 3 000 ESMS.

⁹ Les excédents de la CNSA ont contribué au respect de l'ONDAM au travers de deux opérations de diminution des crédits initialement prévus dans l'ONDAM médico-social votées dans le cadre des lois de financement de la sécurité sociale pour 2010 et 2011, pour un montant global de 250 millions d'euros : 150 millions en 2009 et 100 millions en 2010. En 2009, ces restitutions de crédits sont venues compenser des dépassements enregistrés sur d'autres sous-objectifs de l'ONDAM, notamment les établissements de santé, traduisant une « fongibilité à rebours » de l'ONDAM médico-social vers l'ONDAM sanitaire. Pour 2014, l'annulation de crédits de 142 M€ a porté à la fois sur l'ONDAM et l'OGD et non pas sur les réserves de la CNSA.

Une réponse personnalisée et accompagnée pour chacun : notre défi collectif

Le contenu et l'organisation de l'offre d'accompagnement doivent continuer d'évoluer dans la direction donnée par le Conseil de la CNSA, afin de pouvoir proposer à chacun des réponses personnalisées, évolutives, permettant un parcours de vie sans rupture et une vie parmi les autres.

Des barrières d'âge font encore obstacle à un « droit universel à compensation »

L'évaluation, étape clé

Le Conseil de la CNSA a insisté, dès son premier rapport (2006), sur l'exigence de « **placer en premier l'écoute de la personne et de ses besoins** ». Cela doit prendre la forme d'une **évaluation individualisée et multidimensionnelle, globale, de la situation des personnes**. Cette évaluation est **le premier élément constitutif du droit universel à compensation pour l'autonomie**, que le Conseil de la CNSA appelle de ses vœux.

Le caractère global de l'évaluation renvoie aux différentes dimensions du projet de vie de la personne. Comme l'écrit le Conseil dans son rapport 2009, « l'affirmation de ce projet de vie comme principe général est essentielle : la personne en situation de perte d'autonomie ne demande pas, comme une personne malade, à être « simplement » guérie (durablement ou non) pour vivre à nouveau pleinement ; **elle veut vivre, dans toutes les dimensions de la vie sociale (à domicile ou en institution, au travail, à l'école...) avec les contraintes que sa situation fait peser sur son mode de vie.** (...) C'est parce qu'il y a projet de vie quel que soit l'âge ou le handicap que peuvent ensuite se construire l'évaluation des besoins et le projet personnalisé de compensation. »

Le Conseil salue donc **l'introduction dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la notion de projet de vie pour les personnes âgées** (« art. L113-1-1 (...) la personne âgée a droit à des aides adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie (...) »).

Un processus encore marqué par la barrière d'âge de 60 ans

Sur cet aspect du droit universel à compensation, le Conseil dresse un bilan en demi-teinte de la mise en œuvre de ses recommandations. **Les outils et processus d'évaluation des besoins restent distincts selon que les personnes ont plus ou moins de 60 ans.**

Dans le champ du handicap, l'évaluation des besoins par les équipes pluridisciplinaires a bien progressé par rapport à l'époque précédant les MDPH, et la participation des partenaires de la MDPH à l'évaluation est un point positif. **La CNSA a élaboré des outils à l'appui des pratiques des MDPH et de leurs partenaires**, à l'instar du guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages (les « troubles Dys »), **et mis en œuvre un plan d'appropriation du GEVA** (diffusion d'un *Cahier pédagogique* sur le GEVA et la notion de GEVA-compatibilité, réunions d'information régulières dans les départements avec les MDPH et leurs partenaires, etc.). Selon une enquête de début 2013, sur 74 MDPH ayant répondu, 98% déclarent utiliser le GEVA, contre 75 % en 2009. Cette utilisation, initialement focalisée sur l'éligibilité à la PCH, s'étend progressivement à d'autres demandes (autres prestations, orientations en ESMS par ex.).

Si certaines demandes adressées aux MDPH justifient une analyse limitée à une lecture du dossier, certains membres du Conseil regrettent que cette **analyse rapide soit encore trop souvent appliquée à des situations qui nécessiteraient une réelle rencontre** avec la personne et son entourage et une évaluation plus approfondie de ses besoins.

Quant à l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) à domicile, elle est attribuée après une évaluation fondée sur la grille AGGIR, outil de détermination de l'éligibilité des personnes fondé sur l'analyse des capacités fonctionnelles, et non sur une évaluation globale et multidimensionnelle. De ce point de vue, le Conseil accueille

favorablement la **perspective d'un référentiel d'évaluation multidimensionnel pour les équipes médico-sociales APA** des conseils départementaux (prévu par le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement).

