

## DOSSIER

## 2<sup>es</sup> rencontres scientifiques de la CNSA : les parcours de vie

Près de sept cents professionnels, décideurs, représentants d'associations, proches de personnes et chercheurs ont participé, les 15 et 16 février, à la réflexion proposée par la Caisse sur les parcours de vie des personnes en perte d'autonomie.



© Reportage photo : Louis-Xavier Colas pour la CNSA.

Les rencontres ont été ouvertes par **Marie-Anne Montchamp**, secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion sociale, accueillie par **Luc Allaire**, directeur de la CNSA, et **Jean-Marie Barbier**, président de l'Association des paralysés de France, intervenant, en grand témoin, sur son propre itinéraire de personne handicapée. Les débats étaient animés par **Bruno Rougier**, journaliste. Dans un chaleureux message vidéo de clôture adressé aux intervenants et participants, Roselyne Bachelot-Narquin, ministre, a souhaité saluer le travail réalisé par le Conseil scientifique de la CNSA, dont les missions et la pluridisciplinarité favorisent des réflexions globales et complémentaires, comme à l'occasion de ces rencontres.

Les interventions de la quarantaine d'experts français, européens et nord-américains et les nombreux échanges menés avec un public concerné, studieux et participatif dans les douze ateliers ont confirmé les spécificités de l'approche par les parcours. Raisonner en termes de parcours, c'est : **penser la situation de chacun comme singulière**, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie dont souffre la personne ; **s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir** : l'implication de la personne dans la gestion de son parcours est une condition indispensable au bon déroulement d'un plan d'aide ou d'une entrée en institution ; **penser le vieillissement comme un processus**, une évolution et non pas comme un état ; **prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne** (familiale, professionnelle, sociale, citoyenne) et pas seulement la dimension médicale. L'un des enjeux consiste, notamment, à déplacer le regard des professionnels pour qu'il ne se concentre pas sur les difficultés rencontrées par la personne, mais qu'il se porte sur ses capacités. La prise en compte de ces caractéristiques et la coordination des acteurs du soin et de l'accompagnement

## SOMMAIRE

## DOSSIER PAGE 1

2<sup>es</sup> rencontres scientifiques de la CNSA : les parcours de vie

## INTERVIEW PAGE 4

Jean-François Ravaud, directeur de recherche à l'INSERM

## PROGRAMME 2011-2014 PAGE 5

Trois chaires CNSA  
L'espérance de vie sans incapacité

## PLAN D'ACTION PAGE 6

La COG 2012-2015 fixe les priorités d'action de la CNSA

## EN BREF / AGENDA PAGE 8

se révèlent nécessaires pour assurer une plus grande cohérence dans le parcours des personnes. Ce sont les conclusions partagées avec conviction et enthousiasme par les

participants et les intervenants. Nous publions ici, en pointillés, quelques propos relevés dans les ateliers, une simple mise en appétit avant la parution des actes de ces

rencontres où l'on retrouvera notamment les passionnantes interventions en plénières de Dario Spini, Marie-Sophie Desaulle et Charles Gardou.

### Atelier 1 La perte d'autonomie des personnes âgées



Animateur : Alain Franco, CHU de Nice et CNR santé ; rapporteure : Emmanuelle Cambois, Institut national d'études démographiques. Avec : Monique Membrado, CNRS, Laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoire, université Toulouse Le Mirail ; Jean-François Dartigues, université Victor Segalen, Bordeaux 2 ; Alain Colvez (photo), INSERM, CNSA.

**Entendu...** « Depuis les années 75, on se focalise sur la partie la plus âgée de la population. À l'image de jeunes vieux actifs s'oppose celle de la vieillesse, dépendante et "malade". La notion de dépendance est spécifique de la gérontologie française. Nos amis québécois disent : la dépendance, on ne connaît pas. »

### Atelier 2 Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : du diagnostic à l'accompagnement



Animatrice : Florence Leduc, Association française des aidants ; rapporteur : Olivier Dupont, CNSA ;

invitée : Marie-Odile Desana, France Alzheimer.

