



RAPPORT 2013

# Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

**Affirmer la  
citoyenneté  
de tous**

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

Miya et sa maman, Mathis, les élèves et l'institutrice de l'école maternelle Édouard-Herriot, ainsi que les professionnels du service de soins et d'aide à domicile Les Tout-Petits des Molières (Essonne) ; Mme Tourtelier et sa fille, le Centre d'expertise national des technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie et les visiteurs de la maison Lena à Angers (Maine-et-Loire) ; F. Peeters du centre de La Gabrielle (Seine-et-Marne) ; Cédric Mametz, président de l'association Nous aussi ; les résidents, usagers, personnels et responsables de la maison d'accueil spécialisée Pastel de Loire (Maine-et-Loire) ; de l'Association de soins et d'aides à domicile de Colmar (Haut-Rhin) ; de la résidence mutualiste pour personnes âgées « Bel Accueil » (Maine-et-Loire) ; du centre d'action médico-sociale précoce de Montrouge (Hauts-de-Seine) ; de l'établissement public médico-social du Provinois (Seine-et-Marne) ; de la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (Côte-d'Or) ; de la maison Myosotis (Sarthe) ; des maisons départementales des personnes handicapées des Yvelines et de Maine-et-Loire ; du centre Saint-Jean-de-Dieu (Paris) ; de l'institut médico-éducatif Cour-de-Venise (Paris) ; des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Kuzh Héol (Finistère) et Léon-Grimault (Ille-et-Vilaine) ; de l'établissement d'accueil de jour Casa Delta 7 (Val-de-Marne) ; de l'association France Parkinson (Paris) ; du foyer Bellecombe (Rhône).

**Direction de la publication :** Luc Allaire

**Rédaction :** Lise Burgade

**Coordination :** Florence Condroyer, Carole Jankowski et Jessie Magana

**Conception graphique :** [confluence](#)

**Photos :** William Alix, Jean-Marie Heidinger, Olivier Jobard, Caroline Poiron pour la CNSA

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)



RAPPORT 2013

**Caisse nationale  
de solidarité  
pour l'autonomie**



“ Faire du choc démographique un événement anticipé et maîtrisé. ”



“ Rechercher des formes de participation permettant à chacun de s’exprimer. ”



L'année 2013 a été celle du lancement de la concertation sur le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. L'enjeu essentiel de cette concertation a été de dépasser le strict champ de la dépendance et de la perte d'autonomie, pour porter sur l'ensemble des questions – prévention, information, logement, transports, urbanisme, vivre-ensemble, nouvelles technologies... – liées à cette immense évolution sociétale de notre pays (de tous les pays, à la vérité) : comment faire d'un « choc démographique », majeur par son ampleur, continu par sa dynamique, et certain à l'horizon du milieu du <sup>xxi</sup><sup>e</sup> siècle – tel qu'il a été éclairé notamment par les travaux de l'année 2011 –, un événement anticipé et maîtrisé, dans ses dimensions sociale, budgétaire, sanitaire, professionnelle, urbaine et surtout humaine ?

Le mois d'octobre 2013 aura aussi été celui de la communication à la commission des finances et à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale du rapport de la Cour des comptes sur la mise en œuvre des missions de la CNSA. Le résumé que la Cour a dressé de son contrôle (« la CNSA s'est progressivement efforcée de répondre aux missions exigeantes que lui confie la loi ; elle occupe aujourd'hui dans le domaine médico-social une place centrale reconnue par l'ensemble des acteurs ; mais, presque dix ans après sa création, la mise en œuvre de ses missions est encore dépourvue d'outils informatiques et d'instruments de connaissance des besoins à la hauteur de ses objectifs ») constitue, au-delà du satisfecit sur l'action collective de la CNSA depuis 2005 – de son Conseil et de ses agents –, sa feuille de route pour les années à venir : la construction des systèmes d'information – dans le domaine de la compensation individuelle comme dans celui de la compensation collective – nécessaires au secteur médico-social, en articulation avec ses partenaires fonctionnels et opérationnels (sanitaire, emploi, éducation...); la mise en place d'instruments d'évaluation, de mesure du besoin et du service rendu, à même d'appuyer le travail des acteurs et de contribuer aux réformes tarifaires attendues, notamment dans le secteur des personnes handicapées.

Dans le chapitre d'analyse prospective et de préconisations que le Conseil de la CNSA consacre chaque année à un sujet stratégique, le regard est porté cette année sur l'enjeu de la participation des personnes. Au-delà de la participation – et en tout cas bien au-delà de ses formes naissantes souvent tournées vers la consultation pour avis –, le Conseil se penche plus exactement sur la citoyenneté et la prise de parole effective par les personnes. Il s'agit, pour reprendre les termes d'ATD Quart monde, d'« être acteurs ensemble » : construire les politiques publiques, faire une véritable place à « l'expérience d'usage », au récit de vie, à l'expertise du quotidien, soit autant de conditions de réussite de ces politiques, de pertinence des décisions, et de dignité pour tous. Le Conseil recommande d'aller plus loin dans la recherche de formes de participation permettant à chacun de s'exprimer et d'être réellement entendu. Cet enjeu est au cœur des efforts à poursuivre en faveur d'une société qui inclut toutes les vulnérabilités. Espérons que les pistes ouvertes par ce chapitre prospectif contribueront à poursuivre un changement de regard sur les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, et à encourager des actions opérationnelles en direction d'un approfondissement de la participation.

**Paulette Guinchard**, Présidente du Conseil de la CNSA  
**Luc Allaire**, Directeur de la CNSA

# REPORTAGE





## Un accompagnement en institution ou hors institution adapté aux besoins

Au Mans (72), l'établissement d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes La Reposance et son accueil de jour, la maison Myosotis, proposent différentes activités pour maintenir les capacités des personnes en perte d'autonomie, en alliant plaisir et convivialité. La balnéothérapie soulage les douleurs chroniques des sujets âgés, favorise la détente et le bien-être ; les ateliers de chant, d'écoute (mémoire, relaxation) ou ludiques stimulent.



Page 4

## ÉDITORIAL

Page 10

## PROFIL

Trois grandes missions pour l'autonomie

Page 12

## PANORAMA

Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

Page 14

## FAITS

## MARQUANTS

2013

Des priorités réaffirmées

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n° 1

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

## 01 GOUVERNANCE

- 18 Le Conseil de la CNSA, singulier et pluriel
- 23 Le Conseil scientifique de la CNSA
- 24 Le fonctionnement de la CNSA
- 28 Les réseaux de la CNSA : partenaires et relais territoriaux

## 02 PROSPECTIVE

### 34 Affirmer la citoyenneté de tous

## 03 BUDGET

- 72 **Chapitre 1**  
Le budget exécuté en 2013 section par section
- 80 **Chapitre 2**  
Les principales caractéristiques du budget 2013 : progression continue du taux de consommation des crédits

## 04 ACTIVITÉ

- 88 **Chapitre 1**  
**Santé et aide à l'autonomie** : les actions de la CNSA pour optimiser les parcours de vie
- 104 **Chapitre 2**  
**L'accompagnement et le soin par les établissements et services médico-sociaux** : développement de l'offre, consolidation du pilotage
- 114 **Chapitre 3**  
**Les maisons départementales des personnes handicapées** : animer les réseaux de professionnels et approfondir la connaissance
- 124 **Chapitre 4**  
**Aides techniques et aides humaines** : une nécessaire complémentarité
- 132 **Chapitre 5**  
**Études, recherches, innovation** : développer et diffuser la connaissance

## 142 GLOSSAIRE

Établissement public national créé par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, la CNSA est à la fois une caisse, une agence et un espace public d'échanges pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle exerce ses missions dans un cadre partenarial et en lien étroit avec les acteurs nationaux et locaux de l'aide à l'autonomie.

# Trois grandes missions pour l'autonomie

## 1 Financer l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

La CNSA encaisse la ressource propre que constitue la contribution solidarité autonomie (CSA). La Caisse gère cette ressource et garantit qu'elle est bien utilisée conformément à son objet.

- Elle alloue des ressources aux vingt-six agences régionales de santé (ARS). Il s'agit de l'objectif global de dépenses (OGD), composé d'une partie de ses ressources propres et de l'enveloppe médico-sociale de l'assurance maladie votée par le Parlement. L'OGD finance les établissements et services médico-sociaux.
- Elle concourt au développement des lieux d'accueil des personnes âgées et handicapées en établissements et des services d'accompagnement par des plans annuels d'aide à l'investissement (rénovation, modernisation, création ou agrandissement

d'établissements), ainsi que par le soutien à l'amélioration des pratiques professionnelles et à la formation des professionnels (conventions avec les organismes paritaires collecteurs agréés du secteur médico-social).

- Elle compense une partie des dépenses des conseils généraux liées aux prestations individuelles versées aux personnes âgées et handicapées (l'allocation personnalisée d'autonomie, APA, et la prestation de compensation du handicap, PCH) et aux coûts de fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH, guichets

uniques départementaux pour les personnes en situation de handicap).

- Elle apporte un soutien financier à la modernisation et la professionnalisation des services de l'aide à domicile, soit en cofinçant des plans d'action départementaux pilotés par les conseils généraux, soit en subventionnant les grandes fédérations nationales.
- Ce rôle de caisse s'accompagne d'une exigence de suivi rigoureux de la dépense, qui passe nécessairement par des outils de pilotage robustes : c'est l'objet des chantiers de systèmes d'information menés par la CNSA en lien avec les ARS et les MDPH.

## Une gouvernance originale

L'originalité principale de la CNSA réside dans sa gouvernance spécifique : la composition plurielle et le rôle de son Conseil, véritable « parlement » du secteur médico-social. Dotée d'un budget dynamique (évolution de +50% pendant les sept premières années d'existence de la Caisse) et d'une équipe riche de sa diversité, la CNSA constitue un opérateur central des politiques d'aide à l'autonomie.

## 2 Renforcer l'équité de traitement sur tout le territoire, quels que soient l'âge et le type de handicap

La CNSA apporte un appui technique aux acteurs locaux et agit comme un lieu d'échange et de convergence des pratiques, favorisant ainsi l'harmonisation de celles-ci sur le territoire national.

- Elle travaille étroitement avec les agences régionales de santé, lesquelles s'appuient sur l'expertise et les recommandations de la CNSA.
- Dans le cadre de conventions signées avec les conseils généraux, elle propose un soutien technique et juridique aux professionnels des MDPH (échanges d'informations, travaux collectifs d'élaboration d'outils communs et de capitalisation, accompagnement et suivi d'expérimentations, diffusion de bonnes pratiques).
- Elle assure le pilotage national de la généralisation de la méthode MAIA visant une meilleure articulation des différents acteurs au service des personnes âgées sur un territoire.
- Au niveau national, elle porte le Schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013 et 2014-2018).

## 3 Assurer une mission d'expertise, d'information et de soutien à la recherche et à l'innovation

Elle développe l'innovation et la recherche dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie (appels à projets de recherche, soutien de projets d'étude ou d'actions innovantes par le biais de subventions directes).

- Elle contribue aux différents plans de santé publique (plan Cancer, plan Maladies rares, plan Autisme...), facilite l'articulation entre les MDPH et les acteurs du secteur sanitaire (hôpitaux, professionnels libéraux...) et organise les ressources locales pour une meilleure efficacité au service des personnes.
- Elle appuie les MDPH dans leur rôle d'évaluation des besoins en aides techniques (produits, équipements ou instruments conçus pour compenser le handicap) et d'attribution de la prestation de compensation.

## Une convention d'objectifs et de gestion entre l'État et la CNSA

La CNSA est liée à l'État par une convention d'objectifs et de gestion (COG), dont la Direction générale de la cohésion sociale assure le pilotage pour le compte de l'État. La COG en vigueur a été signée en avril 2012 pour une période de quatre ans (2012-2015). Elle est disponible sur le site de la CNSA.

Les objectifs prioritaires sont :

- assurer un suivi fin de la réalisation de l'objectif global de dépenses (OGD) ;
- mettre en œuvre une politique de développement de l'efficience (gestion du risque dans le champ de la sécurité sociale) ;
- structurer les échanges avec les ARS, en appui à la programmation et à la gestion des campagnes budgétaires ;
- développer la connaissance relative à l'allocation personnalisée d'autonomie et à la prestation de compensation du handicap et renforcer l'équité d'accès à ces prestations ;
- concourir à l'harmonisation des pratiques des MDPH notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins et l'élaboration des plans personnalisés de compensation et améliorer la remontée d'informations et de données ;
- renforcer l'efficience des actions de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile ;
- développer l'efficience interne de la Caisse.

# 22 Md€

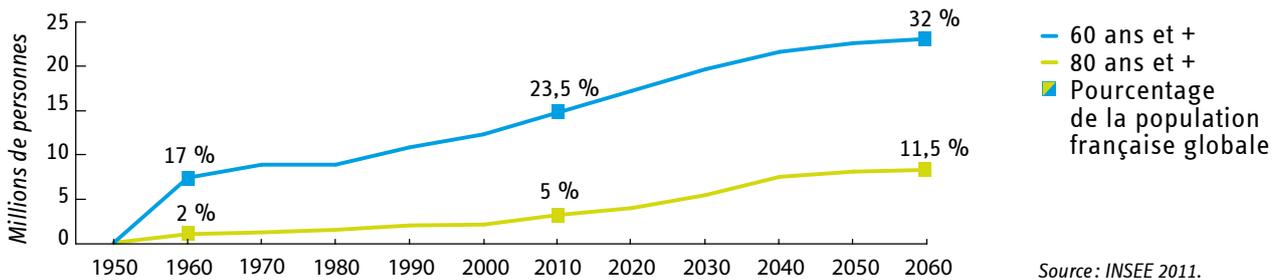
c'est le budget prévisionnel de la CNSA en 2014, soit + 54 % de 2006 à 2014.

C'est aussi :

- l'équivalent de 30 % du rendement annuel de l'impôt sur le revenu ;
- 1 % du produit intérieur brut de la France ;
- 9 % des dépenses de santé (selon l'IRDES, en 2011, le montant des dépenses de santé s'élève à 240,3 milliards d'euros).

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

## \* Vieillesse de la population française



## \* Espérance de vie (EV) à 65 ans en 2012



**24,4 ans**  
pour les femmes  
dont 10,4 ans  
sans incapacité



**19,1 ans**  
pour les hommes  
dont 9,7 ans  
sans incapacité

L'espérance de vie sans incapacité (EVSI) est l'indicateur d'espérance de vie sans limitations d'activités à long terme.  
Source: EHLEIS 2014.

# + 56 %

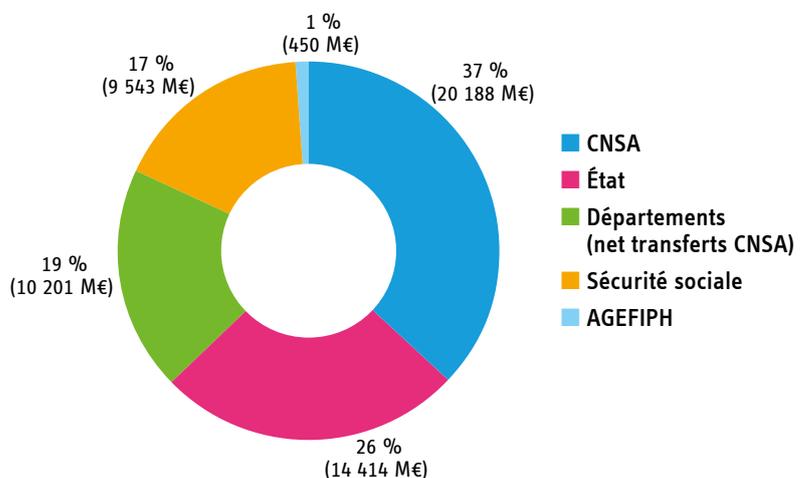
C'est la progression de l'ONDAM médico-social de 2006 à 2013. Il atteint 17,1 milliards d'euros en 2013.

Source: LFSS 2014.

# 21,838 Md€

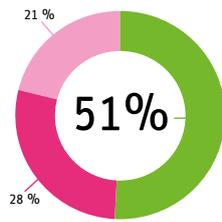
C'est le budget prévisionnel de la CNSA en 2014, soit + 54 % de 2006 à 2014.

## \* Contribution des finances publiques à la compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées en 2012



# Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

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



Source: Finess, décembre 2013.

## 17 915

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

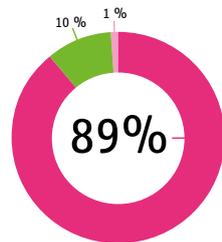
Source: Statiss 2013.

## 163 000

personnes ont été payées au titre de la PCH par les conseils généraux en décembre 2013.

Source: DREES, enquête trimestrielle PCH auprès des conseils généraux.

89 % des places pour personnes handicapées dans des établissements financés au moins en partie par l'assurance maladie appartiennent au secteur privé non lucratif, 10 % au secteur public et moins de 1 % au secteur privé commercial.



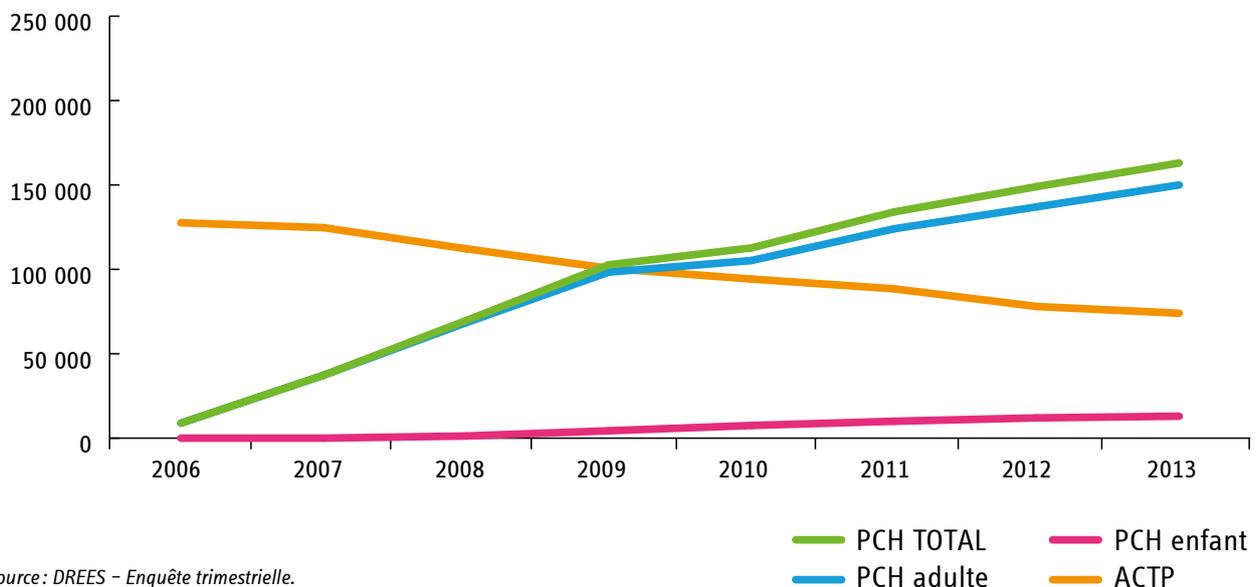
Source: Finess, décembre 2013.

## 1 220 830

C'est le nombre de bénéficiaires payés au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en décembre 2012, dont 728 252 à domicile et 492 578 en établissement.

Source DREES: enquête annuelle sur les bénéficiaires de l'aide sociale départementale au 31/12/2012.

## \* Évolution 2006-2013 du nombre d'allocataires de la PCH et de l'ACTP



Source: DREES - Enquête trimestrielle.

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

## JANVIER > Intégration des services d'aide et de soins Poursuite du déploiement des MAIA



La circulaire aux ARS annonçant la répartition des cinquante nouveaux dispositifs MAIA est venue concrétiser la poursuite du déploiement de l'intégration des services d'aide et de soins sur les territoires. Vecteur de meilleure connaissance mutuelle des professionnels, et de coopérations renforcées, le dispositif MAIA vise un rapprochement des pratiques ainsi qu'une meilleure qualité d'accueil et de réponse pour les personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie.

Page 97

## FÉVRIER > Handicaps rares Un quatrième centre national de ressources autour de l'épilepsie sévère



Un quatrième centre national de ressources a été autorisé (*Journal officiel* du 15 février 2013). Porté par la Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère (FAHRES), il appuie les équipes sociales et médico-sociales qui repèrent et accompagnent des personnes présentant une combinaison rare de handicaps avec épilepsie sévère.

Page 90

## FÉVRIER > Recherche Encourager la recherche sur les conséquences des maladies rares



Les projets candidats à l'appel à projets « Sciences humaines et sociales et maladies rares » sont parvenus à la Fondation maladies rares en février, pour une sélection finale de dix projets en juillet. Le partenariat entre cette fondation, la CNSA et la DGS vise à soutenir des projets étudiant l'impact individuel et sociétal des maladies rares et leurs conséquences en termes de handicap. La CNSA en est le principal financeur.

Page 134

## Des priorités réaffirmées

### MARS > International Adhésion à un réseau européen d'acteurs des politiques sociales



La CNSA a intégré le Réseau social européen (European social network) qui réunit quatre-vingts acteurs clés de la conception et de l'offre de services publics locaux du champ social et médico-social à travers l'Europe. L'objectif est de permettre aux membres de « partager leurs connaissances et de mettre leurs expériences et leur expertise au service de la construction d'une politique sociale efficace ».

Page 30

### AVRIL > Comptes Certification sans réserve des comptes 2012 de la CNSA



Pour la première année de certification de ses comptes par un commissaire aux comptes, la CNSA a obtenu une certification sans réserve en avril 2013, au titre de l'année 2012. Les travaux de maîtrise des risques et de contrôle interne se sont poursuivis tout au long de l'année 2013.

Page 77

### MAI > Partenariats Deuxième convention CNSA-assurance maladie autour de priorités renouvelées



La CNSA et la Caisse nationale de l'assurance maladie ont reconduit leur partenariat en signant une deuxième convention le 24 mai. Les caisses articulent leurs politiques respectives d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie autour de cinq axes prioritaires. Cette convention est prévue par le Code de l'action sociale et des familles.

Page 29

## MAI > Conseil de la CNSA Élection de nouveaux membres



Les représentants d'associations de personnes âgées et d'associations de personnes handicapées au sein du Conseil de la CNSA ont été renouvelés le 15 mai 2013. Deux nouveaux vice-présidents ont été élus : M. Jean-Louis Garcia, président de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) et M. Sylvain Denis, ancien président de la Fédération nationale des associations de retraités et préretraités (FNAR).

Page 19

## JUIN > Prospective architecturale

### Remise du prix CNSA « Lieux de vie collectifs & autonomie »



Le jury du concours d'idées du prix CNSA « Lieux de vie collectifs & autonomie », présidé par l'architecte Aymeric Zublena, a choisi de récompenser Camille Bertrand et Steven Cappe de Baillon. Les lauréats ont imaginé un concept innovant : la combinaison d'un établissement collectif de cinquante places en cœur de ville et de vingt-sept maisons individuelles satellites. Thierry Van de Wyngaert remplace M. Zublena.

Page 109

## JUIN > Accessibilité de l'information en santé

### Parution de deux guides élaborés avec le soutien de la CNSA



L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a édité, avec le soutien de la CNSA, les premiers référentiels de communication en santé publique s'adressant à tout professionnel ayant vocation à transmettre une information aux personnes avec un handicap auditif ou visuel. Ils recensent les bonnes pratiques en matière de conception et de diffusion de l'information à destination des personnes ayant une déficience sensorielle.