Il apparaît en outre que le contexte budgétaire difficile des conseils départementaux se traduit à certains endroits par une tendance à la réduction des montants d'APA accordés et à la révision à la baisse de plans personnalisés de compensation du handicap. Certains membres du Conseil tiennent à rappeler qu'**il est contraire à l'esprit de ces prestations de partir des ressources disponibles pour définir le plan d'aide**, ce dernier devant avant tout répondre aux besoins de la personne, analysés dans leur globalité.

Dans le contexte de lancement de réformes importantes impliquant des outils de description des besoins des personnes (tarification des établissements et services pour personnes handicapées, révision de la tarification des EHPAD), le Conseil tient enfin à **rappeler son attachement au principe de convergence autour d'une évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes, quel que soit l'âge.**

APA, PCH : des réponses qui restent différentes

Créer un droit universel à la compensation pour l'autonomie signifie identifier les besoins de chaque personne via une évaluation personnalisée et multidimensionnelle, mais également **créer une prestation personnalisée de compensation du handicap et d'aide à l'autonomie correspondant, pour chaque personne concernée, aux prestations d'aide nécessaires identifiées comme telles au sein du plan personnalisé de compensation** (rapport 2007).

Le Conseil s'oppose à toute uniformité des réponses entre les différents âges et les différentes situations : c'est la singularité de chaque situation qui doit déterminer les réponses à apporter. Comme il l'a écrit en 2007 : « **il est de l'essence même de l'éventail des services liés à la compensation que leur contenu ne soit pas uniforme**, et prenne appui sur toutes les ressources institutionnelles et techniques de l'environnement local, qui est précisément l'environnement concret de la vie courante. »

Des réponses et **des « paniers de biens et services différenciés » (individualisés)** : c'est ce que préconise le Conseil en 2008 pour faire évoluer APA et PCH vers une prestation universelle quel que soit l'âge. **Les réponses apportées doivent, en outre, rester évolutives (pour s'adapter à la situation de la personne) et coordonnées voire intégrées** (« dans l'idéal, chaque intervenant doit être en mesure d'entendre ou de détecter l'évolution d'une situation et d'en tirer les conséquences soit pour son intervention propre, soit pour détecter le besoin de mise en place d'une autre réponse »).

Cette convergence entre l'APA et la PCH, prévue dans la loi de 2005, n'a pas eu lieu. Le type de biens et services accessibles par le biais de chacune de ces prestations est différent. L'aide pour les activités domestiques par exemple est éligible à un financement par l'APA mais pas par la PCH. **Le Conseil préconise de rendre éligibles à la PCH les activités domestiques et l'aide à la parentalité.**

La connaissance des besoins doit progresser

Le Conseil préconise de fonder le développement et l'amélioration de l'offre sur une connaissance fine des besoins des personnes, une meilleure compréhension de leurs déterminants, et une analyse longitudinale de leurs parcours. L'amélioration de la **connaissance des besoins** (qualifier ces besoins « au plus près des situations vécues par chaque personne ») est en effet un souci permanent du Conseil, dès le rapport de 2007 et celui de 2008.

La réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapées, engagée fin 2014, passera l'élaboration d'une **nomenclature de description des besoins**. Ce travail sera très structurant et déterminera notre capacité collective à décrire les besoins des personnes au niveau individuel mais également au niveau collectif. Le Conseil de la CNSA souhaite être informé régulièrement de l'avancement de ce chantier.

Le rapport de 2010 recommande également une **amélioration de la connaissance des déterminants de la fragilité** (pour les personnes quel que soit leur âge, et en intégrant les dimensions sociales et environnementales de la fragilité) et l'élaboration d'indicateurs relatifs aux incapacités évitables.

Sur ce thème, les recherches se sont développées depuis comme en témoignent les travaux menés notamment par le gérontopôle de Toulouse ou encore le pôle gérontologique interrégional Bourgogne Franche-Comté, ainsi que les initiatives des pouvoirs publics (cf. travaux de la CNAV, de la MSA et du RSI sur une grille de détection de la fragilité notamment).

En 2011, le Conseil préconise de mener davantage de travaux de recherche pour améliorer la connaissance des profils et de la diversité des **situations des proches aidants**.

Les rencontres scientifiques de la CNSA organisées en novembre 2014 ont permis de faire connaître et de diffuser un certain nombre de travaux de recherche sur les proches aidants.

Enfin, le rapport 2012 relatif aux parcours de vie souligne également sur le besoin de travaux de recherche pour **caractériser les parcours des personnes**, et préconise d'harmoniser les modes d'anonymisation des données utilisés pour les bases de données nationales de façon à permettre leur exploitation croisée, et d'ouvrir plus largement l'accès à ces bases de données pour des travaux de recherche.