Avec : Sandrine Andrieu, Laboratoire d'épidémiologie, CHU Toulouse – UMR1027 INSERM-université Paul Sabatier, Toulouse – Gérontopôle, CHU Toulouse ; Francine Ducharme, Université de Montréal et centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Canada) ; Claude Martin, directeur de recherche, CNRS.

**Entendu...** « Une des conclusions, c'est qu'il faut garder le regard croisé. Il est important de garder l'évaluation de la qualité de vie par le patient lui-même. Je participe à des essais thérapeutiques et on voit que les gens évaluent la qualité des traitements sur les dires des aidants, mais il ne faut pas oublier le regard du patient. Car les deux ne donnent pas le même résultat. La divergence qui est observée semble augmenter avec le temps. Cela va nous demander des analyses un peu plus complexes, mais les choses démarrent, pour voir pourquoi au fur et à mesure du temps, on a cette divergence. »

### Atelier 3 Les personnes atteintes d'autisme et leur entourage : des trajectoires couplées



Animatrice : Amaria Baghdadli, Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon ; rapporteur : Saïd Acef, Mission nationale d'appui en santé mentale.

Avec : Christine Fountain, Paul F. Lazarsfeld, Center for social sciences at Columbia University (New York, États-Unis) ; Brigitte Chamak, INSERM, Centre de recherche médecine, sciences, santé, société (CERMES3), Université Paris 5 – René Descartes ; Patricia Howlin (photo), clinical child psychology Institute of psychiatry, Kings College London (Angleterre).

**Entendu...** « On peut changer toute la vie et ces changements sont modulés par les opportunités de la vie dans nos expériences sociales... et donc, aujourd'hui, tout l'enjeu est de pouvoir comprendre l'impact, car on dit que l'autisme est une maladie génétique et, au-delà de ce déterminisme, il y a des facteurs environnementaux, notamment les opportunités de participation à la société, d'accès à l'école, etc. ; donc, la question, c'est la part relative de tous les facteurs. »

### Atelier 8 Les ruptures évitables des parcours des personnes âgées



Animateur : Alain Grand, Université Toulouse 3 ; rapporteure : Sylvie Merville, CNSA.

Avec : Marie-Aline Bloch, École des hautes études en santé publique ; Samuel Lesplulier, MAIA Eollis, Association française des gestionnaires de cas ; Marie-Dominique Lussier, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux.

**Entendu...** « On voit notamment l'accumulation de dispositifs : les coordinations gérontologiques, les services de soins infirmiers et de soins à domicile, les réseaux de santé, les équipes médico-sociales des conseils généraux, les centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique, les centres mémoire de ressources et de recherche, etc. Donc, toute une série de structures qui ont vocation à jouer un rôle dans la coordination, la prise en charge des personnes âgées. Cependant, quand on étudie les textes, on voit que la plupart du temps, ils sont pensés indépendamment les uns des autres, sans forcément qu'il y ait une cohérence d'ensemble qui ait été imaginée. »

### Atelier 12 Quelle autonomie dans le choix des prises en charge et des lieux de vie ?



Animatrice : Florence Weber, ENS Paris ; rapporteure : Evelyne Sylvain (photo) Conseil général du Nord.

Avec : Fabrice Gzil, Fondation Médéric Alzheimer ; Élisabeth Bourbonnais, Institut du Mai, École de la Vie Autonome® ; Antoine Hennion, Centre de sociologie de l'innovation, Mines ParisTech.