Page 139

## JUILLET > Plan Autisme Accord cadre pour la formation des aidants



Dans le cadre du plan Autisme, la CNSA a signé un accord-cadre avec l'Association nationale des centres ressources autisme, pour développer une offre de formation dédiée aux aidants familiaux. L'objectif de ces formations est d'offrir aux aidants les connaissances et les outils qui leur permettent de faire face au quotidien aux troubles du spectre de l'autisme, de disposer d'informations fiables, et de mieux connaître leurs droits.

Page 95

## JUILLET > Concours aux départements

### Premier versement au titre du fonds de soutien exceptionnel 2013

La loi de finances rectificative pour 2012 avait prévu le versement d'un fonds de soutien de 170 M€ aux départements. Celui-ci a été versé en deux fois (85 M€ pour chacun des versements) par la CNSA en juillet 2013 et en décembre 2013.

Page 85

## OCTOBRE > Conseil de la CNSA

### Nouvelles personnalités qualifiées et élection de la présidente

Le Conseil de la CNSA s'est réuni le mercredi 15 octobre, en séance extraordinaire, en présence de la ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, Michèle Delaunay, pour élire sa nouvelle présidente. Paulette Guinchard a succédé à Francis Idrac. Le Conseil a également accueilli deux autres personnalités qualifiées : Pénélope Komitès et le Pr Bruno Vellas.

Page 22

## DÉCEMBRE > Droits des personnes en situation de handicap

### Journée Défenseur des droits et MDPH



L'équipe du Défenseur des droits et la CNSA ont organisé une journée commune entre le Défenseur des droits, ses délégués territoriaux et les MDPH. Cette première édition d'une rencontre qui sera désormais annuelle a permis d'amorcer une collaboration visant à partager les problématiques rencontrées sur le terrain par les personnes handicapées et leurs familles.

Page 116





# GOUVERNANCE

# 01

**Le Conseil de la CNSA,  
singulier et pluriel**

page 18

**Le Conseil scientifique  
de la CNSA**

page 23

**Le fonctionnement  
de la CNSA**

page 24

**Les réseaux de la  
CNSA : partenaires  
et relais territoriaux**

page 28

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

# Le Conseil de la CNSA, singulier et pluriel

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

## La mixité de sa composition

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

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

## La pondération des votes en son sein

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



## Interview des deux vice-présidents du Conseil « LA PLACE DES ASSOCIATIONS AU SEIN DU CONSEIL : UNE RICHESSE. »



**Jean-Louis Garcia**  
Vice-président du Conseil de la CNSA

 Membre du collège des associations œuvrant  
au niveau national pour les personnes handicapées

 Le mandat qui s'ouvre devant nous  
va exiger engagement et vigilance. Les personnes en situation  
de handicap ont des droits fondés sur la loi et il nous appartiendra  
d'être en permanence force de propositions, afin que le Conseil puisse  
œuvrer au maximum dans leur intérêt et dans celui des personnes âgées  
dépendantes. La responsabilité du monde associatif est grande et notre  
légitimité sur ces sujets, forte.

Le rôle de la Caisse est majeur et ne demande qu'à se conforter afin  
qu'existe une réelle égalité entre les personnes sur tous les territoires.  
Travaillons-y collectivement.



**Sylvain Denis**  
Vice-président du Conseil de la CNSA

 Membre du collège des associations œuvrant  
au niveau national pour les personnes âgées

 La présence de vice-présidents de

la CNSA représentant les usagers et les professionnels est un atout  
et une originalité qu'il convient de valoriser. Nos prédécesseurs,  
Janine Dujay-Blaret et Jean-Marie Barbier, ont mis en place cette  
gouvernance originale avec énergie.

Sur un plan plus fondamental, je reste attaché aux principes de 2007  
(NDLR : créer un droit universel d'aide à l'autonomie), qui me paraissent  
toujours valables, peu de choses ayant bougé. La Caisse a fait un travail  
remarquable que nous reconnaissons tous et auquel nous sommes très  
attachés. La présence, côte à côte dans le Conseil, de représentants  
de personnes de plus et de moins de 60 ans souffrant de handicaps  
a permis d'ouvrir un dialogue fructueux entre deux mondes  
artificiellement séparés. Je m'attacherai à enrichir ce dialogue.



(Propos extraits de la Lettre n° 24 de la CNSA)

## COMPOSITION DU CONSEIL

**6** 

Représentants des associations  
œuvrant au niveau national pour  
les personnes handicapées ainsi  
que leurs six suppléants

**6** 

Représentants des associations  
œuvrant au niveau national  
pour les personnes âgées  
ainsi que leurs six suppléants

**6** 

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

**5** 

Représentants des  
organisations syndicales de  
salariés interprofessionnelles  
représentatives au plan national  
et leurs cinq suppléants

**3** 

Représentants désignés par  
les organisations professionnelles  
nationales d'employeurs  
représentatives et leurs trois  
suppléants

**10** 

Représentants de l'État

**2** 

Parlementaires

**7** 

Représentants d'institutions  
intervenant dans les domaines  
de compétence de la Caisse  
et leurs sept suppléants

**3** 

Personnalités qualifiées



6

### Représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées ainsi que leurs six suppléants

#### Jean-Louis Garcia

Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés

#### Suppléante: Régine Clément

Trisomie 21 France: Fédération des associations d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21

#### Alain Rochon

Association des paralysés de France

#### Suppléante: Mathilde Fuchs

Coordination handicap et autonomie

#### Philippe Charrier

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

#### Suppléant: Jacques Ravaut

Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap

#### Christel Prado

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

#### Suppléante: Danièle Langlois

Autisme France

#### Christophe Duguet

Association française contre les myopathies

#### Suppléant: Vincent Michel

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes

#### Arnaud de Broca

Fédération nationale des accidentés de la vie

#### Suppléant: Didier Voïta

Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif



6

### Représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées ainsi que leurs six suppléants

#### Sylvain Denis

Fédération nationale des associations de retraités et préretraités

#### Suppléant: Pierre Erbs

Généralistes Mouvement - fédération nationale

#### Pascal Champvert

Association des directeurs au service des personnes âgées

#### Suppléant: Didier Sapy

Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées

#### Francis Contis

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

#### Suppléant: Thierry d'Aboville

Union nationale des associations d'aide à domicile en milieu rural

#### Benoît Jayez

Union confédérale Force ouvrière des retraités et des préretraités

#### Suppléant: François Ferraguti

Fédération nationale des associations de retraités de l'artisanat

#### Marie-Odile Desana

Association France Alzheimer

#### Suppléant: Jean de Gaullier

Adessadomicile - fédération nationale

#### Serge Reingewirtz

Syndicat national de gérontologie clinique

#### Suppléant: Claudy Jarry

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées



6

### Représentants des conseils généraux, ainsi que leurs six suppléants, désignés par l'Assemblée des départements de France

#### Vincent Descœur

Président du conseil général du Cantal

#### Suppléant: Bruno Belin

1<sup>er</sup> vice-président du conseil général de la Vienne

#### Bernard Cazeau

Sénateur, président du conseil général de la Dordogne

#### Suppléante: Marie-Françoise Lacarin

Vice-présidente du conseil général de l'Allier

#### Yves Daudigny

Président du conseil général de l'Aisne

#### Suppléante: Marie-Françoise Lacarin

Vice-présidente du conseil général de l'Allier

#### Jérôme Guedj

Président du conseil général de l'Essonne

#### Suppléant: Gérard Mauduit

Vice-président du conseil général de Loire-Atlantique

#### Gérard Roche

Président du conseil général de Haute-Loire

#### Suppléant: Guy Jacquey

Vice-président du conseil général du Haut-Rhin

#### Pascal Terrasse

Député et conseiller général de l'Ardèche

#### Suppléante: Gisèle Stievenard

Vice-présidente du département de Paris

Les douze membres du Conseil représentant les personnes âgées et les personnes handicapées sont nommés par les ministres sur proposition des collèges associatifs. Ces derniers se sont réunis le 15 mai 2013 et ont voté pour les membres à proposer pour nomination: certaines associations ont été réélues (■), certaines sont de nouveaux membres du Conseil (■).

NB: Composition au 15 avril 2014.



5

### **Représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et leurs cinq suppléants**

**Sylviane Spique**  
Confédération générale du travail (CGT)  
**Suppléante : Solange Fasoli**

**Dominique Fabre**  
Confédération française démocratique du travail (CFDT)  
**Suppléante : Martine Dechamp**

**Jean-Marc Bilquez**  
Force ouvrière (FO)  
**Suppléant : Paul Virey**

**Thierry Gayot**  
Confédération française des travailleurs chrétiens (CFTC)  
**Suppléant : Jean-Pierre Samurot**

**Patrice Malleron**  
Confédération générale des cadres (CFE-CGC)  
**Suppléant : Jean-Baptiste Plarier**  
Confédération française de l'encadrement



3

### **Représentants désignés par les organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives et leurs trois suppléants**

**Dominique Lery**  
Mouvement des entreprises de France (MEDEF)  
**Suppléante : Agnès Canarelli**

**Paulin Llech**  
Confédération générale des petites et moyennes entreprises (CGPME)  
**Suppléant : Antoine Fraysse**

**Jean-Louis Maître**  
Union professionnelle artisanale (UPA)  
**Suppléante : Élodie Corrieu**



10

### **Représentants de l'État**

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

**Thomas Fatome**  
Directeur de la sécurité sociale

**Denis Morin**  
Directeur du budget

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

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

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

**Benoît Vallet**  
Directeur général de la santé

**Pierre-Louis Bras**  
Secrétaire général des ministères chargés des Affaires sociales

**Serge Morvan**  
Directeur général des collectivités locales

**Agnès Marie-Égyptienne**  
Secrétaire générale du comité interministériel du handicap



2

### Parlementaires

#### Martine Pinville

Députée de la Charente

#### Dominique Watrin

Sénateur du Pas-de-Calais



7

### Représentants d'institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse et leurs sept suppléants

#### Michelle Dange

Fédération nationale de la mutualité  
française (FNMF)

Suppléante : Isabelle Millet

#### Alain Villez

Union nationale interfédérale  
des œuvres et organismes privés  
sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

Suppléant : Johan Priou

#### Christian Möller

Fédération hospitalière de France (FHF)

Suppléante : Élodie Hemery

#### Adeline Leberche

Fédération des établissements  
hospitaliers et d'assistance privés  
à but non lucratif (FEHAP)

Suppléant : David Causse

#### Gérard Pelhate

Mutualité sociale agricole (MSA)

Suppléant : Jean-François Belliard

#### Florence Arnaiz-Maumé

Syndicat national des établissements et  
résidences privées pour personnes âgées  
(SYNERPA)

Suppléant : Antoine Fraysse

#### Françoise Nouhen

Union nationale des centres communaux  
d'action sociale (UNCASS)

Suppléant en attente de désignation



3

### Personnalités qualifiées

#### Paulette Guinchard

Ancienne députée et secrétaire d'État  
chargée des Personnes âgées,  
présidente du Conseil de la CNSA

#### Pénélope Komitès

Conseillère technique chargée de l'action  
sociale et médico-sociale, du handicap,  
de la santé et des formations sanitaires  
et sociales auprès du président  
du conseil régional d'Île-de-France

#### Bruno Vellas

Chef de service du département  
de médecine interne et de gériatrie  
du CHU de Toulouse et coordonnateur  
du Gérontopôle

# Le Conseil scientifique de la CNSA

## Rôle du Conseil scientifique

Le Conseil scientifique de la CNSA est chargé de formuler des avis sur les questions d'ordre scientifique ou technique dont il est saisi par le directeur. Il a un rôle d'orientation de l'action scientifique de la Caisse. Il se réunit trois fois par an. L'avis du Conseil scientifique, issu de ses travaux de l'année 2013, est intégré au chapitre 5 de la partie « Activité » du présent rapport.

## Composition du Conseil scientifique au 31 décembre 2013

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

### Dominique Argoud

Sociologue à l'université Paris 12, directeur de l'UFR SESS-STAPS, maître de conférences en sciences de l'éducation

### Amaria Baghdadli

Médecin PU-PH, responsable du service de médecine psychologique pour enfants et adolescents du CHU de Montpellier

### Jean-Yves Barreyre

Sociologue, directeur du CEDIAS (Centre d'étude, documentation, information et action sociale) et de la délégation ANCREAI Île-de-France

### Anne Caron-Dégliise

Magistrate chargée de la protection des majeurs à la cour d'appel de Paris

### Philippe Denormandie

Chirurgien, responsable de l'unité de neuro-orthopédie adulte, PU-PH, hôpital Raymond-Poincaré à Garches, groupe Korian

### Jean-Jacques Detraux

Professeur à l'université de Liège, responsable de l'unité de psychologie et de pédagogie de la personne handicapée au département des sciences cognitives à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de Liège

### Alain Franco

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

### Alain Grand

Médecin PU-PH, chercheur en santé publique et sociologie – épidémiologie et sociologie du vieillissement à Toulouse

### Marie-Ève Joël

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

### Alain Leplège

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

### Jean-François Ravaud

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

### Jean-Marie Robine

Directeur de recherche à l'INSERM, directeur d'études cumulant (DECU) à l'EPHE (École pratique des hautes études) à Paris – « Démographie, santé et vieillissement »

## Membres représentant un ministère ou un organisme :

### Meriam Barhoumi

Adjointe au chef du département « métiers et qualifications », Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), représentant le ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social

### Martine Bungener

Directrice adjointe du CERMES 3, représentant le CNRS

### Emmanuelle Cambois

Démographe, représentant l'INED

### Catherine Chapel

Représentant le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (Direction générale de la recherche et de l'innovation)

### Régis Gonthier

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

### Marie-Pierre Hervy

Représentant l'ANESM

### Sandrine Lair

Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés, représentant le ministère de l'Éducation nationale

### Jacques Pelissier

Chef du service de médecine physique et de réadaptation (CHU de Nîmes), représentant la SOFMER

### Magda Tomasini

Représentant la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES – ministère de la Santé)

### Isabelle Ville

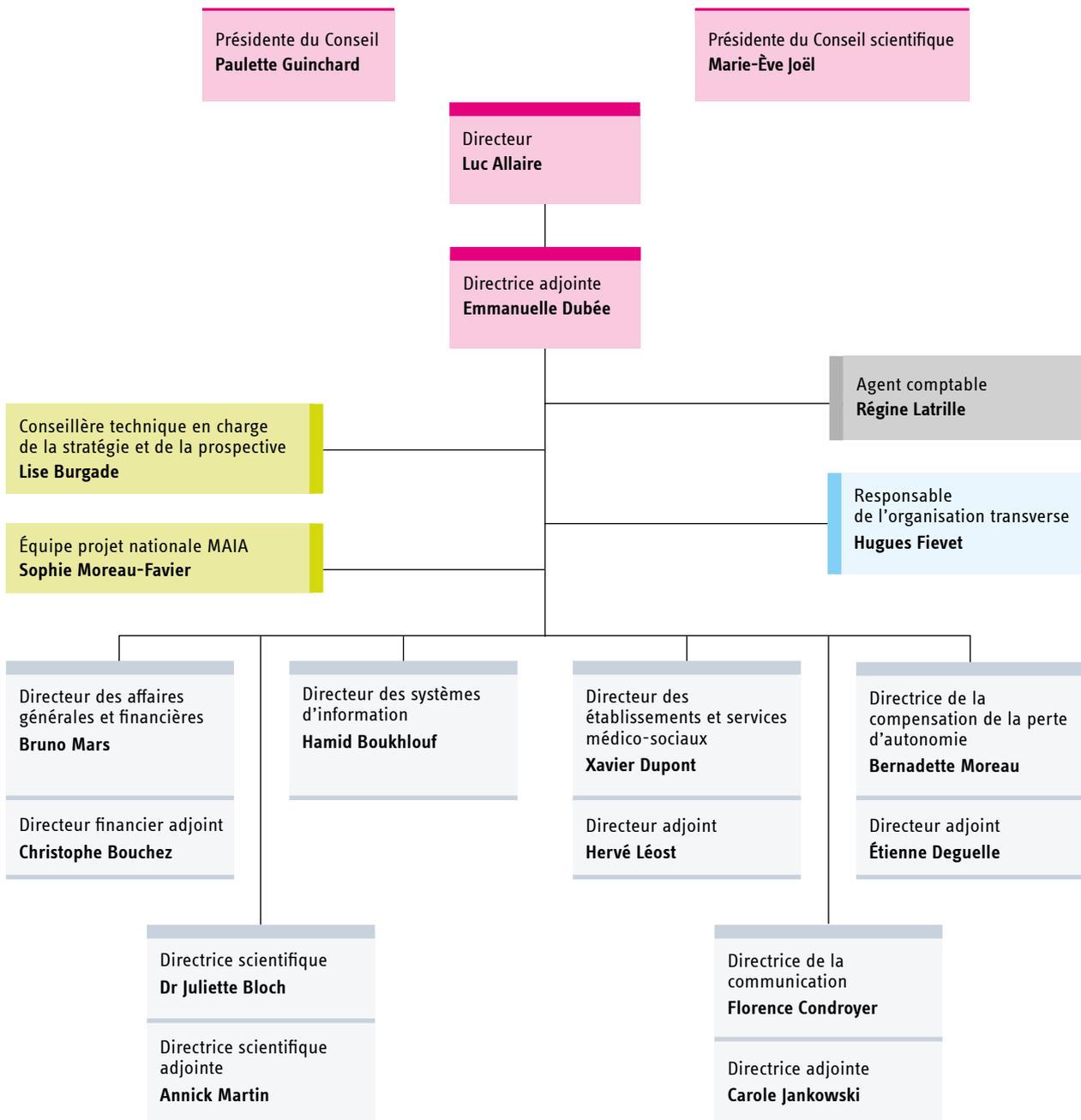
Psychosociologue, représentant l'INSERM

### Un représentant de l'INSEE (ministère de l'Économie)

En attente de désignation

# Le fonctionnement de la CNSA

L'organisation de la CNSA (organigramme au 31 décembre 2013)



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

## Les missions des directions de la Caisse

Pour exercer ses missions, la CNSA est composée de six directions, rattachées à la Direction générale, et d'une agence comptable.

En 2013, l'équipe de direction de la CNSA a accueilli Bruno Mars en tant que directeur des affaires générales et financières (DAGF).

### La direction scientifique

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

### La direction des établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Cette direction est responsable :

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

### La direction de la compensation de la perte d'autonomie

Cette direction est en charge :

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

- du suivi des indicateurs de qualité de service (conventions avec les conseils généraux).

### La direction des affaires générales et financières (DAGF)

La DAGF est issue de la fusion de la direction des affaires générales et de la direction financière, intervenue en 2013.

Elle est chargée d'une part de la coordination budgétaire et financière.

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

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

Elle réalise des documents d'analyse et de synthèse budgétaire et financière en liaison avec les autres directions et assure la cohérence des études économiques et statistiques qui y concourent.

Elle est en charge du contrôle interne de la Caisse et, avec l'agence comptable, de la certification des comptes.

Elle assure le suivi de la trésorerie et procède au placement des excédents de trésorerie.

Cette direction est chargée d'autre part de l'administration générale.

Elle est responsable de :

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



### L'agence comptable (AC)

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

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

L'année 2013 a donné lieu à un chantier interne important qui a abouti à la création, au sein de l'agence comptable, d'un service de centralisation des factures. La DAGF et l'AC ont en outre mené à bien, avec le soutien de la DSI, le passage à la norme de paiement SEPA ainsi que le changement d'outil de gestion de la paye.

### La direction de l'information et de la communication

Elle conçoit et met en œuvre la politique de communication de la Caisse.

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

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

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



### La direction des systèmes d'information (DSI)

Les principales missions confiées à la DSI consistent à :

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

En 2013, la DSI a assuré un certain nombre de chantiers internes visant à sécuriser et moderniser les outils de travail de la Caisse (engagement de la définition d'une politique de sécurité des systèmes d'information, évolution du parc bureautique, mise en place d'un système de visioconférence...). Elle a en outre lancé les travaux préparatoires à l'élaboration d'un schéma directeur des systèmes d'information de la CNSA, et poursuivi sa participation à la gouvernance des systèmes d'information du champ de

l'autonomie. Son intervention dans les projets SI métier est relatée dans la partie « Activité » du présent rapport.

### Le personnel de la CNSA

Pour l'année 2013, le plafond d'emploi de la CNSA correspondait à 106,2 équivalents temps-plein (ETP).

Au 31 décembre 2013, soixante-dix personnes étaient embauchées en CDI sous contrat de droit privé relevant de la convention UCANSS, vingt étaient des agents détachés des trois fonctions publiques (État, territoriale et hospitalière) et treize étaient des agents embauchés en CDD sous contrat de droit public.

L'équipe de la CNSA est très féminisée. En effet, au 31 décembre 2013, les femmes représentaient 66 % des agents. La moyenne d'âge était de 43,94 ans pour les hommes et de 40,71 ans pour les femmes.

Tout au long de l'année 2013, la CNSA a accueilli vingt-sept stagiaires au sein des directions métiers et supports.

À la fin d'année 2013, la CNSA employait trois travailleurs reconnus handicapés.

# Les réseaux de la CNSA : partenaires et relais territoriaux

Originalité par rapport aux caisses nationales de sécurité sociale, la CNSA est une caisse sans réseau territorial propre.

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

## Les agences régionales de santé

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

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

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

## Les conseils généraux

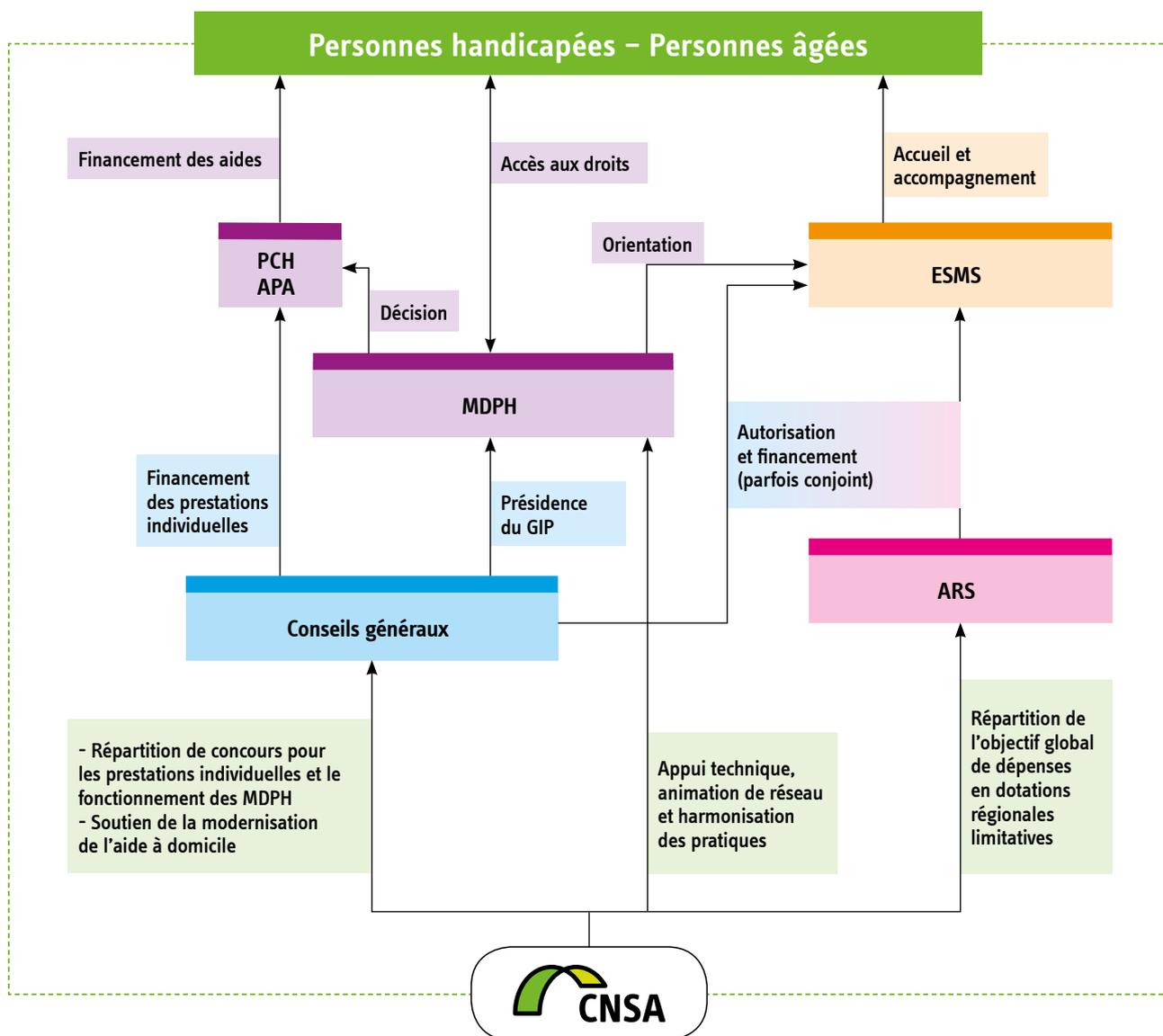
Les départements sont les acteurs premiers de l'action sociale, en particulier dans le champ de l'aide à l'autonomie. Ils financent notamment l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées et la prestation de compensation du handicap (PCH). Pour ces deux prestations, la CNSA leur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

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

La Caisse et les départements signent des « conventions d'appui à la qualité de service », vecteurs d'une aide financière pour le fonctionnement des MDPH (60 M€ en 2013) (*cf. schéma ci-contre*).