Des signes sont donnés d'une ouverture dans ce sens début 2015 (cf. évènement sur l'ouverture du fichier DAMIR fin 2014 dans une logique d'open data – hackathon-, ou encore la convention CNAMTS-École Polytechnique sur l'exploitation du SNIIRAM).

Sur cette question de la connaissance des besoins, qui est complexe¹⁰, **le Conseil estime que les avancées sont intéressantes mais encore insuffisantes**, y compris pour les personnes vivant à domicile.

L'offre d'accompagnement évoluée

Il convient d'améliorer la connaissance qu'a la CNSA de l'offre disponible : **son regard est encore partiel, faute d'une visibilité satisfaisante sur l'offre non financée par l'assurance maladie**. Or les différentes composantes de l'offre d'accompagnement et de soin sont interdépendantes et fonctionnent de façon complémentaire. **L'analyse doit donc porter sur l'ensemble du champ**, que les services et établissements relèvent du champ social, sanitaire, ou médico-social.

Un effort significatif de création de places

Le Conseil recommande en 2008 de « maintenir à hauteur des besoins le **rythme et l'ampleur des créations de places et d'emplois**, tant à domicile qu'en établissement, financées notamment par l'assurance maladie ou par les départements ».

De ce point de vue, les plans gouvernementaux de création de places des années 2008-2012 (dont la CNSA rend compte de la mise en œuvre chaque année lors de la séance du Conseil de juillet) ont permis **une augmentation de l'offre disponible**, et continuent de produire des effets. Dans le champ du handicap, 30 000 places nouvelles en établissements et services médico-sociaux ont été autorisées depuis 2008 (chiffres à fin décembre 2013) dont 24 000 installées. 10 000 places vont encore être installées dans les années à venir. Dans le champ des personnes âgées, ce sont près de 77 000 places qui ont été autorisées dans le cadre du Plan Solidarité Grand âge, dont près de 61 000 ont été installées (auxquelles s'ajoutent respectivement 20 000 et 17 700 places dans le cadre du plan Alzheimer¹¹). Environ 40 000 places seront installées d'ici 2018.

¹⁰ Comme le décrit bien le rapport IGAS de mai 2014 relatif à l'évaluation du plan Alzheimer et du Plan Solidarité Grand Âge (2013/177R-178R)

¹¹ Le Conseil regrette néanmoins que le dispositif des Pôles d'activité et de soins adaptés n'ait connu qu'une mise en œuvre partielle (nombre de places installées correspondant à la moitié de la cible) du fait notamment de la rigidité de son cahier des charges. Cette difficulté bien identifiée fait l'objet d'une mesure spécifique du Plan Maladies neuro-dégénératives qui prévoit de réviser le cahier des charges.

De leur côté, les conseils départementaux ont poursuivi leurs efforts de création de places pour personnes handicapées adultes, comme en témoigne l'évolution de leurs dépenses en matière d'hébergement (de 2,59 Md€ en 2003 à 4,47 Md€ en 2013) documentée par l'ODAS¹².

Le Conseil de la CNSA souligne la nécessité de poursuivre l'augmentation et l'adaptation des capacités d'accueil et d'accompagnement. L'offre doit être à la hauteur des besoins des personnes et de l'évolution démographique.

Par ailleurs, l'offre d'accompagnement par les services d'aide et d'accompagnement à domicile subit les conséquences des contraintes budgétaires des conseils départementaux. Le Conseil s'inquiète face au constat d'un recul de l'activité (-3,5 % en 2013 dans le secteur des services à la personne selon la DARES) et d'une contraction du nombre d'emplois dans le secteur (le nombre de salariés de la branche de l'aide à domicile a baissé de 4,5 % entre 2012 et 2013 selon la branche), alors que le souhait de la majorité des Français est de pouvoir vivre chez soi.

Le Conseil est particulièrement attaché à ce que la **capacité d'innovation du secteur** soit préservée dans le cadre de la mise en place des appels à projets (rapport 2008), rappelant la légitimité des usagers et des familles dans l'organisation de réponses médico-sociales adaptées aux besoins (rapport 2009). Le rapport 2012 préconise de favoriser la **diversification de l'offre** d'accompagnement, invitant ainsi à innover dans les réponses apportées.

La marge d'innovation et de créativité effectivement laissée aux acteurs de terrain n'a pas disparu du fait des appels à projets. 21 % d'entre eux sont consacrés à l'innovation selon le bilan réalisé par la CNSA fin 2014 sur le périmètre des ARS (en l'absence de visibilité globale sur les appels à projets des Conseils départementaux), même si **des différences se font jour selon les régions**, certaines ARS ayant encouragé de façon plus volontariste que d'autres l'émergence de solutions nouvelles proposées par le terrain. Le Conseil souhaite que les freins persistants à la recherche de solutions innovantes soient levés, comme par exemple le régime des autorisations d'établissements et services par catégories trop spécialisées d'établissements.