**Entendu...** « J'ai beaucoup apprécié vos interventions, en particulier ce qui a été dit sur les auxiliaires de vie ; j'y ai accès à titre personnel. Le pire cas, c'est quand on considère que je suis une personne en fauteuil roulant, sans comprendre que je peux m'exprimer, donner mon avis... On renvoie à mon handicap et à mon manque d'autonomie, c'est épouvantable. » (un médecin)

### Séance plénière Coordination des soins et services

Marie-Sophie Desaulle (Agence régionale de santé Pays de la Loire).

**Extrait :** « Nous avons sans doute un chemin plus important à parcourir que d'autres pays, notamment les pays nordiques, du fait des logiques culturelles et historiques car nous avons commencé à construire nos réponses dans une logique d'institution, c'est-à-dire de mise à part. On prend en compte, bien sûr, mais la prise en compte se fait dans une mise à part, en dehors de la société. Donc, le chemin, pour nous, est sans doute plus difficile à parcourir que pour d'autres pays qui n'ont pas eu ce modèle de réponse-là. »

### Séance plénière Restitution des ateliers



Bernadette Moreau, directrice de la Compensation et Juliette Bloch, directrice scientifique de la CNSA, en introduction de la restitution des ateliers.

**Entendu...** « Il y avait aussi un sous-titre à ce colloque, c'était « croiser les regards ». C'est ce qui s'est passé au cours de ces deux journées, les regards de différents professionnels, de différentes disciplines, le regard du philosophe, de l'éducateur, de l'épidémiologiste, etc. Et il y a même eu le regard du réalisateur, avec mention faite du film Intouchables. Et le regard du chercheur et de l'acteur du terrain. Le chercheur a aussi besoin de l'écho des acteurs de terrain quand il présente ses résultats. »

### Clôture des rencontres Par Francis Idrac, président du Conseil de la CNSA



**Extrait :** « Cette approche en termes de parcours me paraît particulièrement productive parce qu'elle oblige à prendre en compte la singularité de chaque personne, mais ça aussi, c'est un fondement absolument majeur de toute la philosophie développée par la CNSA. C'est prendre en compte l'évolution individuelle en ne se limitant pas à l'état à un moment donné, c'est prendre en compte l'exigence d'une coordination des acteurs du soin et de l'accompagnement, prendre en compte l'exigence d'une cohérence dans la prise en charge. »

### L'exposition



Les différentes formes d'aide à l'autonomie sont incarnées par des visages qui accompagnent la CNSA depuis sa création. Enfants, adultes ou personnes âgées, limités dans leur vie quotidienne du fait de la maladie, d'un accident ou du grand âge, ils vivent à domicile ou en établissement, ils vont à l'école, au travail ou pratiquent des activités sportives... Ils partagent, avec leurs proches, leurs aidants ou les professionnels qui les accompagnent, un projet de vie en autonomie. **Olivier Jobard**, grand reporter, a effectué depuis 2007 plusieurs reportages pour la CNSA. Il tente, dans ses images, de transmettre l'énergie et le courage que lui apportent ces nouvelles rencontres. Telle une leçon de vie. ■

Les actes des rencontres scientifiques 2012 de la CNSA seront édités sous quelques mois. On trouve cependant d'ores et déjà sur le site [www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr](http://www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr) la majorité des supports de communication (diapositives) utilisés par les intervenants ainsi que les captations vidéo des séances plénières.



# Interview

**JEAN-FRANÇOIS RAVAUD**  
directeur de recherche à l'INSERM

Chercheur en socio-épidémiologie, il est directeur de recherche à l'INSERM au sein du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société – CERMES3. Il dirige, depuis 2003, l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), groupement de formations de recherche travaillant sur cette thématique dans les domaines de la santé publique et des sciences humaines et sociales, clinique et technologique, et associant de nombreux organismes de recherche et établissements d'enseignement supérieur. Membre du Conseil scientifique de la CNSA depuis sa création, il en est l'actuel vice-président et coordonne la toute nouvelle Maison des sciences sociales du handicap (MSSH). Il a présidé, de 2007 à 2011, le groupe de travail « Recherche et innovation » de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH).