## Tutelle et partenaires institutionnels

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



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

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

- Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) / 15 octobre 2007 ;

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

- convention financière avec la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS) / 3 décembre 2007 ;
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) / 9 janvier 2008, renouvelée le 24 mai 2013 ;
- Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA) / 11 décembre 2009.

### Des partenaires dans le champ médico-social

Membre depuis 2007 de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la CNSA est également membre depuis 2009 des conseils de deux nouvelles agences créées également sous forme de groupements d'intérêt public :

l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) et l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé). Elle contribue aux travaux de ces agences et à leur suivi.

### Un réseau partenarial dense et dynamique

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

- l'Assemblée des départements de France (ADF);
- l'Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP);
- l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH);
- l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP);
- l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM);
- l'Agence nationale des services à la personne (ANSP)<sup>2</sup>;
- l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé);
- la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF);
- la Fondation de coopération scientifique Alzheimer;
- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes);
- l'Institut de recherche en santé publique (IReSP);
- l'Agence nationale pour la recherche (ANR).

2. À compter de 2014, les missions de l'ANSP sont transmises à son administration de tutelle, la Direction générale du commerce, de l'industrie et des services, rattachée au ministère chargé de l'Économie et des Finances.

## Les autres partenaires du secteur

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

## L'ESSENTIEL

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

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



02

**PROSPECTIVE**



Chaque rapport annuel de la CNSA contient, aux côtés des chapitres qui retracent l'activité de la Caisse, un chapitre « prospectif ».

Les préconisations qui y figurent ont d'autant plus de force que le Conseil de la CNSA les adopte toujours à l'unanimité.

L'usage veut que l'État ne prenne pas part au vote, afin de respecter la liberté de parole des autres composantes du Conseil.

Le bilan de la mise en œuvre des recommandations sera effectué en 2015.

Il permettra de revenir sur les réalisations intervenues sous l'impulsion du Conseil de la CNSA.

## Affirmer la citoyenneté de tous

# Construire ensemble les politiques qui nous concernent



« S'il y a une espérance dans ce monde si dur et si injuste, elle est dans le cri silencieux de ceux qui savent ce qu'est la liberté parce qu'ils vivent sous la dépendance, l'égalité puisqu'ils sont traités en inférieurs, l'honneur d'être Homme, eux qui supportent le poids du mépris. » Geneviève de Gaulle Anthonioz, *Le Secret de l'espérance*.

# « Rien pour nous sans nous<sup>3</sup> » : la participation au cœur d'un changement de regard sur les personnes

La prise de parole des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, et la prise en considération de cette parole, sont indispensables pour faire de chacun un acteur de son parcours de vie.

## La participation, un enjeu de citoyenneté

### Permettre l'exercice effectif d'une citoyenneté pleine et entière

Il est de plus en plus « admis que la consultation, le débat public sur les finalités de l'action publique sont non seulement légitimes mais nécessaires, tant pour assurer l'efficacité que l'acceptabilité des actions<sup>4</sup> ». On assiste ainsi depuis une quarantaine d'années au développement de nombreux dispositifs de consultation du public et d'association des usagers à des degrés divers, tant dans le secteur de l'environnement qu'en matière d'urbanisme et d'aménagement, dans le champ sanitaire et social, etc. Le secteur médico-social, auquel appartient la CNSA, n'échappe pas à cette évolution.

Les personnes âgées (surtout lorsqu'elles perdent progressivement leur autonomie) et les personnes en situation de handicap connaissent souvent des difficultés dans l'exercice effectif de leur citoyenneté dans la sphère civique et politique, à travers



le vote et le droit de représenter ses concitoyens en exerçant un mandat politique. En effet, les obstacles à l'exercice du droit de suffrage demeurent encore très nombreux (par exemple : isolements non accessibles aux personnes à mobilité réduite, impossibilité pratique de se rendre dans les bureaux de vote pour les personnes hébergées en établissements, programmes non accessibles et non traduits en langage « facile à lire et à comprendre »), et on estime à 0,1 % la part des élus en situation de handicap<sup>5</sup>.

Le Conseil de la CNSA affirme son attachement à ce que les efforts se poursuivent pour permettre un accès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à une citoyenneté pleine et entière.

Le Conseil souhaite plus largement, par la présente contribution, souligner combien la prise en compte de la parole de ces personnes est l'affaire de tous et doit être au cœur d'une transformation du regard porté sur elles et du cheminement vers une société réellement inclusive.

3. Cette expression est empruntée aux associations du mouvement de l'autoreprésentation et de la vie autonome. Elle est utilisée par ces mouvements dans de nombreux pays.

4. CNLE (2011), *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*, Rapport du groupe de travail du CNLE.

5. M. Lopez (2013), « Handicap et citoyenneté : du droit de vote à l'éligibilité des personnes en situation de handicap », in *Revue de droit sanitaire et social*, n° 5, septembre-octobre.

Il faut donner la possibilité aux personnes de s'exprimer, de s'affirmer, de déployer toutes leurs capacités, et les accompagner dans ce processus. Leur expression ne passe d'ailleurs pas nécessairement par la parole au sens strict du terme, en raison des difficultés d'expression que peut entraîner le handicap : les autres formes d'expression doivent être prises en considération<sup>6</sup>. Suivant l'approche des capacités développée par Amartya Sen (Prix Nobel d'économie en 1998), le Conseil de la CNSA est en effet attaché à ce que le « droit » de s'exprimer (la liberté d'expression) se transforme en opportunités réelles de se forger un avis éclairé, de faire valoir son point de vue, de faire des choix et de se faire entendre<sup>7</sup>.

► **Préconisation :**

*Poursuivre de manière volontariste les efforts en faveur d'un meilleur accès à la citoyenneté civique et politique des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap.*

► **Préconisation :**

*Une citoyenneté pleine et entière passe par l'évolution vers une société réellement inclusive donnant l'opportunité à chacun d'exprimer sa volonté.*

**Participer pour « être acteurs ensemble » (quelques définitions)**

Le Conseil privilégie le terme de « personnes âgées et personnes

en situation de handicap » (ou « personnes ») au terme d'usager, conformément à sa volonté de promouvoir une vision globale des situations de vie qui ne se limite pas au fait de bénéficier de tel ou tel dispositif d'aide ou d'utiliser tel ou tel service. Les personnes doivent être considérées comme actrices de leur parcours de vie, et non cantonnées à un positionnement de bénéficiaire passif.

ATD Quart monde résume la participation par l'expression « être acteurs ensemble ». Le Conseil de la CNSA approuve cette définition. De façon plus précise, il entend par « participation » les processus par lesquels les personnes âgées et les personnes en situation de handicap sont actrices des décisions qui les concernent, en exprimant leurs points de vue, intérêts, attentes, afin qu'ils soient pris en compte. Ces décisions peuvent être

individuelles (choix du lieu et du mode de vie, élaboration d'un plan d'aide ou de compensation par exemple, et plus largement définition de son parcours), ou de nature plus collective (décisions relatives au fonctionnement d'un dispositif qui les concerne) et politique (élaboration, conduite ou évaluation d'une politique publique). Les points de vue et avis des personnes sont ancrés dans une réalité vécue, quotidienne, qui doit trouver à s'exprimer et être (re)connue.

**La prise de parole des personnes, source de « pouvoir d'agir »**

**Participer aux décisions, facteur d'autonomie**

Le développement de dispositifs participatifs qui consistent à donner la parole aux personnes concernées constitue un levier important pour

**La démocratie participative, complément de la démocratie représentative**

L'apparition de formes de démocratie participative et le consensus largement partagé en faveur de l'implication des usagers et des habitants dans la préparation des décisions publiques accompagnent une certaine crise de légitimité ou d'efficacité de la démocratie représentative entraînant sa fragilisation<sup>8</sup>. Participation et représentation ne semblent cependant pas devoir être opposées.

« La démocratie participative désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispositifs qui favorisent l'implication directe des citoyens au gouvernement des affaires publiques. (...) L'offre de participation s'adresse à des individus et des groupes sociaux sans statut ni mandat pour prendre part de façon conventionnelle aux processus décisionnels et qui n'ont d'ordinaire d'autres moyens de peser sur ces processus que le vote, le recours en justice et la mobilisation collective ». Mais « dans ses développements concrets, la démocratie participative ne constitue pas un modèle alternatif à la démocratie représentative<sup>9</sup> ».

6. Le Conseil renvoie à ce sujet au très juste questionnement développé dans un récent numéro de la revue *Vie sociale* : « Qu'en est-il de "ceux qui ne parlent pas", qui n'ont accès ni à la parole, ni à la communication, voire qui sont fortement limités dans leurs capacités de perception du monde (personnes avec un polyhandicap, sourdaveugles, avec traumatismes crâniens graves, avec autisme déficitaire, en phases avancées de la maladie d'Alzheimer, etc.) ? Seront-ils les "laissés-pour-compte" d'une nouvelle législation basée sur "la parole" ? » : J.-Y. Barreya, A.-M. Asencio, « Introduction. Une discrimination par la parole ? », in *Vie sociale*, n° 3/2013.

7. Cf. le rapport du CESE : M. Gratacos (2013), *Réfléchir ensemble à la démocratie de demain*, Étude du Conseil économique, social et environnemental, octobre 2013.

8. *Ibid.*

9. S. Rui, « Démocratie participative », in I. Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Châteauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013, [www.participation-et-democratie.fr/node/1305](http://www.participation-et-democratie.fr/node/1305).



corriger un certain déséquilibre des pouvoirs et des savoirs. De personne aidée, de destinataire ou bénéficiaire d'une politique publique ou d'un accompagnement, la personne devient et se conçoit elle-même comme contributrice, actrice. La personne décide ce qu'elle souhaite pour elle-même.

Cela peut s'analyser sous l'angle du concept de « pouvoir d'agir » ou d'« *empowerment* », qui désigne « les processus par lesquels, dans une relation sociale donnée, le pouvoir des individus ou des groupes peut s'exercer sur leur environnement dans l'ensemble des processus décisionnels, formels ou non, dès lors que ces derniers engagent leurs intérêts matériels ou moraux<sup>10</sup> ».

En tant qu'elle « engendre des opportunités de renforcement des capacités en mettant l'accent sur la confiance en soi et les relations, en

développant les compétences et les réseaux, et en permettant d'acquérir un sentiment de responsabilité<sup>11</sup> », on peut dire que la participation est un facteur d'autonomie et d'épanouissement.

### **Un meilleur respect des droits**

La prise de parole par les personnes et l'affirmation de leur volonté et de leurs choix dans les situations d'interaction avec des tiers (professionnels, institutions ou proches aidants) peuvent aussi favoriser un recours accru aux droits, un meilleur respect de ceux-ci. En effet, dès lors que la parole est plus libre pour dénoncer des dysfonctionnements, les cas de non-respect des droits individuels peuvent être mis au jour. Lorsque la personne prend confiance en elle, affirme ses attentes et ses souhaits, elle sollicite plus facilement les aides et les prestations auxquelles elle a droit.

Ainsi, la participation, l'habitude de prendre la parole, peut être vue comme un moyen de prévenir des formes d'accompagnement inadaptées aux attentes des personnes ainsi que les risques de maltraitance.

### **Entendre également les proches aidants**

Dans son rapport 2011, le Conseil de la CNSA appelait de ses vœux le déploiement d'une véritable politique publique d'aide aux aidants, porteuse de reconnaissance pour leur rôle essentiel et attentive à leurs besoins. Il exprimait le souhait que cette politique obéisse à une logique de coconstruction entre les acteurs institutionnels et associatifs. Le Conseil insistait en outre sur la nécessité de mieux évaluer les besoins des aidants pour personnaliser les réponses.

Dans la continuité de ces préconisations, le Conseil souhaite ici souligner l'importance d'entendre aussi la voix des proches aidants. Ils peuvent avoir des points de vue différents des personnes âgées ou

10. J.-P. Viriot Durandal (2012), « Le "pouvoir gris". Du Lobbying au pouvoir sur soi », in *Gérontologie et société*, n° 141.

11. Comité régional du travail social de Bretagne (2013), *Le pari de la participation. Promouvoir la culture participative comme vecteur de transformation sociale*.



en situation de handicap qu'ils accompagnent. La parole des personnes et celle des proches aidants sont complémentaires et non substituables : elles doivent, toutes deux, trouver leur place dans les instances de participation et de décision.

Il convient également de tenir compte des situations où les proches aidants relaient l'expression de la personne quand celle-ci rencontre des difficultés de communication.

### La participation, facteur d'évolution des pratiques professionnelles

#### Changement de regard sur les personnes

La participation des personnes à l'élaboration ou à l'évaluation des politiques qui les concerne est fondée sur la reconnaissance d'une expertise d'usage, expertise du quotidien : cette connaissance concrète et incarnée des situations permet de mieux concevoir les dispositifs, d'éviter les contre-sens, d'anticiper et de comprendre les difficultés de mise en œuvre

opérationnelle. La prise en compte de la parole des personnes concernées peut ainsi être vue comme une condition de pertinence des politiques.

Au niveau des accompagnements individuels, il est d'autant plus indispensable de donner la parole aux personnes et de tenir compte de la connaissance qu'elles ont de leur

### Des « experts du quotidien »

On pourrait globalement appliquer au champ du handicap et du grand âge le constat suivant fait par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dans le rapport d'évaluation de la première année du plan de lutte contre la pauvreté<sup>12</sup> : « La question se pose du type de représentation que l'on souhaite : les personnes désignées doivent-elles parler en leur nom propre ? Au nom d'un collectif de personnes qu'elles représentent et auxquelles elles seraient liées par un mandat de type "impératif" ? Ces questionnements conduisent à s'interroger sur la "légitimité" de cette représentation : "au nom de quoi" est-on représentant des personnes en situation de pauvreté ? S'agit-il de se faire l'écho de situations personnellement vécues, de développer une connaissance plus globale des situations de pauvreté, voire les deux ? (...) La diversité des situations vécues par les personnes en situation de précarité rend illusoire une représentation équilibrée de chacune d'entre elles. Cette participation devrait donc plutôt se comprendre comme une parole portée par des "experts du quotidien". »

12. IGAS (2014), *Évaluation de la 1<sup>re</sup> année de mise en œuvre du plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*, rapport n° 2013-024R.

situation que celle-ci est difficile à appréhender par les professionnels.

Par exemple, dans le cas des maladies rares ou des handicaps rares, la personne et ses proches détiennent une réelle compétence. La prendre en compte constitue la condition d'un bon accompagnement par les professionnels. Cette valorisation des « savoirs profanes » est un facteur de changement de regard sur les personnes.

Au-delà, le processus même de participation est porteur de transformation dans les rapports entre professionnels et usagers. Les professionnels en établissements et services médico-sociaux, parfois peu confiants dans la faisabilité ou l'intérêt de démarches participatives, disent « découvrir » les compétences des personnes qu'ils accompagnent, et être « surpris » par la pertinence de leurs propos et la valeur ajoutée de leurs idées<sup>13</sup>.

Il convient d'insister dans la formation des professionnels d'accompagnement sur l'intérêt et les modalités de la participation et sur le fait que l'accompagnement de cette prise de parole fait partie intégrante de leur travail.

#### ► Préconisation :

*Aller d'une présomption d'incapacité vers une présomption de compétence. Insister, dans la formation des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, sur l'intérêt et les modalités de la participation.*

#### Enrichissement des points de vue

La participation des personnes aux décisions qui les concernent permet un apprentissage mutuel,

13. Cf. par exemple les témoignages recueillis par le CRTS de Bretagne dans son étude, ou encore par l'ANESM. Références : Comité régional du travail social de Bretagne (2013), *op. cit.* ; ANESM (2014), étude qualitative à paraître sur la participation des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

un élargissement des horizons. Ainsi, pour le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), qui a expérimenté l'introduction d'un collège des usagers, « les démarches de participation n'apportent pas uniquement un "résultat" (la production finale), elles apportent aussi le fait d'avoir parcouru un chemin ensemble, qui est en tant que tel un facteur d'évolution des représentations et des politiques ». Il témoigne ainsi de l'apport de la participation en termes de richesse des échanges : « Le sentiment qui domine à l'issue de douze mois de travail parmi les acteurs engagés dans l'expérimentation est celui d'un enrichissement des débats et productions du CNLE concomitant à l'installation du 8<sup>e</sup> collège en son sein<sup>14</sup>. » Claire Compagnon souligne aussi dans son rapport sur la démocratie sanitaire que « lors des projets les plus aboutis de collaboration avec des usagers, les professionnels ont pu témoigner de modifications profondes apportées aux sujets traités – la vision des usagers sur la santé étant plus large que celle des professionnels<sup>15</sup> ».

Comme le formule bien Denys Cordonnier, « la participation requiert un travail sur les "voix", certes, mais surtout sur les "oreilles"<sup>16</sup> ! » Partager une culture de la participation, c'est être prêt à entendre ce qui peut déranger. Ainsi, la parole des personnes ne correspond pas toujours au discours attendu, n'adopte pas nécessairement les formes habituelles d'une concertation entre institutions et professionnels<sup>17</sup>.

14. CNLE (2011), *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*, Rapport du groupe de travail du CNLE.

15. C. Compagnon (2014), *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé ; présenté en collaboration avec V. Ghadi.

16. D. Cordonnier (2007), « Participation rime avec considération », in *Économie et Humanisme*, juin.

## La notion de « légitimités ordinaires »

« Les revendications de légitimités ordinaires (...) révoquent les signes de grandeur de la tradition représentative (...) [et constituent] une remise en cause de la division entre des hommes (...) légitimes et d'autres qui ne le sont pas, entre ceux qui prennent part aux délibérations et aux actions qui comptent et ceux qui en sont exclus ou se voient réduits à des rôles secondaires, de figuration, d'information ou d'approbation. (...) Les revendications de légitimité qui se manifestent dans le processus de participation (...) s'inscrivent ainsi dans d'autres logiques que celle de la représentation comme principe de la démocratie. Elles participent de l'élaboration d'une démocratie complexe, qui dépasserait l'alternative du général (légitime) et du particulier (méprisable), qui valoriserait les processus de construction collective et ferait des personnes ordinaires des Sujets de cette production. »

Source : H. Hatzfeld (2011), « Au nom de quoi ? Légitimités ordinaires et légitimités politiques au cœur de la participation<sup>18</sup> ».

17. Cf. l'exemple développé dans l'article de G. Gourgues (2013), « Les personnes handicapées font-elles de "gentils" participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Île-de-France », in *Terrains et travaux*, n° 23, 2013/2 « Politiques du handicap ».

18. Communication à la journée d'études sur les effets de la participation, EHESS de Paris, 21 octobre 2011.

Elle peut de ce fait bousculer ou remettre en question certaines pratiques ou certaines certitudes. La participation des personnes concernées questionne plus largement les modalités de travail des institutions. L'expérience du CNLE l'a montré, de même que l'évaluation du forum de consultation placé auprès du Commissaire à la santé et au bien-être au Québec<sup>19</sup>. Il convient de ne pas en sous-estimer l'impact et de s'y préparer.

La réception bienveillante et l'acceptation par les professionnels de la parole des personnes sont la condition d'une parole libre, non soumise à des craintes de représailles et à l'autocensure. Les professionnels ne doivent donc pas considérer l'expression des usagers comme la remise en cause de leur expertise, mais davantage comme un gage de pertinence et

de qualité des décisions prises ou de l'accompagnement.

Pour que l'enrichissement des points de vue, l'élargissement des horizons, la remise en question des certitudes puissent avoir lieu et traduire ainsi la prise en considération de la parole des personnes, il convient que les « règles du jeu » soient clairement exposées et partagées, que les professionnels soient accompagnés dans l'évolution de leur posture, rassurés, et que leur engagement dans des démarches participatives soit valorisé. C'est le rôle des échelons d'encadrement des équipes dans les établissements et services. Comme l'a montré l'expérience du CNLE<sup>20</sup>, « il ne faut pas sous-estimer les bouleversements que peut induire un changement de statut – même symbolique – de la personne accompagnée dans la relation avec les travailleurs sociaux ».



19. J. Abelson et al. (2011), *Le Forum de consultation: retour sur trois années d'évaluation*. Rapport final remis au Commissaire à la santé et au bien-être du Québec.

20. Amnyos (2013) pour la DGCS, *Évaluation de l'expérimentation d'un collège des personnes en situation de pauvreté ou de précarité au sein du CNLE*.

## Une présomption de compétence

« Le diagnostic de “maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée” dévalue *ipso facto* la parole de la personne qui en est atteinte. Fabrice Gzil, au cours d'un colloque organisé par l'Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la publication de sa Charte Alzheimer éthique et société, a souligné, à juste titre, qu'au contraire c'était une présomption de validité qui devrait toujours prévaloir et non un soupçon immédiat. La présomption de compétence est un impératif éthique dans un premier temps, affirmant ainsi la valeur de la parole de l'autre. »

Source : C. Ollivet (2013), « Alzheimer, la parole dévaluée<sup>21</sup> ».

### ► Préconisation :

*Dans les démarches participatives, notamment en établissements et services, créer un climat de confiance et de bienveillance qui n'oppose pas les uns aux autres.*

### ► Préconisation :

*Sensibiliser les cadres à leur rôle : accompagner et rassurer les équipes, valoriser leur engagement dans des démarches de participation (cf. les recommandations de l'ANESM).*

21. Texte publié le 27 septembre 2013 sur le site de l'Espace éthique : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/alzheimer-la-parole-d%C3%A9valu%C3%A9e-0>.



## Une société inclusive doit veiller aux conditions de la participation

La participation de personnes que les cadres classiques ont tendance à exclure nécessite un double effort : veiller à l'accessibilité au sens large des lieux d'échange et d'écoute et compenser les difficultés d'accès qui persisteraient.

### Accessibilité des instances de débat et de consultation...

Les difficultés potentielles d'accessibilité des espaces de participation sont de plusieurs ordres : accessibilité physique bien sûr, mais aussi informations trop complexes, peu lisibles pour des non-professionnels, sigles non développés et technicité excessive, formats de présentation non accessibles à tous, rythme trop rapide (à la fois dans la cadence des discussions, mais aussi en termes de délais de transmission et de prise de connaissance des documents, délais de réaction attendus...),

densité des travaux, caractère trop abstrait des concepts, modalités d'animation non inclusives...