L'articulation renforcée entre schémas départementaux et PRIAC que le Conseil appelle de ses vœux dans les rapports 2007, 2008 et 2009 est bien affirmée par la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires du 21 juillet 2009 : adoption des schémas départementaux après avis de l'ARS, élaboration du SROMS au regard des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale, appels à projets conjoints ARS-CG pour les structures cofinancées, instances de concertation locale (CRSA, conférences de territoires) et commissions de coordination des politiques publiques chargées de s'assurer de la cohérence et de la complémentarité des actions conduites par leurs membres. **La CNSA a repris et développé cette recommandation de coopération entre ARS et conseils départementaux dans le guide relatif à l'élaboration des schémas régionaux** de l'offre médico-sociale qu'elle a co-élaboré avec la DGCS en 2011.

Sur le terrain, cette articulation reste néanmoins fragile et sa qualité dépend des territoires. Le Conseil maintient donc sa vigilance et renouvelle cette recommandation, notamment à la veille de la réforme territoriale et de la constitution de grandes régions.

Concernant la diversification de l'offre, la prise en compte d'un éventail plus large de maladies par le Plan Maladies neuro-dégénératives doit être saluée.

Faire jouer la complémentarité entre secteurs pour un accompagnement global

Structurer l'articulation sanitaire-médico-social

Le rapport 2009 est consacré à l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social que le Conseil appelle à structurer, sans soumettre un secteur à la logique de l'autre mais plutôt en optimisant l'apport respectif des deux secteurs et leur complémentarité.

¹² ODAS (2013, 2014), *La lettre de l'ODAS – Finances départementales*

Des attentes vis-à-vis des ARS

Il convient de souligner ici que la CNSA est dépourvue de leviers d'action très incitatifs en matière de décloisonnement avec le sanitaire (cf. supra, cloisonnements au niveau national). Des attentes importantes reposent donc sur les ARS.

Le Conseil souhaite que les ARS, « par une analyse transversale des besoins et des facteurs de blocage comme par leur capacité de décision rassemblée dans la même main, **assurent une réorientation de l'offre sanitaire vers le médico-social, là où les évolutions des besoins et des techniques le permettent et le justifient.** Les ARS ainsi que les structures chargées d'accompagner la démarche d'efficience comme l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), devront **privilégier, ce faisant, une approche globale du secteur, pour éviter que la poursuite des gains sur un segment de l'offre se fasse par report de charges sur un autre.** (...) Il faudra aussi être attentif à ce que le développement de l'offre médico-sociale ne se fasse pas seulement en vue de réorienter les personnes aujourd'hui maintenues de façon inadaptée dans les structures hospitalières, mais en tenant compte des besoins tout aussi légitimes de relais lorsque le maintien à domicile n'est plus possible. »

Les travaux menés par l'ANAP sur les parcours des personnes âgées ou la santé mentale s'inscrivent en **cohérence avec cette recommandation du Conseil.** Il convient en outre de saluer le projet de fusion des schémas d'organisation sanitaire et d'organisation médico-sociale en un seul schéma, prévue par le projet de loi Santé, qui favorisera une approche cohérente de ces deux secteurs.

Dans son rapport 2012, le Conseil préconise de **renforcer la fongibilité des enveloppes de crédits** gérées par les ARS et d'en assouplir les modalités de mobilisation et d'affectation, afin de favoriser la coopération intersectorielle entre professionnels. Il rejoint en cela les recommandations du rapport IGAS-IGF sur les établissements et services pour personnes handicapées.

L'alimentation du **Fonds d'intervention régional**, dont l'utilisation est à la main des ARS, contribue à accroître leur marge de manœuvre et la souplesse d'utilisation des crédits, ce que le Conseil salue comme une première avancée.

Une articulation à améliorer autour de certaines populations en particulier

Le Conseil souhaite notamment que **progresser** « la réflexion sur la place respective de l'hôpital, des EHPAD et des services d'aide et de soins à domicile dans la réponse aux besoins des personnes âgées. (...) Cela suppose une réflexion sur les besoins territoriaux et les modalités de coopération des EHPAD avec les ressources sanitaires (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs, professionnels libéraux, etc.) mais aussi avec les services d'aide et de soins à domicile, ainsi qu'une réflexion sur l'évolution du modèle même des EHPAD » (rapport 2009).