“ Ce domaine de recherche est insuffisamment développé et nos connaissances restent limitées. ”

**Est-ce que la recherche sur le handicap a progressé ces dernières années ? Quels sont les freins qu'elle rencontre ?**

Oui, bien sûr, il y a eu d'indéniables progrès dans le développement de la recherche sur le handicap ces dernières années. On a vu plus d'actions incitatives. Les grandes enquêtes handicap-santé ont été un formidable apport de données permettant de mobiliser de nouvelles équipes. Les publications scientifiques progressent. Pour autant, ce domaine de recherche est insuffisamment développé en France et nos connaissances restent limitées au regard des besoins et des attentes des personnes concernées et de l'importance des enjeux sociétaux, économiques et scientifiques. L'ONFRIH a bien mis en évidence, dans son rapport triennal, les obstacles qui entravent le développement de ce champ de recherche, qu'il s'agisse

de tous les types de clivage – institutionnels, disciplinaires, par type de déficiences, par origine, par âge – qui limitent la visibilité de ce champ, ou encore de la nécessaire transversalité et de l'interdisciplinarité requises dans ce domaine. De plus, la juxtaposition d'initiatives sous forme de plans d'action, avec chacun sa légitimité propre, ne peut se substituer à l'impératif d'une véritable politique de recherche globale sur le handicap. La dernière Conférence nationale du handicap propose d'ailleurs de faire du handicap l'un des axes stratégiques de la recherche en France.

**À quels besoins répond la création des trois chaires de la Maison des sciences sociales du handicap ?**

En premier lieu, au besoin de dynamiser la recherche en sciences sociales sur le handicap. À l'IFRH, nous avons trois orientations de recherche : la recherche clinique autour des sciences de la

réadaptation, la recherche autour des technologies pour l'autonomie et des systèmes de compensation, la recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales. Le domaine des sciences sociales est celui où la nécessité d'une initiative structurante était la plus manifeste. Mais les sciences sociales, c'est vaste ; le second besoin, c'est donc la complémentarité. L'École des hautes études en santé publique (EHESP) a choisi de créer trois chaires complémentaires avec le soutien de la CNSA. Cette complémentarité, on la retrouve sur le plan institutionnel puisque trois organismes différents sont associés : l'INSERM, le CNRS et l'École normale supérieure. Mais elle se décline aussi bien sur le plan des disciplines (socio-épidémiologie, anthropologie, sciences politiques), sur le plan des méthodes utilisées (qualitatives et

quantitatives), sur le plan des populations concernées (personnes handicapées, personnes âgées) que sur celui du niveau d'analyse (politiques, personnes concernées, aidants). **Quel est le rôle de la CNSA ?** Tout d'abord, il faut dire que la réflexion sur la structuration de la recherche sur le handicap en France est une préoccupation ancienne de la CNSA sur laquelle elle est mobilisée depuis sa création avec son Conseil scientifique. Elle s'est engagée, dès 2007, dans un partenariat avec l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) pour lancer le premier appel à projets largement destiné aux sciences sociales. Elle soutient maintenant avec la DREES l'appel à projets IRESP Handicap et perte d'autonomie, désormais pluriannuel, qui est très attendu par les jeunes chercheurs. Son premier rôle a été d'initier. C'est donc tout à fait logiquement que sa démarche

s'est croisée avec celle de l'EHESP pour faire aboutir ce projet de MSSH.

Elle a ensuite un rôle de soutien pour faire vivre ce projet, en particulier par son appui financier. Mais elle a aussi un rôle important d'interface entre associations, professionnels et

chercheurs, ces derniers étant associés à de nombreux groupes de réflexion et activités d'expertise, d'animation ou de valorisation.