C'est ainsi à chacun de veiller, notamment au sein des instances mixtes où professionnels et personnes accompagnées se côtoient, à ce que les conditions de la participation permettent à toute personne d'y accéder, afin de créer un climat d'écoute bienveillant.

Il convient de définir des règles éthiques « tenant compte de la grande particularité des instances consultatives des personnes handicapées qui, par essence, sont susceptibles d'accueillir

des membres dont les capacités d'expression sont altérées ou encore dont le rapport au monde diffère de celui des valides<sup>22</sup> ». Parmi les outils au service de l'accessibilité, la conception de supports en « facile à lire et à comprendre » constitue un levier puissant qui devrait être beaucoup plus largement utilisé<sup>23</sup>.

22. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *Les conseils territoriaux des personnes handicapées : naissance d'une instance de délibération ? Synthèse et recommandations*, étude du CEDIAS-CREAH IdF (programme PICRI du conseil régional).

23. Cf. les règles élaborées au niveau européen : [http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project\\_Pathways1/FR-Information\\_for\\_all.pdf](http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project_Pathways1/FR-Information_for_all.pdf).



*“L’auto-représentation, c’est revendiquer nos droits, dire ce que l’on souhaite, plutôt qu’un autre parle à notre place.”*

Cédric Mametz, président de Nous aussi<sup>24</sup>

“ Il faut reconnaître, une fois pour toutes, que la personne handicapée intellectuelle est là, qu’elle a le droit de vivre. Elle a des souhaits, des envies, elle veut être considérée comme tout citoyen à part entière et décider pour elle-même. Nous ne sommes pas différents, nous sommes autrement capables.

C’est très important pour nous, qu’une association constituée de personnes handicapées intellectuelles nous représente, revendique nos droits. Parfois, dans les réunions d’instances auxquelles je participe, ce n’est pas facile. Les autres ne s’adaptent pas assez. Il arrive que j’intervienne pour dire que cela va trop vite ou que je n’ai pas compris. Il faut du courage pour le faire. L’accessibilité est un sujet qui nous tient à cœur. L’an dernier, lors de l’assemblée générale de Nous aussi, nous avons décidé de réaliser un guide de sensibilisation auprès des élèves pour leur expliquer ce qu’est une personne handicapée intellectuelle. C’est ce genre de pratique qui, petit à petit, fait changer les mentalités.

24. Association française des personnes handicapées intellectuelles.

► **Préconisation :**

*Garantir l'accessibilité des espaces de participation. À chacun de faire un effort pour accueillir la parole de l'autre.*

► **Préconisation :**

*Appliquer les règles européennes pour une information « facile à lire et à comprendre ».*

### ... et compensation des difficultés de participation

Lorsque les efforts de mise en accessibilité des lieux de participation ne suffisent pas à lever tous les obstacles, c'est du côté de la compensation des difficultés que l'on peut intervenir. L'égalité de légitimité de la parole des personnes face à celle des professionnels peut ne rester qu'apparente si « les différences réelles en matière de capacités décisionnelles, de maîtrise des informations et de possibilité d'expression (...) ne sont pas compensées<sup>25</sup> ».

En effet, « la participation nécessite une mise en forme afin que les contributions des participants soient prises en considération » : transformer son expérience individuelle en une parole de portée plus générale, notamment. « (...) Mieux les contributions des participants sont, en amont du moment de la participation, préparées dans les formes requises pour la mise en commun, plus celles-ci pourront être prises en compte. Autrement dit, les participants qui sont préalablement disposés à intervenir dans les formats attendus ont bien plus de chances de contribuer effectivement que ceux qui ne parviennent pas à s'y plier<sup>26</sup> ».

Et comme le notait l'évaluation menée dans le champ de l'insertion, « l'acculturation aux règles, fonctionnement et codes d'une instance est un processus qui requiert du temps et de la pratique<sup>27</sup> ».

Il faut donc que chacun s'implique : les pouvoirs publics pour financer des formations des représentants de personnes, les équipes de direction et les professionnels ou d'autres tiers pour épauler les personnes dans l'expression de leur point de vue, et les personnes elles-mêmes dans une dynamique d'entraide.

### Des formations pour prendre confiance

Des formations sont proposées par les grands réseaux associatifs à l'attention des représentants des personnes dans différentes instances (conseils de la vie sociale – CVS – par exemple). C'est notamment le cas à l'APF, à l'Unafam, dans les associations adhérentes à l'Unapei<sup>28</sup>, etc. Les formations permettent non seulement de se familiariser avec les différents contextes de participation (rôle et fonctionnement du CVS par exemple), mais aussi d'apprendre à vaincre sa crainte de parler en public. Ainsi, elles sont des lieux de mise en confiance.

Les associations soulignent combien la formation des représentants des personnes constitue également un levier de construction d'une parole commune. Ceci plaide pour que le mouvement associatif reste lui-même à l'origine de l'organisation et du contenu des formations même si celles-ci peuvent être financées par la solidarité.

► **Préconisation :**

*Soutenir le développement de formations diversifiées animées par les acteurs associatifs.*

### Des tiers pour accompagner l'expression des personnes

En établissements et services, les personnes peuvent non seulement connaître des difficultés d'expression, mais aussi à prendre la parole en présence de la direction. Certains proposent un accompagnement, d'autres vont jusqu'à préconiser un statut protecteur comme pour les représentants du personnel.

Des initiatives apparaissent, qui proposent l'intervention de « tiers » accompagnateurs ou tuteurs aux côtés des élus des CVS. L'agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais, par exemple, expérimente l'appel à des associations agréées pour accompagner les élus de CVS en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et favoriser leur montée en compétence. Dans ce cas, il convient de veiller à ce que l'association mandatée pour accompagner les personnes soit bien différente de l'association gestionnaire de l'établissement et qu'elle ait une réelle connaissance des établissements et services ou des instances où il s'agit d'accompagner la personne (risque de « plaquer » des fonctionnements inspirés du secteur sanitaire). La question du vivier de bénévoles se poserait également si l'on devait généraliser ce type de dispositif.

Le réseau Inter-CVS 91 promeut, lui, un appui du comité départemental des retraités et des personnes âgées (CODERPA) en « tutorat » des élus de CVS en établissements pour personnes âgées.

25. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *op. cit.*

26. J. Charles (2013), *Les conditions de la participation, marqueurs de la vulnérabilité du participant*, [http://www.cesep.be/ETUDES/PRATIQUE/Conditions\\_participation.pdf](http://www.cesep.be/ETUDES/PRATIQUE/Conditions_participation.pdf).

27. Amnyos (2013), *op. cit.*

28. APF : Association des paralysés de France ; Unafam : Union nationale des amis et familles de malades psychiques ; Unapei : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (représentation et défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles).

Accompagner l'expression des personnes par l'intervention d'un tiers, plus « sachant » ou expérimenté qu'elles, présente cependant un certain risque de confiscation ou de formatage de la parole<sup>29</sup>, auquel il convient d'être attentif. Le risque de dépossession de la parole de la personne et de déplacement du contenu des échanges (qui s'éloigneraient des problématiques du quotidien) n'est pas à négliger<sup>30</sup>. L'intervention d'un tiers doit donc être cadrée précisément et conçue comme un appui ponctuel devant viser l'autonomisation du représentant des personnes.

En dehors des établissements également, des formes d'accompagnement de l'expression des personnes existent, comme les référents de parcours de santé de l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM).

On le voit, la question des tiers accompagnateurs pour faciliter la participation, dans les établissements et services mais aussi bien au-delà, est délicate. Des exemples étrangers pourraient contribuer à l'éclairer : aux Pays-Bas, un « mentor » assure l'accompagnement et la représentation de la personne en situation de handicap psychique pour toute décision relevant de sa vie personnelle et de sa santé. En Suède, la coopérative JAG rassemble des personnes lourdement handicapées ayant recours à des assistants personnels et passe un contrat avec des « garants éthiques » qui s'assurent

que les personnes disposent de l'assistance dont elles ont besoin.

Le rôle de tiers dans une instance participative peut être pertinent dans une posture d'animation et de facilitation. Ce rôle fait appel à un réel savoir-faire et ne peut être exercé que par une personne neutre<sup>31</sup>.

### **La compensation doit également tenir compte des coûts liés au handicap**

Les coûts que représentent les déplacements vers l'instance de participation, ou l'aide d'un tiers pour se rendre à des réunions et y participer, doivent être compensés. Les surcoûts liés au handicap constituent en effet un frein important à la prise de parole et à la participation effective des personnes en situation de handicap.

#### **► Préconisation :**

*Permettre mais bien encadrer l'intervention de tiers en appui des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans les instances de participation, afin d'éviter toute confiscation ou censure de leur parole.*

#### **► Préconisation :**

*Tenir compte des surcoûts engendrés par le handicap afin de compenser réellement les difficultés (de mobilité, d'expression...) qui constituent des freins à la participation.*

### **L'entraide entre représentants des personnes : travail entre CVS et mise en réseau**

L'inter-CVS 91, cité plus haut, constitue en outre un exemple particulièrement intéressant de ce que peut apporter la mise en commun et la mise en réseau

entre élus de CVS : la collaboration entre élus permet une « montée en généralité » du propos et la diffusion de bonnes pratiques. Les réunions régionales entre élus de CVS organisées par l'APF (350 structures, 1 000 personnes accompagnées siégeant dans les CVS) sous l'impulsion de son Conseil national des usagers (CNU) témoignent de l'intérêt de ces échanges interétablissements<sup>32</sup>. Ils permettent d'identifier des pistes d'amélioration dans le fonctionnement des CVS<sup>33</sup>. Ils contribuent en outre à améliorer le sentiment de légitimité et de confiance en soi des représentants des personnes. Ce type d'initiatives présente un grand intérêt, dès lors que l'échelon des CVS par établissement et service reste vivant et respecté dans ses prérogatives.

La reproduction de ces expériences sur d'autres territoires et dans d'autres types d'établissements pourrait être encouragée.

#### **► Préconisation :**

*Encourager la mise en réseau des représentants des personnes (par exemple réseaux inter-CVS à l'échelle départementale), avec le soutien et l'impulsion des conseils généraux et des ARS en complément des initiatives associatives.*

#### **► Préconisation :**

*Accompagner chaque personne selon ses besoins pour lui donner une opportunité réelle de participation malgré les freins que constituent ses éventuelles difficultés d'expression ou de compréhension.*

29. Risque relevé notamment dans l'expérimentation d'un collège des usagers au sein du Conseil national de lutte contre l'exclusion (CNLE), cf. rapport Amnyou (2013), *op. cit.*, p. 29 et 73.

30. Risque souligné dans l'intervention de M. Lallemand, président du CNU de l'APF, in *Actes de la journée du CISS « Dix ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et des CVS ? »*.

31. CNLE (2011), *op. cit.*

32. NB : le GEPSO a également mis en place un Comité national des usagers du service public (CNU), décliné en comités interrégionaux des usagers (CIRU).

33. Intervention de M. Lallemand, président du CNU de l'APF, *op. cit.*



## Témoignage sur l'importance de la compensation

« La Coordination handicap autonomie - vie autonome France a été créée par des personnes en situation de grande dépendance physique. (...) Ce regroupement en association constitue une initiative de participation responsable, conduite directement par les personnes concernées et qui met en avant leur capacité d'expertise et de réflexion. (...) Plusieurs membres actifs de l'association participent donc à des instances locales et nationales, et se mobilisent pour participer pleinement à la vie sociale et citoyenne. Cependant, un des freins principaux à la participation des acteurs en situation de handicap est lié aux surcoûts qu'engendre leur situation. Leurs déplacements représentent des frais importants en raison de l'accompagnement humain indispensable : certains membres actifs nécessitent un accompagnement constant et doivent par conséquent mobiliser des aidants lors de leurs déplacements. Les transports et l'hébergement doivent être également adaptés. (...) Aujourd'hui, les indemnités proposées ne prennent pas en compte les spécificités des besoins d'une personne dite « handicapée », quand bien même celle-ci est censée participer sur la base de l'égalité avec tout autre citoyen. »

*Source : CHA - Vie autonome France, « La participation des personnes en situation de handicap aux instances de consultation ».*

## La culture participative doit s'emparer du secteur médico-social

### Partager une culture participative

Droits des malades et représentation des usagers dans les établissements de santé (loi du 4 mars 2002) et les instances de démocratie sanitaire (loi du 21 juillet 2009), participation des personnes concernées dans les politiques de lutte contre l'exclusion (loi de 1998, puis RSA), loi du 11 février 2005 qui donne une place aux représentants des personnes en situation de handicap dans la gouvernance des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et loi du 2 janvier 2002 sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) : ces approches sont convergentes mais font trop rarement l'objet d'une fécondation réciproque (les lois



du 2 janvier et du 4 mars 2002 ont été élaborées en parallèle sans aucun rapprochement entre les ministères à l'époque!), sans parler des autres champs de politique publique (urbanisme, aménagement, environnement...). Les expériences de participation donnent lieu à peu de partage d'expérience. Face à ce constat, le projet de création d'un Institut de l'utilisateur à l'École des hautes études en santé publique, qui aurait pour but de diffuser et valoriser les bonnes pratiques, tout en apportant un concours sous forme d'apports pédagogiques et de recherche, trouve un écho favorable au sein du Conseil de la CNSA. Dans le même ordre d'idées, on peut souhaiter que les débats qui seront conduits dans le cadre des états généraux du travail social en 2014 soient l'occasion de faire émerger une doctrine plus globale et partagée.

► **Préconisation :**

*Approfondir le projet de création d'un Institut de l'utilisateur à l'École des hautes études en santé publique et chercher, sous cette forme ou sous une autre, à dessiner une doctrine partagée et des pratiques exemplaires sur la participation des personnes présentant des vulnérabilités.*

**Diverses formes de participation dans les structures médico-sociales**

Si des formes de participation des personnes ont existé dans le secteur médico-social dès les années 1970 (conseils de maisons prévus par un décret en 1978, conseils de résidents en 1982, conseils d'établissements dans les structures d'hébergement en 1985... toujours uniquement dans le domaine des établissements), la loi du 2 janvier 2002 s'est caractérisée par une ambition plus

grande concernant la promotion de l'autonomie des personnes, la garantie de l'exercice de leurs droits, et leur participation aux décisions qui les concernent, en établissement comme à domicile. Elle a introduit l'obligation pour les établissements et services médico-sociaux de mettre en place des formes de participation des usagers, notamment des CVS dans certains types de structures. Selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), compte tenu des règles fixées dans le décret relatif aux CVS, 40 % des 38 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux ont l'obligation de mettre en place un CVS, 40 % ne sont pas soumis à cette obligation, et pour 20 % d'entre eux le décret laisse des marges d'interprétation importantes.

L'étude récente de l'ANESM<sup>34</sup> met en évidence une grande diversité des formes de participation mises en place dans les établissements et services. On recense rarement une seule forme de participation, ce sont plus souvent quatre ou cinq formes différentes qui coexistent. Cette diversité des formes de participation constatée sur le terrain doit être saluée, dans la mesure où elle permet une meilleure adaptation aux spécificités des personnes concernées. Le fait que les instances comme le CVS conservent une forme classique (une réunion autour d'une table) peut en exclure certaines personnes.

► **Préconisation :**

*Encourager, à travers les recommandations de l'ANESM aux établissements et services médico-sociaux, la mise en place de formes multiples et diverses de participation et de recueil de la parole des personnes concernées.*

**La volonté des organismes gestionnaires et des équipes de direction est déterminante**

L'étude de l'ANESM<sup>35</sup> confirme que l'initiative des organismes gestionnaires (et l'implication de la direction de la structure, en particulier) est essentielle pour promouvoir les démarches de participation. Cet engagement des administrateurs (élus) et des directeurs de structures est en effet l'une des clés de réussite identifiées par l'UNA<sup>36</sup> pour les démarches favorisant la participation citoyenne. L'APF a par exemple impulsé une réelle dynamique autour de la participation des personnes accompagnées et de leurs proches, en prévoyant la création d'un CVS dans chaque structure du réseau APF et en créant dès 2001 le Conseil

national des usagers précité. Regroupant vingt-sept membres de CVS candidats et élus par leurs pairs, ce Conseil est un lieu de dialogue et de débat qui se nourrit d'échanges réguliers avec les élus en région (et de la lecture des comptes rendus qui lui sont adressés), et qui porte auprès du Conseil d'administration les préoccupations des usagers.

De même, l'Unapei témoigne d'une démarche volontariste d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les instances de gouvernance de l'association et dans les établissements et services qu'elle gère.

L'impulsion et la facilitation par l'organisme gestionnaire ou l'équipe de direction sont encore plus déterminantes pour les services d'aide et d'accompagnement intervenant à domicile (cf. infra). Les personnes n'ont en effet pas la possibilité de rencontrer d'autres personnes aidées, et de former avec elles un collectif, si cette opportunité n'est pas organisée par le service lui-même.

► **Préconisation :**

*Valoriser et récompenser les efforts des organismes et fédérations gestionnaires d'établissements et services visant à accroître la participation des personnes.*

**Des progrès restent à faire**

L'ANESM<sup>37</sup> constate que, lorsque des instances de participation sont mises en place, elles sont souvent connues des usagers mais ceux-ci ne savent cependant pas vraiment à quoi elles servent. L'enquête menée par l'association Nous aussi (Association française des personnes handicapées intellectuelles) (1 600 questionnaires reçus) confirme ce constat et

recommande une meilleure communication sur les missions et l'utilité du CVS au sein des établissements.

► **Préconisation :**

*Poursuivre et accroître les efforts de communication sur les instances de participation, en veillant à l'accessibilité et à la clarté des informations fournies.*

Par ailleurs, parmi les freins à la participation et à l'investissement de lieux comme le conseil de la vie sociale, on peut identifier, au moins chez les personnes âgées, « l'importance de la "loyauté" que l'on peut sans doute interpréter comme l'expression d'un sentiment de résignation<sup>38</sup> », cette loyauté rendant difficile l'expression par les personnes de leurs éventuels mécontentements.

Les études mettent aussi en évidence « la difficulté de faire "vivre" les instances de participation (comme le CVS) quand il est possible de s'exprimer en s'adressant directement à la personne idoine. On peut émettre l'hypothèse que cette relation individualisée est la conséquence de la difficulté des résidents d'un établissement à se percevoir en tant qu'entité collective. Cette difficulté résulte de mécanismes psychosociologiques de défense conduisant à se différencier d'autrui dès lors que l'on partage un espace avec des personnes que l'on n'a pas choisies<sup>39</sup> ».

La mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 progresse, mais celle-ci est encore récente et l'on peut s'attendre à ce que l'acculturation nécessaire à une participation réelle et effective des personnes prenne du temps.

38. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *La prise en compte de la parole des personnes âgées vivant à domicile : quels enjeux pour les pouvoirs publics et les professionnels ? L'exemple du département de la Drôme*, Rapport de recherche DREES-Mire/CNSA.

39. *Ibid.*

34. ANESM (2014), *op. cit.*

35. *Ibid.*

36. UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles.

37. ANESM (2014), *op. cit.*

## « Les personnes âgées s'expriment, les professionnels les écoutent<sup>40</sup> » : l'exemple de Citoyennage

« Citoyenneté + grand âge = Citoyennage », telle est l'équation qui a donné lieu à une démarche d'encouragement à la prise de parole des personnes âgées en établissement. Tout aussi importante est la prise en compte de cette parole par les professionnels des structures qui les accueillent. Proche des associations Liberté des résidents en institution engagées dans les années 1990, Citoyennage est une association loi 1901 née en Île-de-France en 1996 et se déploie dans une quinzaine d'établissements franciliens, ainsi que dans cinq autres régions. La démarche repose sur l'organisation de colloques interétablissements par les personnes âgées volontaires, qui en choisissent le thème. Le déroulement donne la place à des échanges entre les participants, nourris par des échanges préalables entre résidents au sein des établissements. Des pistes d'action concrètes sont identifiées, comme en témoigne la synthèse des colloques de 1996 à 2012. Des comités Citoyennage sont organisés ensuite dans les établissements pour suivre les évolutions apportées à la vie en établissement à la suite du colloque.

40. Phrase extraite de la charte Citoyennage (art. 1). Source des informations de l'encadré : boîte à outil Citoyennage, mode d'emploi pour promouvoir la citoyenneté des personnes âgées vivant en établissement.

## Le défi du domicile

### Participation des personnes accompagnées par un service

Une question spécifique se pose pour la représentation des personnes accompagnées à domicile : elles ne se voient pas et ne se connaissent pas, l'existence d'un collectif n'est donc pas spontanée. Le recueil de la parole collective des personnes accompagnées est nécessairement entre les mains de la structure gestionnaire du service, qui doit susciter la mise en réseau de ces personnes en facilitant leur rencontre (par la mise à disposition de moyens matériels notamment). Selon l'APF, le fait que l'association soit un gestionnaire de services mais aussi et avant tout un mouvement de personnes facilite ce type de posture de la part des professionnels. Ils ont un rôle clé dans la sensibilisation des personnes accompagnées à l'importance de s'exprimer. Un autre frein à la prise en considération de la parole des personnes à domicile réside dans le niveau de qualification encore relativement faible des professionnels, auquel s'ajoutent des modalités d'intervention (pression temporelle importante notamment) qui ne favorisent pas toujours l'écoute attentive et patiente des personnes.

Quant aux formes que peut prendre cette expression, elles sont à inventer. Trop souvent, elles se limitent actuellement à la diffusion de questionnaires de satisfaction par les services d'accompagnement, qui ne constituent pas un mode de recueil suffisant de la parole des personnes. Le programme expérimental « citoyenneté dans l'aide à domicile » mené par l'UNA avec le soutien de la MACIF entre 2007 et 2009 a permis

d'identifier des clés de réussite pour aller dans le sens d'une participation accrue des personnes à domicile et d'une évolution de la culture des professionnels. Le réseau national de services à domicile met notamment en avant la nécessité d'associer les personnes aidées aux décisions qui les concernent, en mettant en place les moyens adaptés au regard de leurs difficultés à s'exprimer, à communiquer, etc., ainsi que le besoin de temps de réflexion réguliers entre les professionnels et les cadres ou encore la pertinence de moments de rencontre conviviaux permettant de poser les bases d'une relation de confiance et de réciprocité entre professionnels et personnes aidées. Ce type de démarche doit être soutenu par les élus et les financeurs des services, et ce dans la durée<sup>41</sup>.

Il est à noter que la participation des personnes accompagnées à domicile n'a fait l'objet que de peu de travaux de recherche et d'enquête à ce jour qui permettraient d'en mesurer précisément l'effectivité et l'impact.

#### ► Préconisation :

*Réaliser un état des lieux des démarches de participation des personnes vivant à domicile afin d'identifier d'éventuelles pratiques exemplaires.*

### Participation aux politiques locales

Toutes les personnes âgées et les personnes en situation de handicap vivant à domicile ne sont pas accompagnées par un service social ou médico-social, loin de là. La question de la prise en compte de leur parole ne saurait donc se limiter à celle de leur participation aux décisions concernant le fonctionnement des services d'accompagnement. Des associations

41. UNA (2009), *Programme « Citoyenneté dans l'aide à domicile »*, Les conditions de mise en œuvre d'un processus citoyen participatif et durable.

contribuent bien entendu à faire entendre la parole des personnes vivant à domicile (cf. infra).