Cette recommandation a trouvé de premières suites dans les travaux relatifs au dispositif « PAERPA », les analyses de l'ANAP sur les parcours des personnes âgées, **mais reste d'actualité. Elle peut trouver un écho supplémentaire dans les travaux qui s'engagent** à l'initiative du Ministère sur les EHPAD début 2015.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement propose d'expérimenter un rapprochement des services d'aide, d'accompagnement et de soins au sein de **services polyvalents d'aide et de soins à domicile. Le Conseil approuve cette orientation et souhaite voir ce type de services se développer.**

Dans le domaine de la santé mentale, l'articulation doit être étendue au champ social (logement, emploi, revenu minimum). Et plus largement **concernant les maladies chroniques, « les institutions sanitaires devront être en mesure d'anticiper le besoin médico-social** à venir dès la phase aiguë du traitement de la pathologie, si l'on veut éviter une prolongation inutile des séjours ou des sorties mal préparées ; **comme les établissements et services médico-sociaux devront savoir organiser le recours à une prise en charge sanitaire.** (...) Les institutions médico-sociales, notamment les MDPH, devront se mettre en situation de répondre aux demandes de compensation de la perte d'autonomie d'une population, quel que soit son âge, qui ne sera pas la plus traditionnelle du handicap. » (2009)

De premiers progrès sont à constater, comme par exemple la facilitation de l'intervention de services d'hospitalisation à domicile dans les établissements et services médico-sociaux (décrets du 6 septembre 2012, circulaire de mars 2013) dont les effets concrets sont cependant encore à évaluer¹³ ou encore les programmes PRADO de l'assurance maladie. **Ces préconisations du Conseil sont néanmoins toujours valables. Le Conseil insiste en outre sur l'importance d'organiser un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie en établissement médico-social.**

Une articulation essentielle en matière de repérage et d'intervention précoce

Concernant les enfants en situation de handicap, le Conseil souligne en 2009 que « la bonne coordination des moyens et des réponses sanitaires, sociales et médico-sociales est cruciale pour ce qui concerne le dépistage précoce des situations de handicap et la prise en charge des jeunes enfants ». Comme il le précise en 2010, « une stratégie d'intervention précoce, dès lors qu'une déficience est survenue, est également susceptible de limiter, voire annuler un facteur de risque de handicap dépisté suffisamment tôt. (...) **Afin de renforcer l'efficacité de l'intervention précoce, il faut mettre davantage en synergie les systèmes qui fonctionnent souvent de façon trop éparse.** Par ailleurs, le repérage seul ne constitue pas une politique de prévention ; encore faut-il proposer des mesures d'accompagnement qui permettent d'en limiter, voire d'en empêcher les conséquences des déficiences dans la vie quotidienne des personnes. »

En cohérence avec cette recommandation, l'instruction DGCS/CNSA du 17 juillet 2014 relative au **cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme** ou autres troubles envahissants du développement (prévue par le plan autisme) propose des clés pour les démarches régionales devant être menées par les ARS et leurs partenaires.

Accès aux soins et aux dispositifs de prévention et d'éducation pour la santé

Le rapport de 2010 insiste sur **l'importance de l'accessibilité des soins ainsi que des dispositifs de prévention et d'éducation pour la santé** : « Les acteurs du système de santé doivent, comme tous les responsables et acteurs des autres politiques publiques, favoriser l'accessibilité de leurs services et de leurs actions, que ce soit par la mise en conformité des lieux de soins aux règles d'accessibilité du cadre bâti, la formation des professionnels de santé à l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées ; par la mise en place de dispositifs de communication adaptés ; ou l'adaptation des supports des campagnes de prévention aux besoins de certains publics. »

Le Conseil rappelle également dans le même rapport « que, bien qu'elle concerne les personnes âgées et handicapées, **la question de l'accessibilité de la prévention et du système de soins** ne relève pas de la CNSA (si ce n'est à travers la contribution des établissements et services médico-sociaux). Elle **est de la compétence des acteurs responsables de ces politiques** ; et il veillera à ce que la Caisse ne soit pas appelée à se substituer à ces derniers. »

Le Conseil salue donc l'initiative de la **Charte Romain Jacob** qui appelle l'ensemble des acteurs de santé à se mobiliser pour garantir aux personnes en situation de handicap l'accès à la prévention, aux soins, à l'accompagnement. La charte nationale a été signée le 16 décembre 2014 en présence de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, entraînant depuis la signature de chartes régionales, indiquant une volonté partagée d'avancer sur ce sujet qui appelle un engagement de tous les acteurs. **Cette volonté doit maintenant se traduire concrètement dans les actes et produire de réels changements.**

Les déclarations du Président de la République lors de la Conférence nationale du handicap fournissent une impulsion supplémentaire en faveur de l'accès aux soins : à partir de janvier 2015, les contrats passés entre