La CNSA est devenue, ces dernières années, un acteur majeur dans l'animation de la recherche sur le handicap. ■

### Trois chaires EHESP-CNSA

La CNSA a signé un partenariat avec l'École des hautes études en santé publique, l'INSERM, le CNRS et l'École normale supérieure pour la création et le financement de trois chaires (2,43 M€) dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap.

L'objectif est notamment de soutenir, mettre en œuvre et faciliter les échanges pour contribuer à la production et à la circulation des connaissances sur le handicap au niveau international. Les titulaires de ces chaires sont : Jean-François Ravaut (voir interview ci-dessus), titulaire de la chaire *Participation sociale et situations de handicap* ; Claude Martin, CNRS, titulaire de la chaire *Social Care : lien social et santé* et Florence Weber, ENS, titulaire de la chaire *Handicap psychique et décision pour autrui*.

C'est au Collège de France que ces chercheurs prononceront les trois leçons inaugurales le 23 mars devant des personnalités et acteurs de la santé publique, qu'ils soient politiques, institutionnels, associatifs, universitaires ou membres de sociétés savantes.

## PROGRAMME 2011-2014

# L'espérance de vie sans incapacité

**D**ans le cadre de son soutien à la recherche, aux études et aux actions innovantes, la CNSA a décidé de participer, à égalité avec la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, au financement du système d'information sur les espérances de vie et de santé européenne EHLEIS (*European health and life expectancy information system*). Cette action conjointe et coordonnée par l'INSERM, vise à produire et diffuser des informations statistiques sur **la prévalence de l'incapacité et de la perte d'autonomie dans l'ensemble des pays de l'UE**. La France

prend donc la main sur cette recherche et la première réunion annuelle se tiendra le 19 avril sur le thème « Promouvoir le vieillissement actif et en bonne santé : quel système d'information peut aider à atteindre les objectifs européens ? », dont l'objectif est de rendre publiques les nouvelles valeurs pour 2010 de l'espérance de vie et de l'espérance de vie sans incapacité (HLY) dans les vingt-sept pays de la Communauté, ainsi que de discuter des stratégies possibles permettant d'atteindre l'objectif fixé par l'Union européenne d'augmenter HLY de deux années d'ici à 2020.

La réunion comprendra aussi deux tables rondes sur deux

thèmes importants : « Améliorer la qualité et l'utilité des informations actuellement disponibles » (avec la participation de fournisseurs de données et de chercheurs) et « De quelles informations avons-nous besoin pour aider les responsables des politiques publiques ? » (avec la participation de responsables de politiques publiques et de chercheurs).

La réunion est organisée à l'intention des fournisseurs de données et des chercheurs actifs dans le domaine de l'information en santé publique en Europe, ainsi que des responsables des politiques publiques. ■

## PLAN D'ACTION

# La COG 2012-2015 fixe les priorités d'action de la CNSA

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est un établissement public et, à ce titre, son programme d'action et les moyens pour le mener à bien font l'objet d'une convention d'objectifs et de gestion pluriannuelle avec l'État. La précédente et première convention (2006-2009), élaborée sur les fonds baptismaux d'une Caisse en construction, a rapidement trouvé ses limites du fait de son manque de précision, de l'absence d'indicateurs et de la sous-estimation des moyens alloués. La nouvelle convention quadriennale (2012-2015), approuvée par son Conseil le 14 février dernier est le fruit, en revanche, d'une réflexion approfondie avec les institutions stratégiques sur son rôle d'opérateur et priorise ses travaux : elle a pour particularité de s'être enrichie, dans ses derniers mois d'élaboration, des conclusions du débat national sur la réforme de la dépendance qui a marqué le secteur en 2011. Ses annexes portent de nombreux indicateurs qui permettront de vérifier d'année en année que les objectifs sont poursuivis.