Des travaux de sociologie récents dans le champ gérontologique<sup>42</sup> témoignent en outre de l'émergence de nouvelles modalités de participation sur les territoires (souvent au niveau intercommunal), qui se caractérisent par :

- leur absence de ciblage explicite de la catégorie « personnes âgées » : il s'agit plutôt de démarches cherchant à adapter les politiques et les pratiques locales au vieillissement des habitants ; mais les personnes âgées ne sont pas considérées comme une catégorie « bénéficiaire » de dispositifs d'aide, plutôt comme un profil d'habitants dont il faut tenir compte ;
- leur approche intersectorielle, plus transversale (tous champs de politiques publiques confondus), dans une logique de développement territorial. C'est une approche plus attractive pour les personnes les plus autonomes, qui ne se retrouvent pas dans les politiques gérontologiques trop exclusivement destinées aux personnes en perte d'autonomie.

Ces initiatives restent encore diffuses et peu visibles. Il serait utile d'analyser ce qui se fait au niveau local afin de faire connaître des pratiques intéressantes permettant de recueillir la parole des personnes et de la prendre en considération. La diversité des formes de participation est certainement un facteur favorisant l'expression du plus grand nombre. Il convient de concevoir des cadres de participation ouverts, informels, conviviaux, rassurants, et invitant à l'expression des personnes. Cette dernière peut être un moyen d'identifier de nouvelles problématiques et de nouvelles solutions à mettre en place.

42. D. Argoud (2012), « Le pouvoir gris à l'épreuve du territoire », in *Gérontologie et Société*, n° 143, et D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*



### L'exemple de l'initiative du département du Val-de-Marne : « Mes idées aussi?! »

S'inscrivant dans le projet européen D-Active (Disability and active citizenship), qui vise à favoriser la citoyenneté des personnes en situation de handicap mental et psychique, le conseil général du Val-de-Marne a souhaité recueillir la parole de personnes en situation de handicap mental et lui donner une dimension publique. Il a expérimenté une démarche de concertation adaptée intitulée « Mes idées aussi?! ». Des moments d'échange sous la forme de cinq ateliers citoyens ont ainsi été mis en place entre et avec les citoyens en situation de handicap. Les ateliers ont réuni vingt-six personnes volontaires de juin à juillet 2012 et ont privilégié des modes d'expression simple et en petits groupes : utilisation de l'oral (plutôt que de l'écrit), de l'image, de la représentation graphique, du dessin, de la photo... La démarche a débouché sur la formalisation de cent cinquante-six recommandations concernant l'action publique en général (transports, logement, autonomie...) qui ont vocation à être prises en compte dans l'élaboration des politiques publiques.

Source : conseil général du Val-de-Marne.

► **Préconisation :**

*Encourager les collectivités à développer des démarches d'association des habitants adaptées aux publics âgés ou en situation de handicap en veillant à ne pas les enfermer dans des problématiques médico-sociales ou sociales.*

### Encourager la parole dans ses différentes formes

Il convient de développer les espaces de prise de parole et de prise en compte de la parole des personnes, dans des formes diversifiées (cf. encadré ci-contre).

La parole réflexive, libre, non directement tournée vers une action, non encadrée par un rapport asymétrique de professionnel à usager, est précieuse mais difficile à entendre et à recueillir. Elle trouve à s'exprimer dans des espaces d'écoute bienveillante et de soutien entre pairs comme les cafés des aidants, les bistrotts mémoire, les cafés des âges, les groupes de parole pour les personnes atteintes d'une pathologie. Certaines initiatives encouragent les récits de vie, les témoignages. On peut citer par exemple le projet « Lettre à » de la Fondation nationale de gérontologie, ainsi que le projet « Raconter la vie » (lancé par Pierre Rosanvallon).

Le recueil de l'avis et de la parole des personnes concernées devrait ainsi pouvoir intervenir plus souvent bien en amont des décisions. C'est ce que recommandait aussi le rapport réalisé pour la Direction générale de la santé (DGS) sur le débat public sur la santé, avec l'idée de délibération :

« Être le plus en amont possible doit permettre de faire émerger les questions et les problématiques. Il s'agit également de comprendre les controverses, voire les conflits sous-jacents, liés à des facteurs psychologiques, idéologiques, politiques, religieux<sup>43</sup>... »

Le Conseil insiste à nouveau sur le fait que la « parole » ne doit ici pas être entendue uniquement sous l'angle de l'expression orale classique, mais qu'il faut considérer toutes les formes d'expression des personnes, y compris lorsque celles-ci rencontrent des difficultés importantes de communication.

► **Préconisation :**

*Innover dans les formes de participation et créer des cadres conviviaux et informels pour entendre la parole des habitants.*

► **Préconisation :**

*Engager les démarches participatives le plus en amont possible des décisions afin que la parole des personnes concernées soit entendue dans un cadre ouvert et dépourvu d'a priori.*

### Faire une place à la parole des personnes, dans ses différentes formes

Les travaux de Dominique Argoud<sup>44</sup> et Bernadette Puijalon<sup>45</sup> ont mis en évidence trois grands types de « parole » des personnes âgées :

- La parole représentée : elle « fait l'objet d'une mise en scène, c'est-à-dire d'un travail d'élaboration pour passer d'un niveau individuel à un niveau collectif. (...) La parole représentée est caractéristique de la parole tenue par les organisations représentatives de retraités ».
- La parole en interaction : « la parole du vieux est confrontée à une autre parole », dans une interaction marquée par le contexte et le rapport (de pouvoir) entre les individus et leurs différents rôles sociaux. La parole est « précodifiée et canalisée », par exemple dans le cadre d'entretiens d'évaluation des besoins des personnes, qui se basent sur des grilles et référentiels. Cette parole est prise en compte dans un cadre individualisé, et non collectif.
- La parole réflexive : elle est « tournée vers soi dans une perspective compréhensive ». Elle peut prendre différentes formes : témoignage, récit de vie, lettre<sup>46</sup>... Cette forme de parole n'étant pas directement tournée vers une action, une concertation ou une négociation, « le locuteur garde la maîtrise de son discours », mais cette parole est « éclatée, difficile à entendre », et au final « peu prise en compte par les divers acteurs collectifs ».

43. Planète publique (2011), *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif. Étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé*, Étude réalisée à la demande de la DGS.

44. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

45. D. Argoud, B. Puijalon (2003), « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *in Gérontologie et société*, n° 106.

46. Voir le projet « Lettre à » de la FNG.



## Approfondir la participation : vers la coconstruction

La participation des personnes est organisée par les pouvoirs publics dans un objectif principalement consultatif. Il convient d'associer les personnes et leurs représentants plus en amont, pour influencer réellement sur les décisions.

### Les différentes « intensités » de participation

#### La participation influe plus ou moins sur la décision selon la forme qu'elle prend

Le terme de « participation » recouvre des formes plus ou moins développées d'association des usagers, des personnes concernées, ou des « parties prenantes », à la prise de décision. Plusieurs typologies ont été proposées pour qualifier ces degrés d'intensité de la participation.

L'ANESM<sup>47</sup>, en adaptant une typologie établie par Jean-Michel Fourniau, a défini quatre degrés de participation au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité, qui rejoignent les catégories proposées par le Conseil d'État dans son rapport de 2011 « Consulter autrement, participer effectivement<sup>48</sup> ». On peut résumer

47. ANESM (2009), *La Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie*, p. 13.

48. Conseil d'État (2011), « Rapport public 2011 – Consulter autrement, participer effectivement – Questions-réponses ».

ainsi ces quatre grands types de participation en mêlant ces deux sources :

- **la communication ou l'information :** les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre les informations, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Ce niveau est classiquement celui de la réunion d'information. Il s'agit du niveau élémentaire d'association au mécanisme de prise de décision ;
- **la consultation ou demande d'avis :** il s'agit d'une phase de recueil de l'avis où les propositions et



discussions sont susceptibles de faire modifier le projet. La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis ;

- **la concertation** : c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles. La concertation relève d'une attitude globale de prise d'avis sur un projet par une autorité qui, avant sa décision, souhaite engager un dialogue avec les personnes intéressées, tout en restant libre de sa décision. La concertation implique que le décideur s'engage non seulement à écouter mais aussi, chaque fois que possible, à prendre en considération un certain nombre de remarques, d'amendements, voire de propositions ;

- **la codécision ou la coconstruction** : elle vise le partage des décisions entre les intervenants. Elle implique la négociation et donc la recherche de compromis pour parvenir à un accord. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir. Pour aller plus loin dans cette définition, « le terme de

coconstruction (...) sert à mettre en valeur l'implication d'une pluralité d'acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet ou d'une action », et notamment « dans le cadre de certains processus, la participation d'acteurs "inhabituels" compte tenu de la répartition convenue des prérogatives, des compétences et de l'expertise. (...) En somme, ceux qui figurent d'ordinaire parmi les destinataires d'actions engagées par des autorités compétentes se trouvent réinvestis de la capacité d'intervenir sur la définition de ces actions au même titre que ces autorités<sup>49</sup> ».

### Objectiver l'impact de la participation sur la décision

La participation contribue-t-elle à infléchir les politiques, à modifier des avis préconçus ? Contribue-t-elle à améliorer la pertinence des décisions ? Contribue-t-elle à améliorer la qualité de l'accompagnement ? Contribue-t-elle à renforcer la cohésion sociale ?

Les travaux sont encore rares dans ce domaine. Or, il est d'autant plus important de mesurer et de valoriser, même à une petite échelle, ce que la participation a permis de changer et ce qu'elle a apporté que l'espoir de changement est précisément un moteur de participation.

Autrement dit, l'émergence et la pérennité de la participation des personnes dépendent de l'impact attendu de leur participation : « Qu'est-ce que cela va changer si je m'exprime ? » Le constat du CNLE à propos de la participation des personnes en situation de pauvreté nous semble tout à fait pertinent pour tous les citoyens : les personnes « veulent savoir rapidement à quoi va servir leur participation, doivent avoir des retours sur les initiatives de participation. Si elles n'en voient pas les résultats immédiats, les personnes peuvent avoir un sentiment d'usure, de désillusion et de frustration. C'est pourquoi il faut rendre compte des effets de la participation<sup>50</sup> ».

49. M. Akrich, « Co-construction », in I. Casillo, *op. cit.*

50. CNLE (2011), *op. cit.*

► **Préconisation :**

*S'efforcer autant que possible de donner des suites aux démarches participatives : répondre notamment de façon systématique aux avis et demandes des représentants des personnes et des instances consultatives, ne serait-ce que pour expliquer les raisons de leur non-prise en compte.*

► **Préconisation :**

*Expliquer clairement au début d'une démarche participative la nature du lien entre participation et décision.*

### « Transformer l'essai » : de la consultation à la coconstruction

L'initiative d'un dispositif participatif appartient généralement à l'institution ou à l'organisme en charge de prendre des décisions. C'est ainsi la puissance publique qui pose le cadre, octroie et institutionnalise les mécanismes de participation<sup>51</sup>.

Ce cadre réduit souvent la marge de manœuvre réelle de l'instance à un rôle consultatif, qui influe peu sur la prise de décision. On peut ainsi craindre parfois que la participation des personnes soit un « alibi démocratique<sup>52</sup> », un « gadget » ou purement « cosmétique ». Cette « situation paradoxale caractérisée d'un côté par l'existence d'une multitude d'organismes consultatifs et, de l'autre, par l'impression d'un déficit de dialogue avec la société civile » soulignée par le Conseil d'État<sup>53</sup> s'explique par la prédominance de démarches s'arrêtant aux premiers degrés d'intensité de la participation (cf. les quatre catégories supra).

51. D. Argoud (2012), *op. cit.*

52. L. Chambaud, F. Schaetzel (2009), « Participation citoyenne et système de santé : démocratisation ou instrumentalisation ? », in *Santé, société et solidarité*, n° 2, dossier : « La place des usagers dans le système de santé ».

53. Conseil d'État (2011), *op. cit.*

### Des instances formelles de participation limitées à un rôle consultatif

#### Conseils consultatifs des personnes handicapées : un bilan mitigé

##### *CNCPH : son positionnement transversal est une force*

Créé en 1984, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) doit « assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant ». Il réunit des associations regroupant les personnes en situation de handicap ou leurs familles, des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap (notamment des gestionnaires d'établissements), des financeurs de la protection sociale (caisses nationale, dont la CNSA) ainsi que, des organismes développant des actions de recherche<sup>54</sup>. Le CNCPH

est obligatoirement consulté par le gouvernement sur les textes relatifs à la politique du handicap et peut s'autosaisir de tout projet de texte susceptible d'avoir des incidences sur cette politique.

Dans son rapport<sup>55</sup> de 2012, le CNCPH dresse un bilan positif de son association aux travaux sur les politiques du handicap : il « s'est pleinement installé dans sa fonction de suivi de la mise en œuvre de l'ensemble de la nouvelle législation et de la réglementation rénovée qui en résulte. Il l'a fait à la lumière de l'expérience concrète que ses membres en ont sur le terrain. (...) Tout au long de cette mandature, le Conseil a analysé les textes qui lui ont été soumis et, pour beaucoup d'entre eux, a proposé qu'ils soient amendés (...). Il le peut car il a été étroitement associé à la rénovation de la politique du handicap ». Du côté des pistes d'amélioration, le CNCPH soulignait notamment le souhait que « ses travaux fassent



54. Cf. arrêté du 6 novembre 2012 fixant la liste des associations ou organismes représentés au CNCPH (JO du 16 novembre 2012). Il convient de noter que le texte de loi relatif à la composition du CNCPH (art. L.146-1 CASF) visait des « associations ou organismes regroupant des personnes handicapées » et que le texte réglementaire (art. D.146-1 CASF, non soumis au Conseil d'État) a élargi la composition du CNCPH aux associations « œuvrant dans le domaine du handicap », ce qui a permis à des associations de directeurs d'établissements et services de faire partie du CNCPH.

55. Rapport 2012 du CNCPH.

l'objet d'une diffusion large et régulière » et « que des liens institutionnels soient établis avec la Conférence nationale de santé et le Conseil national des retraités et des personnes âgées ».

### Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) : des instances qui se cherchent

Les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) ont été créés par la loi de modernisation du 17 janvier 2002 en vue de permettre une consultation des personnes en situation de handicap au niveau local, où se jouent les réponses concrètes aux besoins et attentes des personnes. Ils ont une compétence consultative (avis et propositions sur les orientations de la politique du handicap) et se voient en outre confier une mission de collecte et de traitement d'informations relatives aux personnes handicapées du département (« recensement du nombre de personnes handicapées résidant dans le département et de la nature de leur handicap »).

En réalité, les CDCPH sont peu réunis, ce qui est souvent expliqué par la coprésidence État/conseil général<sup>56</sup>. Une autre explication possible est la « concurrence » des instances que constituent la commission exécutive de la MDPH et la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (bien que leurs objectifs soient bien différents), dont les réunions ont largement mobilisé les associations à partir de 2006. Le champ dans lequel l'influence des CDCPH est le plus perceptible est l'élaboration des schémas départementaux des personnes handicapées<sup>57</sup>.

Plusieurs départements ont pris l'initiative de créer des instances consultatives *ad hoc* pour pallier le manque de vitalité du CDCPH, et ce parfois dans un champ commun aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap dans une logique de convergence (comme en Isère).

La mise en place des ARS interroge désormais la façon dont les CDCPH peuvent porter des avis et propositions au niveau régional. L'articulation n'est pas explicitement prévue.

### Comités consultatifs des personnes âgées : un poids qui reste relativement limité

« La participation de la population âgée est surtout envisagée à partir des années 1980 sous un angle institutionnel, au nom d'une meilleure représentation des retraités et personnes âgées dans la société française<sup>58</sup>. »

Le Comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées (CNRPA et CODERPA) sont instaurés par un décret du 4 août 1982. Sous l'effet des lois de décentralisation successives, leur composition est modifiée en 1988, les CODERPA sont placés auprès du président du conseil général en 2004, et le rôle du CNRPA est étendu en 2006.

La consultation du CNRPA par le ministre chargé des Personnes âgées est désormais obligatoire sur les projets de textes réglementaires concernant les personnes âgées. Ce caractère obligatoire de la consultation du CNRPA doit être salué.

Concernant les CODERPA, s'ils semblent être des partenaires bien

identifiés des conseils généraux (87 % d'entre eux sont consultés sur les schémas gérontologiques), leur fonctionnement pourrait être amélioré, comme l'a montré l'enquête du CNRPA de 2011 : 43 % des CODERPA ne se réunissent qu'une fois par an, leurs moyens ne sont pas corrélés à leur taille, et leurs travaux restent peu visibles. Un accord signé entre l'ADF et les seize organisations de retraités membres du CNRPA le 24 avril 2013 dessinait les pistes d'évolution suivantes « pour une meilleure participation démocratique des retraités<sup>59</sup> » :

- élargir le champ d'action des CODERPA à l'ensemble des sujets intéressant les retraités (dépasser le seul périmètre des questions médico-sociales) ;
- clarifier la composition des CODERPA ;
- doter les CODERPA de moyens de communication et de formation de leurs membres afin qu'ils soient « plus visibles et à terme plus aguerris en termes techniques ».

### La « démocratie en santé » au niveau régional : un modèle à ajuster

La loi du 21 juillet 2009 a introduit et rénové plusieurs instances faisant une place à la participation des personnes concernées : le conseil de surveillance des ARS, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), les conférences de territoire, les commissions de sélection des appels à projets comptent des représentants des usagers. Le premier bilan de la démocratie sanitaire en région, réalisé par la Conférence nationale de santé en novembre 2012, met en évidence le besoin d'ajustements et la nécessité de conforter les moyens des instances de démocratie en

56. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *op. cit.*  
57. *Ibid.*

58. D. Argoud (2012), *op. cit.*

59. ADF (2013), « L'ADF signe un accord avec l'ensemble des organisations de personnes âgées pour une meilleure participation démocratique des retraités », communiqué de presse du 24 avril 2013.



santé. Globalement, le dispositif d'ensemble n'est pas remis en cause mais des progrès restent à faire sur la place du débat démocratique et de la délibération dans la construction des politiques de santé<sup>60</sup>.

### **Premiers pas vers la coconstruction avec la gouvernance des MDPH et de la CNSA**

La loi de 2005 a prévu la participation des personnes en situation de handicap (à travers leurs associations<sup>61</sup>) au sein de la commission exécutive du groupement d'intérêt public (GIP) MDPH et de la commission des droits et de l'autonomie. Cette forme de

participation dépasse le seul degré de la consultation et se rapproche de la coconstruction puisque les représentants des personnes participent réellement à la gestion courante d'un dispositif public (budget, allocations de moyens, validation des organisations et des procédures...). Cette innovation introduite par la loi de 2005 a eu un double effet : elle a amené les professionnels du dispositif et notamment les cadres dirigeants (et les institutions qui en assurent la tutelle, donc les élus) à rendre compte de leur action d'un point de vue très opérationnel, à expliciter leurs choix, leurs contraintes ; elle a en outre apporté une nouvelle posture aux représentants des personnes en situation de handicap qui, en acceptant de participer à la décision, s'engagent à écouter et à entendre les choix, les contraintes de la puissance publique.

La participation des associations aux instances de gouvernance et de décision de la MDPH a finalement contribué à les rendre coresponsables en les impliquant dans une sorte de cogestion du guichet d'accès aux droits qu'est la MDPH. Le rôle de payeur (versement des aides, financement

des établissements) restant celui du conseil général, et distinct du rôle d'évaluation des besoins et de décision d'attribution des aides, chacun est à sa place. Les membres associatifs du Conseil de la CNSA réaffirment leur attachement à cet exercice partagé de la responsabilité.

Quant à la CNSA, sa gouvernance originale constitue l'une de ses forces, les associations y étant aussi responsabilisées aux côtés des organismes gestionnaires et des financeurs. Elles y défendent les intérêts des personnes tout en relayant leur connaissance précise des réalités quotidiennes sur lesquelles la politique de l'autonomie a un impact. Le fait que les associations de personnes âgées et de personnes handicapées occupent la place de vice-présidents du Conseil constitue un acquis précieux. En se côtoyant au sein du Conseil de la CNSA, les associations du monde du handicap et celui des personnes âgées ont pu engager un dialogue riche et des rapprochements sur les sujets communs.

Le processus d'installation des MDPH et de construction de leurs organisations et de leurs outils,

60. J.-L. Salomez (2013), « Conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Lieu du débat démocratique dans la construction des politiques de santé en région ? », in *Revue hospitalière de France*, nov.-déc. 2013 (M. Salomez est membre de la commission permanente de la Conférence nationale de santé).

61. La loi du 11 février 2005 a prévu que « dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) et d'associations n'y participant pas » (art. L. 146-1 A du Code de l'action sociale et des familles).

fortement accompagné par la CNSA dès 2005, a impliqué dès le départ les représentants des personnes en situation de handicap selon des méthodes de travail très participatives : co-élaboration du formulaire unique de demande<sup>62</sup>, coconception de la démarche de mesure de la satisfaction des usagers, etc. Cette méthode reste d'actualité sur des chantiers stratégiques pilotés par la CNSA comme le suivi des orientations en établissements et services (cf. partie « Activité » du présent rapport, chapitre 1).

► **Préconisation :**

*Préserver l'originalité de la gouvernance du GIP MDPH et de la CNSA, qui font une place aux représentants des personnes concernées.*

► **Préconisation :**

*Associer les représentants des personnes concernées aux chantiers opérationnels et stratégiques pour coconstruire les décisions et « être acteurs ensemble ».*

### Les évolutions prévues dans le cadre du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Le projet de loi d'orientation et de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit la création d'un Haut Conseil de l'âge, et de conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), remplaçant les CODERPA et les CDCPH. Le Conseil de la CNSA souhaite souligner dans le cadre du présent rapport plusieurs conditions de réussite et points de vigilance à ce sujet.

Concernant le périmètre de compétence de ces instances, le Conseil salue l'ouverture au-delà des seules questions sanitaires ou médico-sociales. Ce sont en effet toutes les questions sociétales et touchant au cadre et aux conditions de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap qui doivent pouvoir être traitées par ces instances. Le Conseil se dit favorable, à ce titre, à une démarche de transparence accrue et de visibilité globale sur l'engagement des différents financeurs au service de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes (cf. la proposition formulée par l'ADF de « comptes de l'autonomie » ou d'un document de type « effort départemental en faveur des personnes... » qui seraient présentés aux CDCA). Certains membres du Conseil souhaiteraient que les CDCA soient coprésidés par le président du conseil général et par le préfet, à condition néanmoins que l'un des coprésidents puisse prendre seul l'initiative de réunir le conseil, afin de ne pas aboutir à des situations de blocage.

► **Préconisation :**

*Garantir un périmètre de compétence large aux CDCA, et prévoir la présentation d'une vision globale de l'effort départemental en faveur des personnes.*

Concernant la composition des CDCA, le Conseil de la CNSA salue la mixité de ces conseils, qui, à son image, formeront un lieu de rencontre fructueux entre représentants des retraités et des personnes âgées et représentants des personnes en situation de handicap. Il estime cependant nécessaire d'accompagner la création des CDCA d'une réflexion partagée sur les sujets qui, au sein du périmètre de compétence de ces instances, relèveront d'un traitement commun en formation plénière, et sur ceux qui relèveront d'un traitement spécifique en formation « personnes âgées » ou « personnes en situation de handicap ». Le Conseil de la CNSA appelle à une forte association des instances nationales représentatives des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à la rédaction des textes réglementaires relatifs à la composition des CDCA. Il veillera à ce que les associations et organisations y trouvent la place qui leur revient. Il ne souhaite pas que les pouvoirs publics disposent d'un rôle de désignation unilatéral des représentants des personnes. Enfin, le Conseil rappelle que la crédibilité des CDCA reposera sur la participation active et régulière de l'ensemble de leurs membres, y compris institutionnels et élus.



62. Notons au passage combien l'existence d'un espace libre dans le formulaire de demande, consacré à l'expression libre par la personne de son projet de vie, constitue une innovation en matière de format des documents administratifs !