¹³ Selon l'Observatoire national de la fin de vie (enquête à laquelle 3 700 établissements ont répondu), « 62,6% des EHPAD ont signé une convention avec une structure d'HAD. En revanche, seuls 8% d'entre eux y font appel dans les situations de fin de vie. (...) ». Et dans le champ du handicap (778 établissements pour adultes interrogés, notamment FAM et MAS), « si seuls 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'HAD, cela s'explique en grande partie par le caractère très récent de ce dispositif (septembre 2012). » Sources : ONFV (2013), *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* ; ONFV (2013), *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale.*

les agences régionales de santé (ARS) et les maisons de santé pluridisciplinaires doivent comprendre des objectifs concernant l'accueil des personnes en situation de handicap, et le déploiement de consultations spécialisées à l'hôpital doit être encouragé (avec le soutien du FIR). **L'accès aux soins des personnes en situation de handicap doit cependant s'inscrire dans un objectif de droit commun** et ne pas reposer sur les seuls financements du FIR, et ne doit pas s'inscrire uniquement dans le contexte des maisons de santé pluridisciplinaires. **Le Conseil recommande que soient valorisées les consultations des professionnels de santé auprès des personnes en situation de handicap** pour répondre à des besoins qui leurs sont spécifiques (temps nécessaire, complexité de la situation, etc.).

S'engager de façon volontariste pour offrir une réponse accompagnée à chacun

Le Conseil affirme ici sa mobilisation collective pour traduire dans les faits et dans les fonctionnements de chacun des acteurs les préconisations formulées par le rapport de Denis Piveteau intitulé « Zéro sans solution ». Il convient en effet d'aller au-delà de la résolution ponctuelle de situations devenues critiques, et **d'apporter des réponses structurelles, permettant de prévenir les ruptures dans les parcours de vie des personnes en situation complexe.**

Des modifications profondes de l'organisation des acteurs et du fonctionnement de chacun sont nécessaires. Il convient de faire de chaque intervenant du parcours des personnes, MDPH, établissement, service, 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.

Professionnels et proches aidants : acteurs indispensables, mieux reconnus

Des professionnels de mieux en mieux formés

Poursuivre les efforts de formation et les axer sur les points de progrès identifiés

Le rapport 2011 relatif aux proches aidants recommande « **d'amplifier l'effort en faveur de la formation** des professionnels du soin et de l'accompagnement », pour mieux accompagner les personnes aidées et soulager ainsi les aidants. Il identifie les **axes suivants, qui sont insuffisamment traités à ses yeux dans les formations** : « les incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, la compréhension de la relation aidant-aidé, et la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel ». Le rapport 2013 recommande en outre « d'insister, dans la formation des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, sur l'intérêt et les modalités de la participation [des personnes] ».

Des efforts importants ont été réalisés par le secteur médico-social depuis 10 ans pour offrir aux professionnels des formations et des possibilités de parcours motivants. La CNSA a soutenu ces efforts à travers ses conventions avec les organismes chargés du financement de la formation professionnelle (OPCA) auxquels elle a versé près de 120 M€ depuis 2008. Le Plan pour les métiers de l'autonomie, inscrit dans le rapport annexé du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, vise à favoriser l'amélioration des conditions d'emploi et de travail, renforcer l'attractivité des métiers au service de l'autonomie des personnes, et accompagner la poursuite de la dynamique de professionnalisation du secteur.

Le Conseil préconise en 2012 de « **décloisonner les cursus de formation** et les cultures professionnelles » afin d'accompagner « la nécessaire adaptation des pratiques professionnelles, élément clé du changement à accomplir pour promouvoir la continuité des parcours de vie ».

Les travaux récents de la commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale sur le thème « Métiers et complémentarités, architecture des diplômes de travail social » **font écho à cette préconisation.** La commission estime, dans son rapport d'orientation (décembre 2014), que l'origine principale du cloisonnement des métiers est d'ordre institutionnel (« empilement des dispositifs, manque de cohérence entre politiques publiques, modes de financement hétérogènes... ») mais invite à « développer les transversalités via notamment un tronc commun de formation pour décloisonner les formations du sanitaire, du social, du médico-social, ou un socle commun comportant des modalités communes de stages ». Elle

recommande en outre « le recours aux formations actions » et appelle à « dépasser « l'entre soi » dans les formations pour développer « l'apprendre ensemble », par des co-formations interprofessionnelles, inter secteurs ou mêlant habitant/personnes concernées/bénévoles ». Il semble que **les formations dites croisées faisant se côtoyer des professionnels aux métiers différents, que le Conseil appelle aussi de ses vœux, restent rares et difficiles à mettre en place.**

La **perspective des États généraux du Travail Social en 2015** peut permettre de franchir de nouvelles étapes dans une politique de reconnaissance de la valeur de ces métiers et d'amélioration de leurs conditions d'emploi et de travail.