### Des priorités d'action au service du pilotage budgétaire et financier du médico-social

Il s'agit d'assurer aux établissements et aux services médico-sociaux une gestion performante des financements et un meilleur suivi de l'objectif global des dépenses (OGD) en améliorant son pilotage. Le rapport conjoint de l'IGAS et de l'IGF, en 2010, sur la consommation de l'OGD préconisait la mise en œuvre d'une nouvelle procédure budgétaire de préparation et de répartition de l'OGD à partir des données collectées pour chaque établissement ou service. Les travaux qui ont suivi, pour la construction du système d'information d'allocation de ressources (HAPI), ont montré la grande hétérogénéité des pratiques locales de tarification, doublée, parfois, d'une méconnaissance des règles applicables. Un travail de fond est nécessaire pour améliorer la qualité et de la pertinence du dialogue budgétaire entre les agences régionales de santé et la CNSA.

Car il s'agit de mesurer au plus près les besoins de crédits nécessaires à la mise en œuvre des politiques de développement de l'offre médico-sociale, d'autant que

la gestion de l'OGD se fait désormais en autorisations d'engagement et crédits de paiement (AE/CP), ce qui implique une grande fiabilité des informations communiquées par les ARS dans les enquêtes et systèmes d'information. Pour être efficace, le déploiement du système HAPI doit s'accompagner d'un travail permanent d'animation du réseau des tarificateurs, soit environ sept cents agents répartis dans les sièges et délégations territoriales des ARS, par des ateliers thématiques réguliers, des FAQ et échanges sur les bonnes pratiques d'organisation, l'accompagnement de la contractualisation ainsi que la formation professionnelle continue (en lien avec l'École des hautes études en santé publique – EHESP).

### La connaissance des coûts et de l'activité des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et l'appui aux réformes de la tarification

Les rapports récents sur le système de financement des ESMS, le débat national sur la dépendance et les travaux menés dans le cadre de la réalisation du plan Alzheimer ont souligné la nécessité d'investir sur la connaissance des coûts et de l'activité de ces structures. L'objectif est de bien corréliser le service rendu par

les établissements et services et l'allocation de leurs ressources d'assurance maladie afin de gérer un objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) contraignant, sans dégradation de l'efficacité (risque de sélection des publics, incapacité à gérer la cohérence entre sanitaire et médico-social). La CNSA se rapprochera de l'agence technique de l'information hospitalière (ATI) pour mettre en œuvre des travaux techniques relatifs à la réalisation d'études de coûts sur les EHPAD, en liaison avec la mise en place de la nouvelle gouvernance des référentiels PATHOS/AGGIR et sur les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Elle apportera également son appui technique à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et aux ARS sur la conduite des expérimentations sur la tarification des EHPAD prévues dans le cadre de la LFSS pour 2012 et sur la préparation et de la mise en œuvre de la réforme du financement des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Elle développera, en outre, des enquêtes relatives à l'activité des ESMS, sur le modèle de l'enquête conduite depuis quelques années sur l'activité des accueils de jour.

Dans un deuxième temps, la CNSA contribuera à la réflexion que pourrait engager la Direction générale de la cohésion sociale sur la conception d'une nouvelle tarification des établissements et services pour personnes handicapées.

### Le renforcement de l'équité et de la qualité d'accès aux prestations individuelles

Il est raisonnable, à ce stade, de ne pas tirer de conclusions définitives, ni d'imaginer dès à présent de modification de la procédure. On peut néanmoins souligner, au regard du caractère récurrent de certaines remarques issues du terrain, qu'il convient d'ouvrir des pistes de travail pour la suite.