## La participation des personnes dans deux dispositions du projet de loi d'orientation et de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Le projet de loi prévoit la création d'un **Haut Conseil de l'âge** placé auprès du Premier ministre. Comme le précise l'exposé des motifs du projet de loi, « la composition du Haut Conseil traduit l'objectif de donner davantage la parole aux âgés dans la construction et le pilotage des politiques qui les concernent, mais aussi de créer les conditions et le cadre d'un débat transversal sur les politiques de l'autonomie(...)»<sup>63</sup>.

En outre, le projet de loi « institue dans chaque département, un **conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)**, lequel se substitue au CODERPA et au CDCPH. (...) Celui-ci, en particulier, assure la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration, à la mise en œuvre, au développement et à la mise en cohérence des politiques de l'autonomie dans l'ensemble des champs qu'elle recouvre, au-delà des seuls secteurs sanitaire et médico-social. (...) La composition du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, qui est présidé par le président du conseil général, a vocation à rassembler l'ensemble des acteurs locaux concernés par les politiques locales de l'autonomie (...). Il comporte au moins deux formations spécialisées respectivement compétentes pour les personnes âgées et les personnes handicapées ».

### ► Préconisation :

*Préciser, de manière indicative, la répartition des thématiques traitées par les CDCA respectivement en formation plénière et en formation spécifique.*

### ► Préconisation :

*Associer les instances représentatives nationales à la rédaction des textes réglementaires sur la composition des CDCA.*

Le Conseil de la CNSA souhaite que les CDCA constituent des instances de coconstruction des politiques publiques. Il insiste sur l'importance de les réunir régulièrement, de les associer à des décisions importantes et stratégiques, et de tenir compte de leurs avis et recommandations.

63. Les phrases entre guillemets dans cet encadré sont issues de l'exposé des motifs du projet de loi de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, tel que transmis au Conseil économique social et environnemental.

### ► Préconisation :

*Faire des CDCA de véritables lieux de coconstruction des politiques publiques, qui se réunissent régulièrement et dont l'avis compte.*

L'articulation des CDCA, des conférences de territoire et des CRSA devra être explicitée. Le Conseil recommande plus généralement de rechercher une optimisation de la sollicitation des représentants des personnes au sein d'instances de participation, en évitant les redondances.

### ► Préconisation :

*Expliciter l'articulation entre les différentes instances de participation des personnes aux niveaux départemental et régional.*

Enfin, le Conseil rappelle combien les instances de participation comme le Haut Conseil de l'âge et

les CDCA nécessitent des moyens suffisants pour produire des travaux approfondis et participer efficacement aux politiques publiques.

### ► Préconisation :

*Donner aux instances de coconstruction des moyens suffisants pour fonctionner efficacement.*

Le Conseil trouverait pertinent de confier à la CNSA le rôle de suivi des travaux des CDCA, la synthèse et l'analyse de leurs rapports annuels, ainsi que les moyens lui permettant de réaliser cette mission.

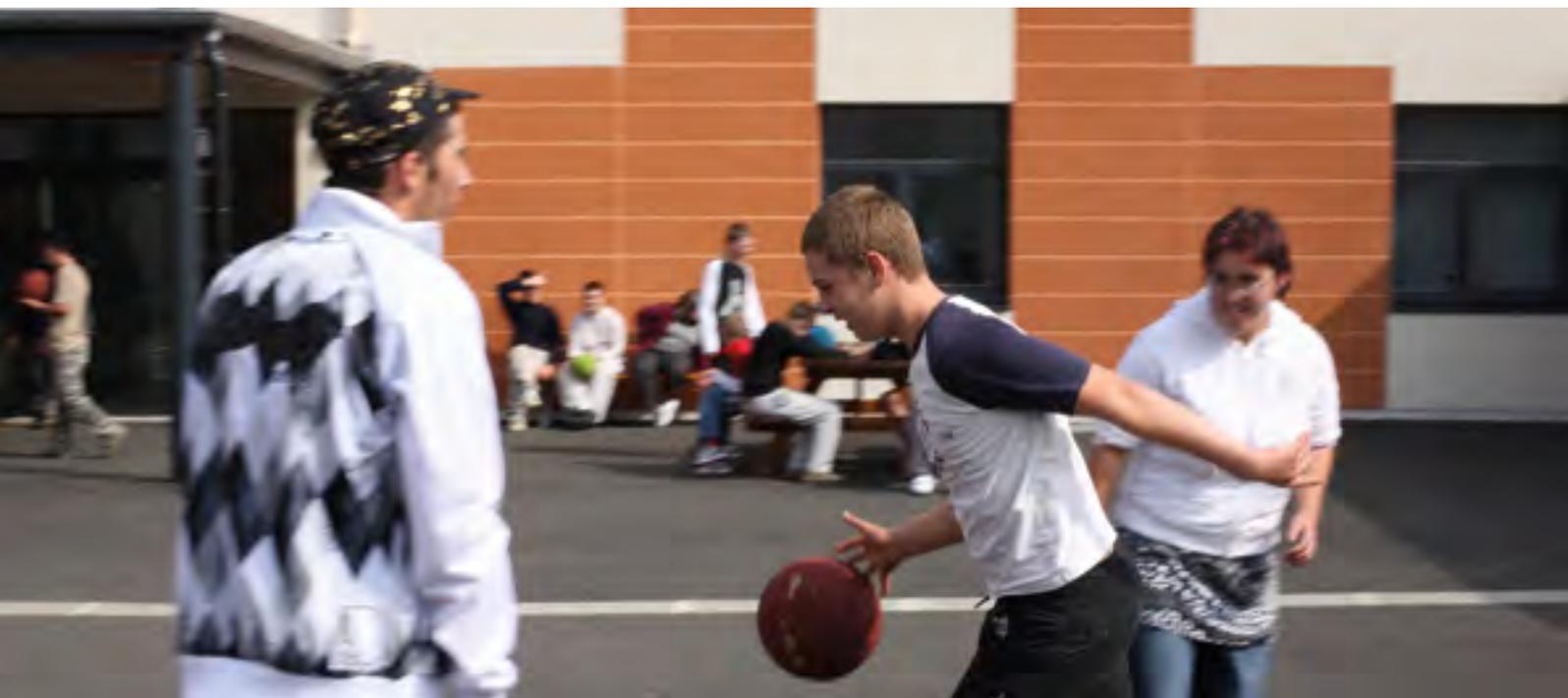
## Encourager l'engagement, soutenir la participation

### Des points de départ différents

#### Dans le champ du handicap : une mobilisation associative ancienne et forte

L'organisation de réponses en termes d'accompagnement, d'éducation et d'hébergement des personnes en situation de handicap a été très largement l'initiative des personnes elles-mêmes et de leurs familles. Ces associations de personnes (APF...), de familles (Unapei...) et d'enseignants (APAJH...), qui ont un rôle de gestionnaire des structures dont elles ont été à l'origine, ont été les premières à porter les intérêts des personnes et à les représenter dans les instances consultatives (CNCPh en 1984). Des associations non gestionnaires ont également été créées (Unafam, Coordination handicap autonomie...).

Le champ du handicap se caractérise par des associations dynamiques, reconnues, s'appuyant sur des adhésions nombreuses. Ces associations se regroupent informellement au sein d'un comité d'entente, où elles élaborent des positions communes qui ont d'autant plus de poids qu'elles sont portées par soixante-dix associations nationales.



### Les personnes âgées sont relativement peu mobilisées

Le champ des associations de personnes âgées est fragmenté entre deux univers<sup>64</sup> : « la mouvance associative liée à l'émergence du troisième âge à la fin des années 1960 », principalement centrée sur la fonction de sociabilité, et la mouvance syndicale<sup>65</sup>, qui s'est approprié la thématique de l'autonomie et porte des ambitions dans ce domaine. Des associations « porte-parole » émergent aussi progressivement, qui sont de manière générale en lien avec la thématique de la perte d'autonomie : FNAPAEF, Citoyennage, LRI...

Ce champ se caractérise en outre par une « base » adhérente relativement peu engagée dans des combats collectifs en comparaison du champ du handicap. Comme le soulignent les sociologues, « l'âge ne constitue pas un vecteur suffisamment fort pour agréger massivement les

64. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

65. Les retraités représentent le quart des adhérents des confédérations syndicales françaises (au milieu des années 2000). En moyenne trois syndiqués sur dix seulement rejoignent l'UCR au moment de leur passage à la retraite. Source : Damien Bucco et Matthieu Jarry (2007), « Actif j'y suis ! Retraité j'y reste ! La continuité syndicale à la CGT », in *Gérontologie et Société*, n° 120 (mars).

comportements individuels des personnes âgées. (...) Une autre faiblesse de la représentation collective des personnes âgées réside dans la difficulté de construire une revendication fondée sur une perspective faisant l'objet d'un déni social : la vieillesse. (...)

Dans le secteur gérontologique, la dépendance est massivement vécue, aussi bien par les personnes âgées elles-mêmes que par les familles, comme un phénomène individuel<sup>66</sup>. Ainsi, les personnes âgées ont beau représenter une population très importante, elles restent encore trop peu nombreuses à être engagées dans des actions concrètes et des revendications.

C'est pourquoi, malgré les efforts et le dynamisme des organisations associatives et syndicales qui les représentent, on ne peut pas parler en France de « lobby » des retraités ou des personnes âgées, contrairement aux États-Unis par exemple, où le « pouvoir gris<sup>67</sup> » est beaucoup plus puissant.

66. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

67. J.-P. Viriot Durandal (2012), « Le "pouvoir gris". Du Lobbying au pouvoir sur soi », in *Gérontologie et société*, n° 141.

### Des associations et organisations qui relayent la parole des personnes

La participation peut être, selon les instances, soit assurée par des personnes à titre individuel ou désignées par leurs pairs, soit – et c'est le cas le plus fréquent actuellement – assurée par des associations. Dans les deux cas, des questions de légitimité et de représentativité se posent inévitablement.

### Les associations et organisations jouent le rôle de porte-voix

Les associations et organisations de retraités, de personnes âgées et de personnes en situation de handicap ont l'avantage d'être capables de se structurer pour porter un propos qui soit « conforme » aux codes et règles de dialogue des pouvoirs publics. Elles occupent « une position à la fois différente du jugement des experts professionnels, mais aussi de ceux des profanes. [Les associations, par comparaison aux personnes prises individuellement] sont plus à même de s'investir dans du long terme<sup>68</sup> ».

68. C. Compagnon (2014), *op. cit.*

Cependant, une participation reposant sur la représentation des personnes par des associations présente le risque que ces dernières s'éloignent de leur base, si elles se professionnalisent de façon excessive. La gestion de ce risque d'une déconnexion entre une logique participative et une logique représentative<sup>69</sup> relève des processus et de la gouvernance interne de chaque association. Toute la difficulté est de savoir adopter un mode de dialogue adapté au contexte (transformer la parole profane en une parole experte), mais qui ne fasse pas disparaître la spontanéité et la sincérité de l'expression des représentants des personnes concernées... et donc sa « force subversive<sup>70</sup> ».

Les associations et organisations représentant les retraités, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap qui ne sont pas gestionnaires connaissent souvent des difficultés de fonctionnement liées à l'insuffisance de leurs moyens. Cela limite leur capacité à se faire entendre.

### La question de la légitimité et de la représentativité est parfois posée

Dans le champ sanitaire, un agrément des associations a été mis en place en 2005. « Reconnaissance administrative des associations dans leur fonction de représentation des citoyens-usagers<sup>71</sup> », l'agrément repose sur cinq critères : l'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ; l'action de formation et d'information qu'elle conduit, notamment à l'égard de ses membres ; la transparence de gestion ; la représentativité ;

l'indépendance (notamment à l'égard des professionnels et de l'industrie). Plusieurs associations de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées sont agréées.

Certains, dont le président de la Commission nationale d'agrément<sup>72</sup>, suggèrent qu'un agrément devrait également exister dans le secteur médico-social pour encadrer la représentativité des associations et les dynamiser. C'est également la recommandation du Défenseur des droits (décision du 11 avril 2013 relative aux droits des personnes âgées vulnérables), dont l'Assemblée des départements de France souhaite qu'elle soit mise en œuvre, dans la continuité des mesures établissant des critères de représentativité des organisations syndicales et patronales. Si un agrément devait être créé pour les associations représentant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, certains préconisent de tenir compte du critère du nombre d'adhérents (pour éviter l'émiettement du secteur). En outre, dans une telle hypothèse, les associations veilleraient à ce que le critère d'indépendance ne signifie pas une séparation complète entre le rôle de représentant des personnes concernées et le rôle de gestionnaire d'établissements et services. Du fait de l'histoire de ce secteur, les associations cumulent souvent ces deux rôles. La garantie d'indépendance de la parole des représentants des personnes devrait selon elles passer par une distinction fonctionnelle très claire en leur sein entre les mandats représentatifs des personnes et les fonctions de gestionnaires de structures. Dans les instances consultatives, la composition des collèges pourrait aussi distinguer plus clairement

les associations représentant les personnes et les associations gestionnaires (certaines siègeraient alors potentiellement dans les deux types de collèges).

#### ► Préconisation :

*Associer le Conseil de la CNSA à l'élaboration d'un éventuel dispositif d'agrément des associations dans le champ médico-social.*

#### Soutenir l'engagement et le valoriser

Vendredi 14 février 2014, le Premier ministre a annoncé que l'engagement associatif serait la Grande Cause nationale pour 2014. Il s'agit de « sensibiliser les Français aux enjeux de cet engagement au service des autres, qui, depuis la loi de 1901, constitue une chance pour notre pays et un pilier de notre modèle social et républicain ». Le Conseil de la CNSA forme le vœu que cette grande cause nationale, associée à la charte d'engagements réciproques récemment signée entre l'État, le mouvement associatif et les collectivités territoriales, et aux débats qui entoureront l'adoption du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, contribueront à dynamiser la mobilisation citoyenne autour du handicap et du grand âge. Cette mobilisation est un ingrédient important dans l'avancée vers une société plus inclusive, plus tolérante et accueillante à l'égard de la vulnérabilité, où chacun trouve des opportunités réelles de s'exprimer.

69. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

70. D. Argoud (2012), *op. cit.*

71. L. Chambaud, F. Schaetzel (2009), *op. cit.*

72. A.-M. Cerreti, C. Deschamps, D. Sicard, P. Zémor (2012), « Élargir les droits des malades », *in La Croix*, 3 mai 2012.

# Résumé des préconisations du Conseil de la CNSA

## L'accès à la citoyenneté

1 > Poursuivre de manière volontariste les efforts en faveur d'un meilleur accès à la citoyenneté civique et politique des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap.

2 > Une citoyenneté pleine et entière passe par l'évolution vers une société réellement inclusive donnant l'opportunité à chacun d'exprimer sa volonté.

## Les pratiques professionnelles

3 > Aller d'une présomption d'incapacité vers une présomption de compétence ; insister, dans la formation des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, sur l'intérêt et les modalités de la participation.

4 > Dans les démarches participatives, notamment en établissements et services, créer un climat de confiance et de bienveillance qui n'oppose pas les uns aux autres.

5 > Sensibiliser les cadres à leur rôle : accompagner et rassurer les équipes, valoriser leur engagement dans des démarches de participation (cf. les recommandations de l'ANESM à ce sujet).

## L'accessibilité des espaces de participation

6 > Garantir l'accessibilité des espaces de participation. À chacun de faire un effort pour accueillir la parole de l'autre.

7 > Appliquer les règles européennes pour une information « facile à lire et à comprendre ».

## La compensation des difficultés de participation

8 > Soutenir le développement de formations diversifiées animées par les acteurs associatifs.

9 > Permettre mais bien encadrer l'intervention de tiers en appui des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans les instances de participation, afin d'éviter toute confiscation ou censure de leur parole.

10 > Tenir compte des surcoûts engendrés par le handicap afin de compenser réellement les difficultés (de mobilité, d'expression...) qui constituent des freins à la participation.

11 > Encourager la mise en réseau des représentants des personnes (par exemple réseaux inter-CVS à l'échelle départementale), avec le soutien et l'impulsion des conseils généraux et des ARS en complément des initiatives associatives.

12 > Accompagner chaque personne selon ses besoins pour lui donner une opportunité réelle de participation malgré les freins que constituent ses éventuelles difficultés d'expression ou de compréhension.

## Le développement de la culture participative dans le secteur médico-social et au-delà

13 > Approfondir le projet de création d'un Institut de l'usager à l'École des hautes études en santé publique et chercher, sous cette forme ou sous une autre, à dessiner une doctrine partagée et des pratiques exemplaires sur la participation des personnes présentant des vulnérabilités.

14 > Encourager, à travers les recommandations de l'ANESM aux établissements et services médico-sociaux, la mise en place de formes multiples et diverses de participation et de recueil de la parole des personnes concernées.

15 > Valoriser et récompenser les efforts des organismes et fédérations gestionnaires d'établissements et services visant à accroître la participation des personnes.

16 > Poursuivre et accroître les efforts de communication sur les instances de participation, en veillant à l'accessibilité et à la clarté des informations fournies.

17 > Réaliser un état des lieux des démarches de participation des personnes vivant à domicile afin d'identifier d'éventuelles pratiques exemplaires.

### Les modalités et l'intensité de la participation des personnes

18 > Encourager les collectivités à développer des démarches d'association des habitants adaptées aux publics âgés ou en situation de handicap en veillant à ne pas les enfermer dans des problématiques médico-sociales ou sociales.

19 > Innover dans les formes de participation et créer des cadres conviviaux et informels pour entendre la parole des habitants.

20 > Engager les démarches participatives le plus en amont possible des décisions afin que la parole des personnes concernées soit entendue dans un cadre ouvert et dépourvu d'*a priori*.

21 > S'efforcer autant que possible de donner des suites aux démarches participatives : répondre notamment de façon systématique aux avis et demandes des représentants des personnes et des instances consultatives, ne serait-ce que pour expliquer les raisons de leur non-prise en compte.

22 > Expliquer clairement au début d'une démarche participative la nature du lien entre participation et décision.

23 > Préserver l'originalité de la gouvernance du GIP MDPH et de la CNSA, qui font une place aux représentants des personnes concernées.

24 > Associer les représentants des personnes concernées aux chantiers opérationnels et stratégiques pour coconstruire les décisions et « être acteurs ensemble ».

### Les évolutions prévues dans le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement

25 > Garantir un périmètre de compétence large aux conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) et prévoir la présentation d'une vision globale de l'effort départemental en faveur des personnes.

26 > Préciser, de manière indicative, la répartition des thématiques traitées par les CDCA respectivement en formation plénière et en formation spécifique.

27 > Associer les instances représentatives nationales à la rédaction des textes réglementaires sur la composition des CDCA.

28 > Faire des CDCA de véritables lieux de coconstruction des politiques publiques, qui se réunissent régulièrement et dont l'avis compte.

29 > Expliciter l'articulation entre les différentes instances de participation des personnes aux niveaux départemental et régional.

30 > Donner aux instances de coconstruction des moyens suffisants pour fonctionner efficacement.

### La légitimité et la représentativité des associations représentant les personnes

31 > Associer le Conseil de la CNSA à l'élaboration d'un éventuel dispositif d'agrément des associations dans le champ médico-social.





---

## Les 31 propositions

du Conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
pour faire participer les personnes handicapées  
et les personnes âgées de moins en moins autonomes  
aux décisions qui les concernent.

---

## L'accès à la citoyenneté

La citoyenneté c'est avoir des droits et des devoirs dans sa ville, dans son pays.



1 Il faut continuer les efforts pour 1 meilleur accès à la citoyenneté pour :

- les personnes âgées de moins en moins autonomes
- les personnes handicapées.



2 Pour 1 vraie citoyenneté pour tous, tout le monde doit pouvoir s'exprimer, donner son avis.



## Le travail des professionnels

3 Les professionnels doivent penser à ce que les personnes savent faire plutôt que penser à ce qu'elles ne savent pas faire. Pendant les formations des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, il faut rappeler qu'il est important de faire participer les personnes.



4 Quand les professionnels font participer les personnes, les personnes doivent se sentir en confiance et à l'aise avec les autres.



- 5 Les personnes qui encadrent les professionnels doivent jouer leur rôle :
- rassurer et accompagner les professionnels
  - mettre en valeur les projets qui sont faits avec les personnes.

Pour plus d'informations,

il faut lire les recommandations de l'Anesm.

L'Anesm, c'est l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.



## Organiser des moments pour faire participer les personnes

- 6 Organiser des moments pour écouter et prendre en compte la parole des personnes.



- 7 Suivre les règles européennes pour écrire des informations faciles à lire et à comprendre.



## Trouver des solutions quand c'est difficile de faire participer la personne

- 8 Soutenir les formations qui sont animées par des professionnels du domaine associatif.



- 9 Donner la possibilité à la personne accompagnée de se faire aider par quelqu'un pour participer, s'exprimer.



Grâce à cette aide, la personne est mieux écoutée et respectée.

- 10 La personne accompagnée peut avoir du mal à se déplacer et à s'exprimer.

Les professionnels doivent aider la personne à participer.

Les professionnels doivent penser à combien cette aide coûte.



- 11 Encourager les contacts entre les représentants des personnes.

Par exemple,

encourager les contacts entre les personnes des comités de la vie sociale (CVS) du département.

Pour y arriver,

les conseils généraux

et les agences régionales de santé

doivent si possible aider les associations.



- 12 Accompagner chaque personne selon ses besoins.

Aider chaque personne à participer

en tenant compte de ses difficultés et de ses besoins.



Encourager les professionnels du domaine médico-social à faire participer les personnes

- 13 Réfléchir à l'ouverture d'un « institut de l'utilisateur » à l'école des hautes études en santé publique.

Il faut créer des bonnes façons de travailler pour faire participer les personnes fragiles.



- 14 Encourager à mettre en place plusieurs façons différentes de travailler pour :
- faire participer les personnes
  - écouter ce que les personnes ont à dire.



Pour plus d'informations,

les professionnels peuvent lire les recommandations de l'Anesm pour les établissements et services médico-sociaux.



- 15 Mettre en valeur et récompenser les structures qui accueillent les personnes fragiles et qui font des efforts pour faire participer ces personnes.

- 16 Donner des informations simples et faciles à comprendre sur les façons de faire participer les personnes.



- 17 Rechercher ce qui existe déjà et qui fait participer les personnes fragiles qui vivent à leur domicile. Essayer de prendre exemple sur ce qui existe.

## La participation des personnes : quand et comment ?

- 18 Encourager les villes à organiser des projets avec les habitants fragiles.

- 19 Créer de nouvelles façons de faire participer les personnes pour que les personnes s'expriment dans des rencontres conviviales.



20 Avant de prendre une décision,  
il faut faire participer et écouter les personnes.



21 Ecouter les avis et les demandes des personnes  
et des représentants des personnes,  
et leur donner des réponses.



22 Quand des personnes fragiles participent à un projet,  
les professionnels doivent leur expliquer  
que ce qu'elles disent sera pris en compte pour prendre des décisions.

23 La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)  
et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)  
font participer les représentants des personnes.  
Il faut que cela continue.



24 Faire participer les représentants des personnes  
pour prendre les meilleures décisions  
et faire les choses ensemble.

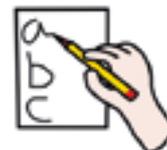
La loi va changer car il y a de plus en plus  
de personnes âgées. Les personnes âgées ont besoin d'aide.

25 Il faut donner le droit aux conseils départementaux  
de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)  
de faire des actions dans différents domaines.

Il faut montrer les efforts de tous  
pour aider les personnes d'un département.

- 26 Il faut expliquer sur quel thème travaille chaque conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) pendant les réunions générales et les réunions spécialisées.