Diffusion d'une « culture de la participation », ingrédient d'un accompagnement de qualité

Afin que les pratiques de co-construction des réponses avec les personnes concernées se développent, et que les démarches participatives en établissements et services se diffusent, le **Conseil insiste** (2013) **sur la responsabilité des équipes d'encadrement des structures**, pour accompagner le changement de regard et de posture des professionnels, créer un climat de confiance et de bienveillance qui n'oppose pas les uns aux autres, et les sensibiliser à leur rôle qui consiste à accompagner et rassurer les équipes et à valoriser leur engagement dans des démarches de participation.

Il souhaite que soient mises en place « des formes multiples et diverses de participation et de recueil de la parole des personnes concernées » et que « les efforts des organismes et fédérations gestionnaires d'établissements et services visant à accroître la participation des personnes » soient « valorisés et récompensés ».

Des proches aidants : acteurs de l'accompagnement, reconnus et soutenus à ce titre

L'organisation et le contenu de l'offre d'accompagnement doit évoluer pour faire une place plus grande aux **proches aidants en tant que « partenaires des professionnels »** du fait de leur « expertise de l'expérience ».

Cette recommandation de 2011 reste d'actualité. La reconnaissance de la contribution essentielle des proches aidants, sans lesquels le soutien à domicile ne serait souvent pas possible, semble progresser, comme en atteste **l'introduction prévue dans le code de l'action sociale et des familles d'une définition des proches aidants**, ainsi que la forte mobilisation sociétale autour de ce thème (journée nationale des aidants, rencontres scientifiques de la CNSA en 2014...). On peut regretter cependant que l'approche de cette question reste marquée par une distinction entre personnes handicapées et personnes âgées¹⁴, les droits des proches aidants dépendant encore du statut et de l'âge de la personne qu'ils aident, contrairement à ce que souhaite le Conseil.

Une offre dédiée aux proches aidants qui doit s'étoffer et se structurer

Il convient d'une part de « **renforcer et mieux structurer les réponses** apportées aux aidants, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formations des aidants... ».

L'offre dédiée aux aidants doit « respecter les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fondre dans un socle commun d'aide aux aidants ». Elle doit consister en « une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation ».

L'élargissement du périmètre des actions d'aide aux aidants éligibles au financement de la CNSA prévu par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement est donc une mesure pertinente, qui permettra à la CNSA d'agir de façon plus cohérente avec cette préconisation. Elle apporte actuellement un soutien

¹⁴ Dans les textes mêmes, les « aidants familiaux » (personnes handicapées) et les « proches aidants » (personnes âgées) font l'objet de définitions différentes.

à plusieurs réseaux associatifs pour déployer des formations adaptées aux aidants, mais ne peut pas co-financer d'autres types de mesures de soutien.

Le Conseil préconise de « prévoir un **accompagnement inscrit dans la durée**, des actions planifiées dans le temps et récurrentes ».

La mise en œuvre de cette recommandation relève de la responsabilité des acteurs locaux mettant en œuvre les actions mais dépend également de la possibilité de financer de façon régulière des interventions de soutien des proches aidants. La mise en place de **conférences des financeurs** prévue par le projet de loi peut donner un cadre à l'élaboration de dispositifs pérennes en faveur des proches aidants. **Le Conseil souhaite que la CNSA assure un pilotage rapproché des conférences des financeurs**, afin de garantir la diffusion de grandes orientations communes et conformes à ses recommandations sur tout le territoire.

L'introduction par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement d'un « droit au répit » associé à la possibilité d'une augmentation des plafonds des plans d'aide jusqu'à 500 € annuels, est également une mesure positive, bien que les montants prévus paraissent encore trop limités et les conditions d'accès trop restrictives aux yeux de certains membres du Conseil. Un groupe de travail relatif à l'hébergement temporaire a en outre été mis en place dans le prolongement de la loi, auquel participent un certain nombre de membres du Conseil.

Les plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit doivent être, selon le rapport 2011, « sécurisées et pérennisées, déployées en proximité sur tout le territoire ».

Le Conseil salue donc **l'annonce de la création de 50 plateformes** supplémentaires dans le cadre du Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2017, tout en regrettant que cette offre ne soit généralisée à tous les aidants.

Chaque établissement ou service doit être attentif aux proches aidants

Le Conseil recommande en 2011 de « **faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants** en explicitant les attendus précis de cette fonction, en étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires, en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques) ».