- Construire des outils et des méthodologies communes : modèle de calendriers prévisionnels, cahier des charges par grands domaines, rapport d'instruction, règlement intérieur de commission...
- Poursuivre la formation des équipes.
- Compléter par décret les seuils d'application de la procédure pour les secteurs non valorisables en places ou pourcentage : notamment la question de l'applicabilité de la procédure aux centres d'action médico-sociale précoce ou aux centres médico-psycho-pédagogiques (pour le secteur médico-social) ainsi qu'à d'autres structures (addictologie, services de tutelle). Enfin, en complément de l'ensemble des constats réalisés dans le rapport, il se révèle nécessaire d'engager une réflexion prospective sur la conception d'outils juridiques d'accompagnement de la recomposition du secteur. Le fil de la conception, de la mise en œuvre et du suivi de cette réforme est retracé sur le site de la CNSA, à la rubrique « La nouvelle procédure par AAP », avec notamment la mise en ligne de modèles de documents qui peuvent aider les services dans l'élaboration de leur calendrier prévisionnel d'appels à projets, des cahiers des charges et

de la composition de la commission de sélection appel à projets.

### Et l'appui aux aidants

La CNSA pourra désormais prendre pleinement en charge la mission de financement des formations des aidants et accueillants familiaux qui lui a été confiée par loi HPST. Elle n'a pu trouver jusqu'à présent qu'une traduction partielle sur la formation des aidants des malades Alzheimer. L'objectif est à la fois d'étendre l'intervention de la CNSA à de nouveaux champs (autisme, handicap psychique, Parkinson...) et de mettre en place un dispositif de suivi et d'évaluation des résultats pour mesurer les bénéfices pouvant résulter d'un soutien aux aidants ainsi que les modalités d'action les plus adaptées.

### Le développement des différents systèmes d'information

Les différentes missions portant sur l'activité de la CNSA ont toutes souligné l'importance du développement accéléré des différents systèmes d'information du champ médico-social, globalement très insuffisants. Le renforcement des ressources internes doit permettre de soutenir un rythme de développement conforme aux besoins du secteur, notamment sur les systèmes en cours d'élaboration. Il convient aussi d'engager la refonte des systèmes d'information relatifs à la gestion et au pilotage des établissements et services médico-sociaux dans l'objectif d'un meilleur partage d'information avec les ARS, en cohérence avec le système HAPI et avec les nouvelles modalités de gestion des campagnes. Enfin, la CNSA est interpellée pour d'autres travaux, tels une étude de définition du portail d'information du public sur la perte d'autonomie.

### Des moyens renforcés

Le budget prévisionnel 2012 de la CNSA adopté par son Conseil marque un renforcement des moyens avec une augmentation du plafond d'emplois, qui passe de 99 à 106

**SipaPH** Prévu par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées propose de mettre à disposition des données – sous forme de tableaux de bord et/ou d'indicateurs – relatives au handicap pour améliorer la connaissance des personnes en situation de handicap et contribuer au pilotage de la politique du handicap.

**Geva A** Outil d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes âgées adaptant le « Geva » (conçu pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH) avec notamment des critères concernant la perte d'autonomie liée à l'âge.

**HAPI** Harmonisation et partage d'information pour l'allocation de ressources dans le médico-social au service du pilotage par les ARS.

équivalents temps plein travaillé. Ces sept postes supplémentaires – tandis que six autres seront redéployés en interne – sont perçus par la CNSA comme un signal fort dans un contexte budgétaire national difficile. Les affectations supplémentaires aux missions et chantiers prioritaires décrits ci-dessus s'effectueront au cours de la mise en œuvre de la COG, au fur et à mesure des redéploiements et transformations de postes. ■



## EN BREF

### Le Plan d'aide à l'investissement 2012 (PAI)

Depuis sa création en 2006, l'aide à l'investissement de la CNSA a représenté **1,58 Md€**; elle est la première source d'aide publique et constitue un levier important d'aide à la transformation et au développement des établissements médico-sociaux. Le Conseil de la CNSA du 14 février 2012 a approuvé les orientations pour 2012 du Plan d'aide à l'investissement sur la base de **50 M€** répartis pour **35 M€ sur le champ des personnes âgées**, dont 20 M€ pour la réalisation de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), et **15 M€ dans le secteur des personnes handicapées**. L'aide à l'investissement a vocation à soutenir les opérations d'investissement visant prioritairement les objectifs quantitatifs et qualitatifs des plans nationaux destinés à moderniser