- 27 Demander la participation des représentants des personnes pour écrire les règlements qui expliquent la composition des CDCA.



La composition d'un CDCA ce sont toutes les personnes qui participent au travail du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie.

- 28 Les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie doivent aider à construire les politiques publiques. Les politiques publiques ce sont des actions faites pour régler les problèmes du pays.

- 29 Il faut expliquer comment les structures de représentants des personnes du département et de la région travaillent ensemble.

- 30 Pour que les structures travaillent bien, il faut leur donner des moyens.

- 31 **Mettre en valeur les associations qui représentent les personnes**

Si les responsables politiques créent 1 agrément pour les associations, il faut le créer avec l'aide du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

L'agrément c'est la reconnaissance de ce qu'une structure sait faire.



BUDGET

03

**Chapitre 1**

**Le budget exécuté  
en 2013 section  
par section**

page 72

**Chapitre 2**

**Les principales  
caractéristiques  
du budget 2013**

Progression continue du taux  
de consommation des crédits

page 80

D'un montant de 21,1 milliards d'euros en 2013, le budget de la CNSA retrace les ressources publiques nationales consacrées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. L'examen par le Conseil de l'exécution de ses six sections permet d'alimenter le débat public sur tous les aspects des politiques ainsi financées.

# Le budget exécuté en 2013 section par section

Les ressources de la CNSA ont principalement deux origines : des crédits d'assurance maladie constitués par l'objectif national des dépenses d'assurance maladie consacré au secteur médico-social (ONDAM médico-social), votés dans le cadre de la loi annuelle de financement de la sécurité sociale ; et des ressources propres constituées par la contribution solidarité pour l'autonomie (CSA - la « journée de solidarité » instaurée par la loi du 30 juin 2004), une fraction de la contribution sociale généralisée (CSG) (abaissée de 0,1 point à 0,064 point en 2013) et la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA) assise sur les revenus de remplacement (retraites, pensions d'invalidité) en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> avril 2013. Les premiers constituent 81,2 % des produits de 2013, les ressources propres 17,4 % (le solde provenant de ressources diverses, reversements de l'assurance vieillesse, produits de trésorerie et reprises de provisions).

Pour garantir une affectation claire des ressources de la CNSA à ses différentes missions, la loi décline le budget de la caisse en six sections distinctes. Les cinq premières sections retracent les financements correspondant aux missions confiées à la CNSA ; la sixième est consacrée aux dépenses de gestion de la Caisse. Deux sections sont

subdivisées en sous-sections par catégorie de bénéficiaires (personnes âgées ou personnes handicapées). La loi précise également les règles de répartition des produits entre ces sections et définit les charges imputées à chacune d'entre elles.

La description de l'exécution du budget 2013, section par section, est complétée, dans le deuxième chapitre de cette partie, par une présentation des principales évolutions intervenues en 2013 en termes de modalités de gestion de l'objectif global de dépenses (OGD).

Le budget primitif 2013 a été fixé lors du Conseil du 13 novembre 2012 à 21 113 M€, en croissance de 1,3 % par rapport au budget primitif 2012. Il a fait l'objet de plusieurs modifications en cours d'année 2013 et notamment :

- au Conseil du 23 avril 2013 pour tenir compte d'un ajout au PAI 2013 pour 140 M€ ;
- aux Conseils des 9 juillet 2013 et 19 novembre 2013 afin d'intégrer de nouvelles prévisions de recettes.

Le budget exécuté 2013 se clôt à hauteur de 21 113 M€ (total des charges comptabilisées).

Les chiffres présentés ci-après sont issus de la clôture des comptes 2013.



## Section I – Financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux (18 290 M€ de charges en 2013, soit 86,4 % du budget de la Caisse)

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

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

La sous-section I-1 est dédiée aux établissements et services accueillant des personnes handicapées (9 107,3 M€ de charges, soit une croissance de 3,8 % par rapport à l'exécution 2012).

Les ressources de cette sous-section consistent :

- en une fraction du produit de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), comprise entre 10 % et 14 %. Pour 2013, cette part a été maintenue à 13 % pour tenir compte de l'affectation de 1 % de CSA au plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes handicapées 2013 (*cf. LFSS pour 2013*) : ce montant est de 313,1 M€, soit une hausse de 0,8 % par rapport à 2012 ;
- à la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes handicapées, qui s'élève à 8 735,9 M€ (montant fixé par l'arrêté du 3 avril 2013), soit +3,5 % par rapport à 2012 ;
- une reprise sur provision ACOSS pour 20 k€.

Les charges de cette sous-section sont constituées :

- du remboursement des dépenses des régimes d'assurance maladie au titre des ESMS pour personnes handicapées s'élevant à 9 056,2 M€ (+3,9 % par rapport à 2012), traduisant une surconsommation de 55,3 M€ de l'objectif global de dépenses (OGD) PH 2013 ;



- d'une contribution au budget des ARS pour le financement des groupes d'entraide mutuelle (GEM) de 27 M€ ;
- de contributions au financement des frais de fonctionnement d'agences travaillant sur le secteur médico-social telles que l'ANESM (0,6 M€) et l'ANAP (0,5 M€) ;
- de diverses charges pour un montant de 23 M€, notamment en faveur de la section IV-2 du budget en faveur des personnes handicapées (extension des dépenses de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile aux personnes handicapées) pour 11,9 M€, de l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 4,3 M€), ainsi que de la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 6,8 M€).

Cette sous-section dégage en 2013 un déficit de 58,3 M€, lié à la surconsommation de l'OGD personnes handicapées, à comparer à un déficit de 3,8 M€ au dernier budget modificatif.

La sous-section I-2 est consacrée aux établissements et services accueillant des personnes âgées (9 182,4 M€ de charges, en progression de 4,4 % par rapport à l'exécuté 2012).

Les ressources de cette sous-section proviennent :

- d'une fraction de 39 % du produit de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), soit 939,3 M€ (en hausse de 0,8 % par rapport à 2012) : à l'instar de la sous-section I-1, une part de 1 % de la CSA a été affectée à un plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes âgées (PAI PA 2013) ;
- de la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes âgées, qui s'élève à 8 388,5 M€, montant fixé par l'arrêté du 3 avril 2013, soit une augmentation de 4,3 % par rapport à 2012 ;
- une reprise sur provision ACOSS pour 51 k€.

Les charges de cette sous-section comprennent :

- le remboursement des dépenses des régimes d'assurance maladie au titre des ESMS pour personnes âgées s'élevant à 9 104,8 M€ (+4,2 % par rapport à 2012), qui reflète une sous-exécution de 155,7 M€ de l'OGD personnes âgées 2013 ;
- une contribution au budget des ARS pour le financement des 188 maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), dont 50 nouvellement créées en 2013 pour un montant global de 46,4 M€ ;

- les contributions aux frais de fonctionnement d'agences travaillant sur le secteur médico-social telles que l'ANESM (1 M€), l'ANAP (0,5 M€) et l'ATIH (0,5 M€);
- diverses charges pour un montant de 29,2 M€, notamment en faveur de la section V du budget en faveur des personnes âgées pour 10 M€, de l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 12,2 M€), ainsi que de la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 7 M€).

Cette sous-section dégage en 2013 un excédent de 145,4 M€, à comparer à un déficit de 12,2 M€ en dernier budget modificatif, différence largement liée à la sous-consommation de l'OGD personnes âgées.

Le résultat 2013 de la section I est un excédent de 87,1 M€, faisant suite à un excédent de 169,1 M€ en 2012.

La sous-consommation globale de 100,4 M€ constatée en 2013 est la résultante d'une sous-consommation de 155,7 M€ de l'OGD personnes âgées qui se réduit (elle était de 189 M€ en 2012) et de la confirmation d'une surconsommation de l'OGD personnes handicapées, qui s'élève à 55,3 M€ (au lieu de +16,3 M€ en 2012).

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

Le montant total des ressources de la section s'établit à 1 751,1 M€, soit une hausse de 4,3 % par rapport à l'exécution 2012.

Il est constitué de :

- 20 % des ressources de CSA, soit 481,7 M€ (+0,8%);
- 95 % des ressources de CSG, soit 736,9 M€ (-34,8 % avec l'abaissement de 0,1 point à 0,064 point de la part de CSG affectée à la CNSA);
- 95 % des ressources de CASA, soit 454,6 M€ (mise en œuvre au 1<sup>er</sup> avril 2013);
- 70 M€ au titre de la contribution des régimes d'assurance vieillesse (+ 1,8 %);
- 0,8 M€ de produits financiers (50 % des produits financiers 2013, - 55 %);

- 7 M€ de reprises sur provisions ACOSS et 0,1 M€ de produits exceptionnels.

Le montant du concours APA 2013 résultant des ressources affectées s'élève à 1 728,9 M€, ce qui représente une hausse de 4,4 % par rapport à 2012. Ce chiffre tient compte du financement sur cette section du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part personnes âgées: 8 957 €), d'une provision APA Guadeloupe de 3,2 M€ et de diverses charges, dont les atténuations de recettes et frais de collecte ACOSS (17,9 M€) et la quote-part du financement des frais de gestion de la CNSA en section VI (1 M€).

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

Cette section a bénéficié de ressources à hauteur de 627 M€, en hausse de 0,4 % par rapport à 2012, qui se répartissent ainsi :

- 26 % des ressources de CSA, soit 626,2 M€ (+0,8 %);
- une reprise des provisions passées avec la CNAF pour 43 k€;
- 0,8 M€ de produits financiers (50 % des produits financiers 2013, - 55 %).

Le montant du concours PCH 2013 est de 548,6 M€, en progression de 0,7 % par rapport à 2012.

En plus du concours PCH, la section III assume également le financement :

- du concours versé aux départements au titre du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), maintenu à 60 M€;
- du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part PH: 12 972 €).

Elle abonde également la section V-2 à hauteur de 10 M€, pour le soutien aux études, recherches et actions innovantes à destination des personnes handicapées, et supporte diverses charges comme les atténuations de recettes et frais de collecte ACOSS (7,9 M€), et la quote-part du financement des frais de gestion de la CNSA en section VI (0,5 M€).

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

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

Les ressources de la section ont été fixées pour 2013 par arrêté du 18 novembre 2013 à :

- 5 % des recettes de CSG et de CASA affectées à la CNSA, soit 62,7 M€ ;
- 11,9 M€ prélevés sur la section I-1.

Les dépenses relatives à la promotion des actions innovantes et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service retracées dans la section IV ont été inférieures de 35 M€ à ce qui était prévu. Cette sous-consommation s'explique principalement par deux facteurs :

- d'une part, la contribution versée aux ARS au titre des actions de modernisation de l'aide à domicile (pour les acteurs locaux situés sur des territoires non couverts par une convention départementale) a été moins élevée de 9 M€ que prévue, les ARS ne faisant pas parvenir de demande concernant ces crédits ;
- d'autre part, la reprise de provisions effectuée a été supérieure aux dépenses effectivement réalisées dans le cadre des conventions de partenariat.

Toutefois, les engagements pour l'exercice 2013 ont été réalisés à hauteur des prévisions : le conventionnement avec les conseils généraux, les têtes de réseaux, les OPCA ainsi que les aidants familiaux s'est poursuivi à un rythme soutenu et satisfaisant.

Par ailleurs, 50 M€ correspondant à la deuxième tranche du fonds de restructuration des services d'aide à domicile 2013-2014 ont été provisionnés, sachant que 25 M€ restent à verser en 2014.

Les 35 M€ de sous-consommation et la prévision d'un déficit initial de 50 M€ ont conduit au final à un déficit de 15 M€ pour la section IV.

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

Cette section est subdivisée en deux sous-sections (personnes âgées et personnes handicapées) et couvre l'ensemble des autres interventions de la CNSA dans les domaines relevant de sa compétence :

- le soutien à des actions innovantes ;
- les études et recherches, notamment celles correspondant aux axes préconisés par le Conseil scientifique ;
- les coopérations structurelles à conduire avec d'autres organismes nationaux ou internationaux intervenant dans le domaine de la perte d'autonomie ;
- la réalisation ou la coordination de systèmes d'information au bénéfice d'acteurs extérieurs (tels que le système d'information partagée pour les personnes handicapées, SipaPH, ou la base de données relative à l'employabilité des personnes handicapées renseignée par les MDPH).

Les ressources de la section V s'élèvent à 20 M€, correspondant aux prélèvements annuels de 10 M€ respectivement sur les sections I-2 et III (conformément à l'arrêté du 18 novembre 2013). Le résultat excédentaire 2013 de la section (hors plans d'aide à l'investissement en établissements et services médico-sociaux) s'élève globalement à 5,6 M€, en raison notamment des reprises sur provisions.

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

Concernant les PAI, 2013 voit la poursuite de la démarche entamée en 2011 et en 2012 avec la construction d'un plan d'aide à l'investissement par prélèvement de 2 % des recettes de CSA conformément à la LFSS 2013, pour un montant de 48,2 M€. Une enveloppe supplémentaire de 140 M€ prise sur les réserves de la CNSA a été ajoutée au PAI 2013 (dont 20 M€ de reprise d'engagements pris par l'État dans le cadre des contrats de projet État-région).



Les 2 % de CSA dédiés au PAI 2013 (48,2 M€) ayant fait l'objet d'un gel, la notification 2013 aura été de 140 M€.

Les plans de modernisation, puis les plans d'aide à l'investissement des établissements médico-sociaux décidés entre 2006 et 2012, ont donné lieu à des paiements à hauteur de 150 M€ en 2013.

Au total, le déficit de la section V s'élève à 83,6 M€.

### **Section VI – Les frais de gestion de la Caisse**

Les crédits affectés à cette section (15,6 M€, soit 0,07 % du budget total de la Caisse) sont prélevés, en application des dispositions de l'article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles, sur les sections I à IV.

Ces dépenses sont réparties en quatre grandes catégories: les dépenses d'immobilier (10,8 %), les dépenses de fonctionnement courant (15 %), les dépenses de personnel (58,6 %) et les dépenses de maintenance et de développement des systèmes d'information, conseils et études (15,6 %).

## **FOCUS**

### **Le contrôle interne et la certification des comptes**

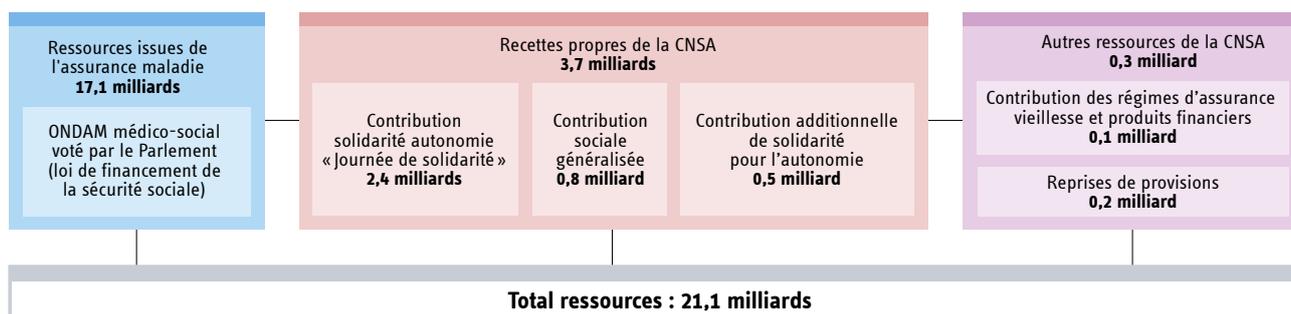
Bien qu'elle ne soit pas soumise à une obligation de certification de ses comptes, la CNSA s'est engagée dans cette démarche structurante. La Caisse a mis en place une équipe projet «contrôle interne et certification» dès 2009. Elle a cartographié les risques comptables et financiers par grands «cycles» (systèmes d'information, personnel, charges, produits...) et renforcé la formalisation de procédures.

La CNSA a accueilli pour la première fois à la fin de l'année 2012 un commissaire aux comptes, qui a procédé à la certification de ses comptes 2012 sans réserve. Concernant les comptes de l'année 2013, ils ont également fait l'objet d'une certification sans réserve.

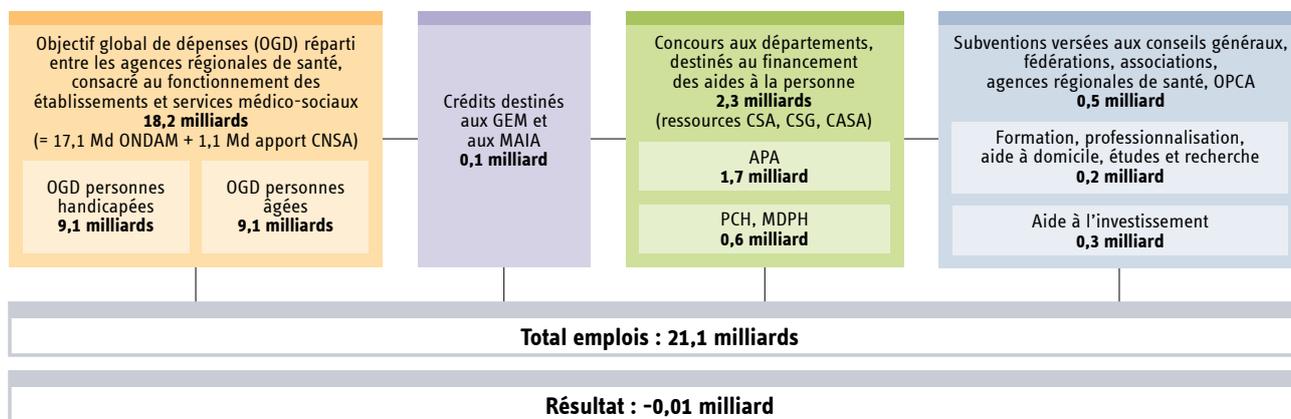
# Principaux crédits gérés par la CNSA (en €)

Budget exécuté 2013 – Conseil du 15 avril 2014

## RESSOURCES



## EMPLOIS



APA : allocation personnalisée d'autonomie

GEM : groupe d'entraide mutuelle

MAIA : dispositif d'intégration pour les personnes âgées en perte d'autonomie

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

ONDAM : objectif national de dépenses d'assurance maladie

OPCA : organisme paritaire collecteur agréé

PCH : prestation de compensation du handicap



## L'ESSENTIEL

Le budget de la CNSA est construit autour de six sections dont les produits et les charges sont définis par la loi, de façon à garantir que les ressources de la Caisse sont bien allouées à ses différentes missions, et à en rendre compte de façon transparente. L'analyse section par section proposée dans ce chapitre permet de décomposer le résultat global constaté en 2013, soit un budget exécuté à hauteur de 21 113 M€.

**La section I**, qui retrace l'objectif global de dépenses encadrant le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (9 056,2 M€ en 2013) et pour personnes âgées (9 104,8 M€), a également permis de financer le fonctionnement des MAIA et des GEM (contribution au budget des ARS à hauteur respectivement de 46,4 M€ et 27 M€) et les

frais de fonctionnement d'agences comme l'ANESM, l'ANAP et l'ATIH. Elle dégage un excédent de 87,1 M€.

**La section II** est principalement dédiée aux concours aux départements pour le financement de l'APA (1 728,9 M€ en 2013) et la **section III** aux concours versés aux départements au titre de la PCH (548,6 M€) et des MDPH (60 M€). Elles sont à l'équilibre à l'issue de l'exercice 2013.

**La section IV** est relative à la promotion des actions innovantes, à la formation des aidants et accueillants familiaux et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service exercés auprès des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle a été mise à contribution pour le financement d'un nouveau fonds

de restructuration des services d'aide à domicile (sur 2013-2014) pour 50 M€. Une sous-exécution des autres dépenses par ailleurs réduit le déficit qui en résulte à 15 M€.

**La section V** («Autres dépenses en faveur des personnes en perte d'autonomie») finance le soutien aux actions innovantes, les études et recherches, et des dépenses en matière de systèmes d'informations, mais également les plans d'aide à l'investissement. Elle termine l'exercice 2013 avec un déficit de 83,6 M€ (notamment du fait de sa construction initialement déficitaire pour tenir compte du PAI de 140 M€ pour 2013).

**La section VI** retrace le budget de fonctionnement de la CNSA et représente 15,6 M€.

L'année 2013 a connu un taux de consommation élevé de l'objectif global de dépenses (99,45 %) et une progression marquée de la capacité à piloter la dépense et à en prévoir l'évolution, conformément aux objectifs fixés dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion 2012-2015.

# Les principales caractéristiques du budget 2013

## Progression continue du taux de consommation des crédits

### Prévision, exécution et suivi de l'objectif global de dépenses dédié aux établissements et services

#### Optimisation du processus de lancement des campagnes budgétaires

L'année 2013 représente le huitième exercice piloté par la CNSA dans le domaine du financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. La Caisse a pour mission de répartir les crédits de l'objectif global de dépenses (OGD, constitué lui-même de crédits d'assurance maladie et de ressources propres de la Caisse) entre les agences régionales de santé (ARS), puis d'effectuer le suivi de l'exécution de ces dotations régionales limitatives.

À ce titre, elle contribue à la rédaction de la circulaire qui précise chaque année les orientations pour l'exercice budgétaire dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. Le début tardif des campagnes ayant été identifié comme un

facteur de sous-consommation des enveloppes, la méthode de travail entre la CNSA, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction de la sécurité sociale (DSS) pour l'élaboration de cette circulaire a été améliorée en 2013, ce qui a permis une publication plus précoce qu'en 2012. La circulaire datée du 15 mars 2013 a été adressée le 25 mars aux ARS. La décision du directeur de la CNSA, lançant la campagne tarifaire initiale, a été publiée le 10 avril au *Journal officiel*. Cette publication est la plus précoce de l'histoire de la CNSA avec celle de l'exercice 2009 (qui était du 7 avril). L'enjeu de cette avancée de calendrier est de permettre d'accélérer le processus d'allocation de ressources aux établissements et services et de disposer ainsi d'une prévision de consommation de l'OGD plus tôt dans l'année.

#### Un suivi qui repose désormais sur un outil partagé

Le pilotage des crédits médico-sociaux repose sur l'utilisation par les ARS d'un système d'information partagée pour l'harmonisation et la sécurisation des pratiques de tarification des établissements et

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n° 1



services médico-sociaux. Cet outil baptisé HAPI, destiné à assurer un suivi précis de l'objectif global de dépenses dans le champ de la CNSA, a vu le jour en 2012. Si les ARS n'avaient utilisé HAPI que partiellement pour la campagne tarifaire 2012 (elles ont souvent saisi les données dans HAPI *a posteriori* sans s'en servir pour la tarification des ESMS en temps réel), l'année 2013 a vu l'utilisation de l'outil progresser et s'inscrire effectivement dans les pratiques de tarification.

Cette appropriation a notamment progressé avec la mise en œuvre du premier train d'évolutions de l'application HAPI, préparé avec les ARS en vue de la campagne 2013 (sécurisation, évolutions ergonomiques et fonctionnelles, et optimisations de la performance applicative). Pour la première fois, les établissements et services volontaires ont également eu la possibilité d'intégrer directement dans l'application leur budget prévisionnel dématérialisé. Cette possibilité, encore expérimentale en 2013, doit permettre un allègement du travail des gestionnaires et des ARS. Cette démarche a fait l'objet de nombreuses présentations et d'échanges avec les fédérations. HAPI a ainsi vocation à devenir progressivement non seulement un outil de tarification pour

les ARS, mais aussi un outil d'interface entre les ARS et les établissements et services venant remplacer à terme la transmission d'informations sur papier.

### **Un niveau de consommation de l'OGD en progression constante**

Les efforts produits lors de la campagne budgétaire 2013 pour accélérer le processus d'allocation de ressources aux établissements et services et améliorer le taux de consommation de leurs crédits par les ARS ont abouti à une meilleure exécution de l'OGD.