Cette préconisation reste d'actualité.

Évaluer les dispositifs

Deux rapports du Conseil de la CNSA soulignent l'importance de l'évaluation des politiques publiques et des dispositifs. En 2010 le Conseil recommande de « mettre l'accent sur l'évaluation des programmes et sur leurs résultats » et de définir les orientations nationales sur la base des connaissances et expériences mises en commun.

Cette exigence est réitérée avec force en 2015.

En 2011, le Conseil préconise de « confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leurs impacts ».

Une étude a été lancée fin 2014 pour dresser un panorama des mesures de soutien aux proches aidants, et évaluer la politique de la CNSA en la matière. Elle éclairera la définition d'orientations pour le futur dans ce domaine.

PRINCIPALES PRECONISATIONS 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.

SYNTHESE

Dès son premier rapport au Parlement en 2006, le Conseil de la CNSA a souhaité contribuer, par des propositions prospectives, à l'élaboration d'une réponse de qualité aux attentes des personnes en situation de perte d'autonomie. Les huit rapports annuels du Conseil de la CNSA retracent l'avancée de la réflexion collective de ses membres ; réflexion sur le contenu de la « solidarité pour l'autonomie » et réflexions sur les principes d'organisation des politiques publiques à suivre. Le Conseil a consacré le rapport 2014 au bilan de ses préconisations. Il constate à cette occasion combien elles restent, pour la plupart d'entre elles, largement d'actualité.

Une culture et des concepts partagés ont émergé des débats du Conseil, qui ont orienté les politiques de l'autonomie.

Les notions d'autonomie, de compensation, de convergence sans confusion des politiques gérontologiques et du handicap ont été définies par le Conseil. Il 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, s'attachant aux charges nouvelles (« surcoûts ») liées aux besoins d'autonomie, soit au-delà des soins et au-delà des dépenses de la vie courante.

Du dialogue permis au sein du Conseil entre les représentants des personnes âgées, des personnes handicapées, des institutions, des Départements et des fédérations gestionnaires, est née une culture commune. C'est l'une des forces de la gouvernance de la CNSA, qui a également permis une transparence accrue sur les politiques menées et sur les moyens engagés.

Mais au-delà de ce champ de l'aide à l'autonomie, le Conseil revendique que la société toute entière devienne plus accueillante et accessible à tous, et que le regard porté sur le handicap et la perte d'autonomie, encore trop marqué par la crainte ou le déni, évolue. La CNSA doit y contribuer à travers les actions qu'elle conduit en lien avec d'autres politiques publiques.

La solidarité pour l'autonomie est devenue un champ de protection sociale à part entière.

La gouvernance des politiques de l'autonomie a pris forme depuis 2006. La mise en place de la CNSA a été concomitante d'une montée en puissance des départements et de la création des ARS. L'État et la CNSA ont explicité progressivement leurs rôles respectifs et l'animation du réseau des MDPH et des ARS a concrétisé une nouvelle forme de partenariat entre acteurs nationaux et locaux. La diversité des organisations locales et les leviers limités à disposition de la CNSA pour harmoniser les pratiques de traitement des demandes des usagers amènent cependant le Conseil à interroger les moyens de garantir une meilleure égalité de traitement sur le territoire.

Les politiques d'aide à l'autonomie, financées en majorité par des recettes publiques, ont fait l'objet d'un investissement important depuis la création de la CNSA, au niveau national et départemental, comme le préconisait le Conseil. Il 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.

Le champ de l'autonomie se caractérise également par la participation des associations représentatives des personnes à la gouvernance des politiques publiques : cet acquis précieux doit être préservé pour que la coconstruction devienne la norme. Les 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. Le conseil renouvelle sa volonté que la parole des personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap soit mieux prise en compte.

Le contenu et l'organisation de l'offre d'accompagnement doivent continuer d'évoluer.

Le Conseil de la CNSA fixe un cap : pouvoir proposer à chacun des réponses personnalisées, évolutives, permettant un parcours de vie sans rupture et une vie parmi les autres.

Ceci 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. 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.

À l'effort significatif de création de places, que le Conseil appelait de ses vœux et qu'il convient de poursuivre, doit également s'ajouter une recherche de diversification des formes d'accompagnement, et un effort de 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. C'est en conjuguant efficacement leurs compétences autour des personnes et de leurs proches aidants qu'ils pourront proposer un accompagnement global et sans rupture. Le Conseil appelle donc à un engagement volontariste de tous les acteurs concernés pour accompagner les personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie de façon cohérente et adaptée, 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.

Une réponse personnalisée et accompagnée pour chacun, tel est en effet notre défi collectif.