et à adapter l'offre d'établissements et de services à destination des personnes âgées en perte d'autonomie, et tout particulièrement du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. Il vise également au soutien de la politique de développement de l'offre de places dans les structures pour personnes handicapées (enfants et adultes). Ces objectifs sont par ailleurs poursuivis dans un souci d'optimisation de l'impact financier des investissements tant pour les usagers (prix de journée, reste à charge) que pour l'assurance maladie. L'année 2012 voit également la poursuite du financement par la CNSA des engagements de l'État au titre des Contrats de projets État-régions (CPER) 2007-2013 déjà provisionnés sur le budget 2009 de la CNSA. ■

### Alzheimer : 100 projets en 2012

Les 100 nouvelles MAIA, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, seront connues avant la fin du premier semestre 2012 lorsque les directeurs généraux des agences régionales de santé auront déterminé, à partir des appels à candidatures régionaux lancés depuis le 1<sup>er</sup> février, les projets retenus et financés pour l'année. Une circulaire parue en janvier dernier a guidé les ARS dans cette nouvelle procédure initiée en 2011. Les financements de ces dispositifs sont assurés pour 88 d'entre eux par la CNSA et pour les 12 autres par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. La CNSA versera, en 2012, 13,5 M€ pour leur fonctionnement, qui s'ajoutent aux 14 M€ qu'elle consacrera au fonctionnement des 50 premières MAIA. L'équipe projet nationale basée à la CNSA, et qui accompagne le développement des MAIA depuis leur expérimentation, a travaillé aux côtés des ARS à la rédaction du cahier des charges national de ces dispositifs et prépare aujourd'hui un document sur le concept de guichet d'accueil intégré. Ces experts continuent

de sillonner le territoire pour épauler les décideurs et former le personnel opérationnel. Dans le cadre de la généralisation des MAIA, le ministère de la Cohésion sociale a souhaité, en juillet 2011, retenir le Geva-A-MAIA comme l'unique outil d'évaluation à développer pour les besoins des gestionnaires de cas des MAIA. Il est développé sur la base du Geva, utilisé depuis 2008 par les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées. Outil « Geva-compatible », le Geva-A-MAIA est conçu pour répondre aux besoins spécifiques des gestionnaires de cas pour l'évaluation des situations complexes. Des formations sont en cours depuis le mois de décembre pour former les nouveaux gestionnaires de cas à l'évaluation multidimensionnelle et à l'utilisation du Geva-A-MAIA. En parallèle, un groupe projet composé de représentants des premières MAIA travaille sur l'informatisation de l'outil pour faciliter le travail des gestionnaires de cas et la coordination entre les acteurs intervenant dans les situations complexes. ■

Retrouvez la lettre sous son format électronique.

Inscrivez-vous pour la recevoir par e-mail à chaque parution.  
[www.lalettre.cnsa.fr](http://www.lalettre.cnsa.fr)

#### AGENDA

**23 MARS**

**Conférences inaugurales des chaires handicap financées par la CNSA pour l'École des hautes études en santé publique.**

**28 ET 29 MARS**

**Rencontre nationale des référents pour l'insertion professionnelle dans les MDPH.**

**29 MARS**

**Sélection du jury du prix CNSA Lieux de vie collectifs & Autonomie**

**17 AVRIL**

**Conseil de la CNSA.**

**24 MAI**

**Remise des prix CNSA Lieux de vie collectifs & Autonomie dans le cadre d'Hôpital Expo.**

**DU 13 AU 15 JUIN**

**La CNSA participe au salon Autonomic Paris.**

**10 JUILLET**

**Conseil de la CNSA.**

**26 SEPTEMBRE**

**Conseil scientifique de la CNSA.**

**13 NOVEMBRE**

**Conseil de la CNSA.**