L'OGD personnes âgées a ainsi été réalisé à hauteur de 9 104,8 M€ en 2013, soit au regard du montant défini en début de campagne par l'arrêté interministériel du mois d'avril (9 260,5 M€) une sous-exécution à hauteur de 156 M€, contre 189 M€ en 2012 et 245 M€ en 2011 (soit une baisse de 36 % de la sous-consommation en deux ans). Cette sous-exécution représente 1,7 % de l'OGD (contre 2,1 % en 2012 et 2,9 % en 2011). Bien qu'elle soit en nette réduction, plusieurs facteurs expliquent la persistance d'une sous-consommation de l'OGD personnes âgées, malgré l'attribution de montants importants en crédits non reconductibles (353 M€ en 2013 sur le champ personnes

âgées). Au-delà des 104 M€ de crédits conservés au niveau national (dont 52 M€ au titre de la mise en réserve en application de la loi de programmation des finances publiques et 52 M€ non délégués faute de prévisions d'installation signalées par les ARS), 32 M€ n'ont pas été consommés par les ARS car non tarifés. Ces montants sont largement issus d'installations, de labellisations ou de conventionnements pour lesquels les crédits sont versés au *pro rata temporis*, soit des décisions prises en 2013 qui vont conduire les ARS à déléguer ces financements en 2014 au titre des « extensions en année pleine » ou au-delà au fur et à mesure des installations effectives.

Concernant l'OGD personnes handicapées, les ARS ont toutes respecté le niveau global de leur dotation régionale limitative. Elles ont redéployé les reprises d'excédents des établissements et les crédits disponibles du fait d'installations de places en établissements plus tardives que prévues vers l'attribution de crédits non reconductibles pour 156 M€ en 2013. L'OGD personnes handicapées a été réalisé à hauteur de 9056,2 M€, soit une surconsommation finale de 55,3 M€, qui représente 0,6 % de dépassement contre 0,2 % en 2012. Au-delà des phénomènes de décalage entre les montants tarifés par les ARS et les montants effectivement versés par l'assurance maladie, les ouvertures nouvelles d'éta-

blissements et services ont probablement contribué à renforcer la tension sur le respect de l'OGD personnes handicapées.

La prise en compte du dépassement constaté sur le champ PH et de la sous-exécution constatée sur le champ PA laisse apparaître une sous-consommation globale de l'OGD médico-social 2013 de 100,4 M€ en 2013, contre 172,6 M€ en 2012 (et 270,5 M€ en 2011).

### Les réserves de la CNSA ont tendance à se réduire

Les réserves de la CNSA ont été essentiellement alimentées au cours du temps par trois sources d'excédents. La principale source est la sous-consommation de l'OGD (dont on constate qu'elle se réduit fortement depuis la création de la Caisse); elle est complétée par deux sources secondaires que sont l'écart entre les recettes de contribution solidarité autonomie (CSA) comptabilisées et les montants initialement budgétés, et la sous-consommation sur les sections IV et V (due au délai de montée en charge des conventions mettant en œuvre les actions et la gestion des PAI). Les réserves ont ainsi atteint un montant cumulé proche de 3 Md€ sur la période 2005-2013.

L'emploi fait par la CNSA de ces réserves est principalement venu financer les aides à

### Évolution du résultat annuel et des réserves (fonds propres) de la CNSA entre 2005 et 2013



l'investissement pour les établissements et services médico-sociaux: 1,85 Md€ ont ainsi été affectés aux plans d'aide à la modernisation et à l'investissement. Les réserves de la CNSA ont également contribué au financement de l'OGD en sus des crédits de l'ONDAM et de la CSA (800 M€ en cumulé), au respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (250 M€), à la reprise d'engagements de l'État (contrats de projet État-région, emplois d'éducateurs sportifs dans le champ du handicap), au financement de fonds de soutien aux départements, ainsi qu'au financement de dépenses excédant les crédits budgétaires de l'exercice (financement d'expérimentations, notamment).

Le montant des réserves de la CNSA a tendance à baisser depuis 2011 (cf. graphique ci-contre).

### **La poursuite du développement des financements versés par les agences régionales de santé**

Les ARS sont devenues pour la CNSA un vrai « partenaire financier » sur le secteur médico-social.

Le développement entamé en 2012 se poursuit en 2013 avec une nouvelle progression de la contribution versée aux ARS par la CNSA: si les groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont vu leurs montants 2011 et 2012 reconduits (27 M€), le financement dédié aux dispositifs d'intégration MAIA continue à augmenter du fait de la mise en place, courant 2013, de cinquante nouvelles MAIA sur le territoire, de sorte que la contribution versée à ce titre s'est établie à 46,4 M€ (contre 24,8 M€ en 2012). Pour ce qui concerne les MAIA et les GEM, les modalités ont été revues en 2013, les crédits étant dorénavant versés au fonds d'intervention régional (FIR), la CNAMTS se chargeant de leur transmission aux ARS.

Par ailleurs, la CNSA a continué à verser des crédits dédiés au financement de la formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer (0,15 M€) et a participé au fonctionnement des centres régionaux d'étude, d'action et d'information des personnes en situation de handicap (CREAI) pour un montant de 0,6 M€.

Un dispositif de suivi de l'utilisation de ces crédits a été mis en place.

### **Mise en œuvre d'un nouveau fonds de modernisation des services d'aide à domicile**

Face aux difficultés financières rencontrées par les services d'aide à domicile, un premier fonds d'aide exceptionnel et de restructuration de 50 M€ avait été décidé dans le cadre de la loi de finances pour 2012 (art.150), financé sur des crédits État. Ce fonds avait vu sa première tranche de 25 M€ (en crédits de paiement) versée aux ARS courant 2012, et avait permis d'aider près de 650 services d'aide et d'accompagnement à domicile. La deuxième tranche de 25 M€, conditionnée au respect par les services bénéficiaires des engagements souscrits dans les conventions (comme l'engagement à un retour à l'équilibre *via* des économies concrètes sur certains postes de dépenses), a été versée en septembre-octobre 2013.

Un nouveau fonds de 50 M€ a en outre été décidé dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 (art.70), cette fois financé sur les réserves de la CNSA. Il a été mis en œuvre à la suite du décret du 8 mars 2013, ce qui a permis de verser une première tranche de 25 M€ (en crédits de paiement) aux ARS entre juillet et septembre 2013 et d'aider près de 600 services en difficulté. Comme pour le fonds précédent, la deuxième tranche de 25 M€ sera versée en 2014 sous condition de respect, par les services aidés, des engagements pris dans les conventions signées avec les ARS.

### **Versement du fonds de soutien aux départements en difficulté**

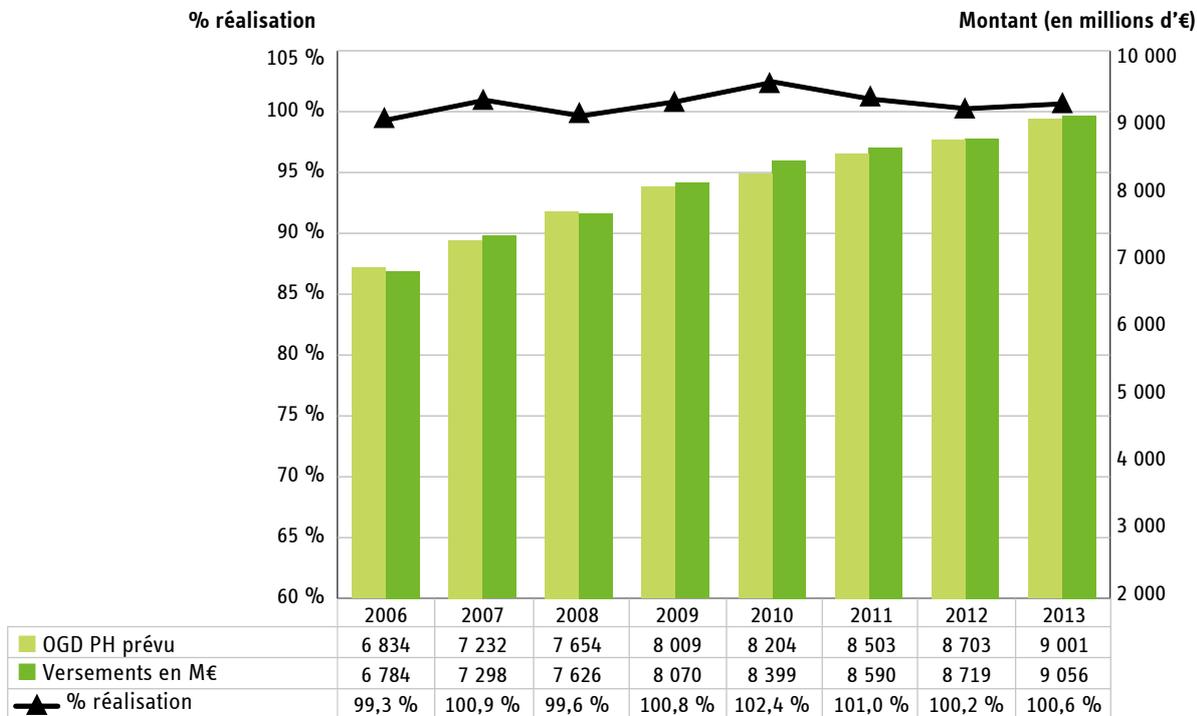
En application de l'article 48 I de la loi de finances rectificative pour 2012, un fonds exceptionnel de soutien aux départements en difficulté de 170 M€, financé sur les réserves de la CNSA, avait été intégré dans les comptes 2012.

Ce fonds, qui comprenait deux tranches de 85 M€, a fait l'objet de deux versements aux départements concernés en juillet 2013 (cinquante-cinq départements et collectivités aidés) et en décembre 2013 (vingt-trois départements aidés).

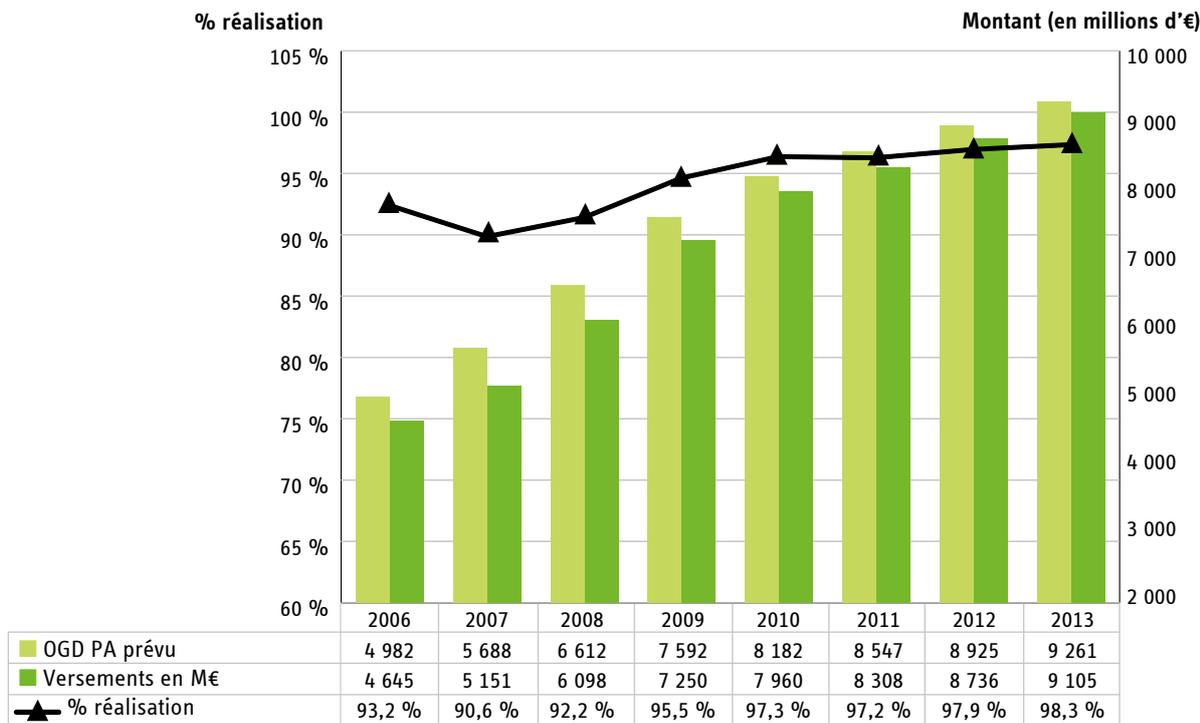
## Taux de consommation des crédits de l'OGD depuis 2006

Suivi des dépenses de l'OGD personnes handicapées et personnes âgées de 2006 à 2013

### > OGD personnes handicapées

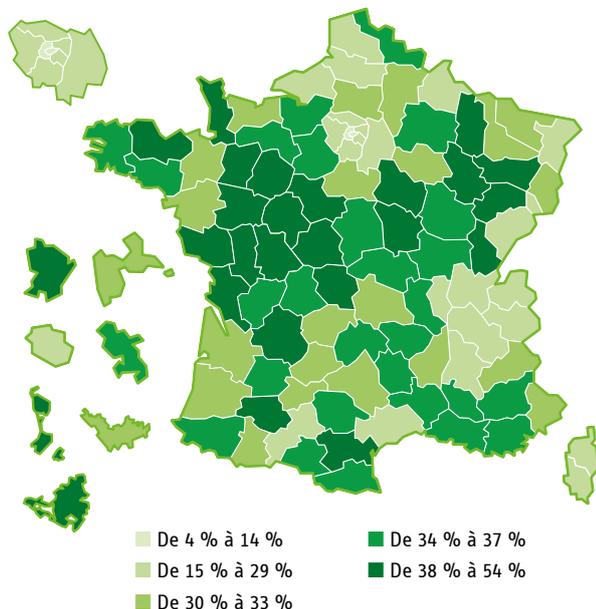


### > OGD personnes âgées



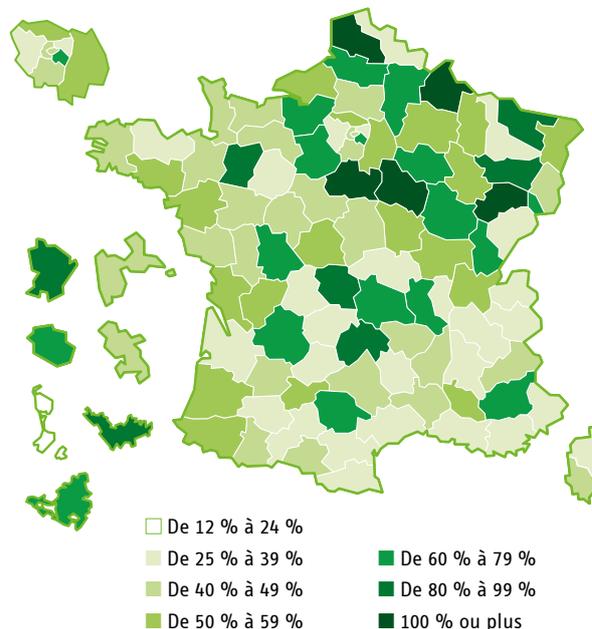
Sources : CNSA / assurance maladie 2013.

■ Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour l'APA en 2013



Source : Concours prévisionnel 2013 et dépenses DGFIP 2013.

■ Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour la PCH en 2013



Source : Répartition prévisionnelle du concours 2013 et dépenses DGFIP 2013.

## L'ESSENTIEL

Le renforcement du pilotage de la dépense dans le domaine des établissements et services médico-sociaux, à travers le suivi de la consommation de l'objectif global de dépenses, et le caractère plus précoce de la campagne budgétaire ont permis de continuer à réduire la sous-exécution de cette enveloppe en 2013. La sous-consommation de l'OGD dans le secteur « personnes âgées » a ainsi diminué, le taux d'exécution s'élevant à 99,45 % contre 99,29 % en 2012. Corollaire de cette meilleure visibilité sur la tarification des établissements et services par les ARS, la prévision d'exécution

en cours d'année réalisée par la CNSA continue de gagner en fiabilité et en précision.

Les contributions versées aux ARS pour le financement des GEM et des MAIA se sont poursuivies (en augmentant) pour financer de nouvelles MAIA (cinquante nouvelles en 2013) et ont également fait l'objet d'un dispositif de suivi de leur utilisation.

Améliorer la connaissance de la dépense passe également par l'analyse des déterminants des coûts de fonctionnement des établissements et services. C'est l'objet

de la convention-cadre 2013-2015 signée entre la CNSA et l'ATIH.

Le budget de la CNSA a intégré en 2013 un nouveau fonds d'aide exceptionnel et de restructuration du secteur de l'aide à domicile, alimenté sur ses réserves. Ce fonds a permis de venir en aide à près de 600 services d'aide à domicile en difficulté.

Enfin, la CNSA a abondé, sur ses réserves, un fonds de soutien exceptionnel aux départements en difficulté pour 170 M€. Il a fait l'objet de deux versements de 85 M€ en juillet et en décembre 2013.



# ACTIVITÉ

# 04

## Chapitre 1

### Santé et aide à l'autonomie

Les actions de la CNSA  
pour optimiser les  
parcours de vie

page 88

## Chapitre 2

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

Développement de l'offre,  
consolidation du pilotage

page 104

## Chapitre 3

### Les maisons départementales des personnes handicapées

Animer les réseaux  
de professionnels  
et approfondir  
la connaissance

page 114

## Chapitre 4

### Aides techniques et aides humaines

Une nécessaire  
complémentarité

page 124

## Chapitre 5

### Études, recherche, innovation

Développer et diffuser  
la connaissance

page 132

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

## Santé et aide à l'autonomie

# Les actions de la CNSA pour optimiser les parcours de vie

### Suivi et effectivité des orientations en établissements et services

#### Un besoin de visibilité

Les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prononcent des décisions d'orientation des personnes vers des établissements ou des services médico-sociaux (ESMS) fournissant des prestations d'accueil ou d'accompagnement mais ne disposent pas des moyens de suivre l'effectivité de ces décisions. En outre, l'ensemble des acteurs s'accorde sur le constat du manque d'outils d'observation et d'évaluation des besoins collectifs, pourtant nécessaires pour réaliser des diagnostics territoriaux et adapter finement l'offre aux besoins des personnes handicapées (cf. notamment le rapport IGAS-IGF d'octobre 2012).

Sur la base de ces constats, la CNSA a souhaité poursuivre sur la durée de la COG les travaux engagés fin 2011 avec un groupe de MDPH. Un groupe de travail national et

partenarial relatif au suivi des orientations en ESMS a donc été mis en place, comprenant des MDPH, des conseils généraux, des ARS, des fédérations, ainsi que la Caisse nationale d'assurance maladie, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO).

#### Partager des informations pour connaître les suites des orientations

La première phase des travaux de ce groupe national, portant sur l'analyse des processus existants et la définition d'un processus cible harmonisé (modélisation), s'est appuyée notamment sur l'analyse de dix outils de suivi des orientations ou de connaissance des listes d'attente mis en place localement. Le groupe de travail a défini conjointement ce qu'il considère comme les composantes indispensables d'un système d'information permettant le suivi des orientations. Parmi les fonctionnalités souhaitées, qu'aucune solution existante ne couvre en totalité, figurent le codage des déficiences et pathologies, la transmission



COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n° 5



automatisée des informations par les ESMS dans le cadre des réexamens<sup>73</sup> de situations (format GEVA-compatible<sup>74</sup>), l'harmonisation de la nomenclature des types d'ESMS et des modes d'accueil, l'identification systématique du caractère contraint ou non de l'orientation (orientation hors et sous contrainte de l'offre), le formulaire d'admission unique ou encore l'accès en temps réel aux démarches effectuées par l'utilisateur.

Cette première phase des travaux, fondée essentiellement sur une analyse métier partagée par tous les profils d'acteurs impliqués, met en évidence deux grandes attentes chez ces acteurs :

- la mise en place d'un système d'information partagé (entre les ESMS, les MDPH, les conseils généraux, les ARS et la CNSA) qui devra favoriser la transversalité entre les acteurs ;
- des traitements de l'information à un niveau tant individualisé (recherche de la bonne adéquation entre un besoin individuel évalué par la MDPH et une offre de place en ESMS) que globalisé et statistique (recherche d'une bonne adéquation de l'offre globale au regard des besoins).

73. Les réexamens couvrent les renouvellements à échéance de droits et les révisions.

74. Le GEVA est le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Pour en savoir plus : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), rubrique « Publications », « Cahiers pédagogiques GEVA ».

### Un chantier structurant qui ne fait que commencer

D'importants travaux restent nécessaires pour préciser les possibilités techniques existantes, établir des nomenclatures partagées, harmoniser les processus de travail, etc. La suite de cette phase d'analyse de l'existant et de définition partenariale des besoins s'inscrira dans le chantier « Système d'information des MDPH » éclairé lui-même par l'audit mené en 2013 (cf. chapitre 3).

### Situations critiques : les acteurs s'organisent

Parallèlement à ces travaux, à la fin de l'année 2013, la CNSA a été chargée d'organiser une remontée d'information relative à des situations individuelles critiques.

Les situations concernées par ce dispositif sont celles de personnes handicapées, enfants et adultes, qui, en raison de la complexité de leur situation, se trouvent en rupture de parcours (des retours à domicile non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement) et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause.

Les solutions à apporter à ces situations doivent être identifiées au plan local par des commissions spécifiques réunissant



les MDPH, les conseils généraux, les ARS, et parfois les établissements et services. La Caisse est responsable de la mise en place d'une cellule nationale d'appui aux ARS et aux MDPH. Elle exerce à la fois une mission d'appui opérationnelle (une fonction d'aide à la gestion des situations critiques que les ARS, avec les conseils généraux et les MDPH, n'auront pas réussi à résoudre au niveau régional) et une mission d'analyse et de diffusion des bonnes pratiques (état des lieux précis des situations signalées, diffusion des modalités de résolution des situations critiques pour une appropriation territoriale, élaboration d'un bilan annuel).

La ministre déléguée en charge des Personnes handicapées a présenté le dispositif aux ARS et aux associations le 14 novembre 2013, ainsi qu'aux MDPH le 11 décembre. Chaque ARS a nommé un référent régional de ce dispositif et les commissions étaient en cours d'installation fin 2013.

La CNSA est également associée à la mission confiée à Denis Piveteau, conseiller d'État, qui vise à proposer des évolutions plus structurelles concernant l'orientation, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées. Les travaux débutés en novembre 2013 doivent aboutir au premier semestre 2014.

### Handicaps rares : un défi pour l'organisation des ressources

Le handicap rare est la conséquence de trois types de raretés : la rareté des publics (prévalence inférieure à 1 cas pour 10 000 habitants), la rareté des combinaisons de déficiences (personnes atteintes de deux déficiences ou plus) et la rareté des expertises (pour intervenir au niveau de la détection, de l'évaluation fonctionnelle et de l'accompagnement).

Le schéma national d'organisation médico-sociale sur les handicaps rares 2009-2013, piloté par la CNSA, a poursuivi deux objectifs :

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

#### L'expertise pour éclairer les politiques publiques

Dans le cadre de ce schéma, la CNSA a sollicité l'INSERM pour la réalisation d'une expertise collective multidisciplinaire sur la question des handicaps rares. Cette dé-

marche consiste à « apporter, sur un sujet de santé publique, un bilan des connaissances scientifiques disponibles, publiées en France et à l'étranger, dans un but d'aide à l'orientation des politiques publiques. » Le fruit de cette expertise collective a été rendu public à l'occasion du comité de suivi annuel du schéma du 30 avril 2013. L'expertise collective et sa synthèse sont accessibles sur le site de l'INSERM.

L'un des premiers constats du groupe d'experts a été la spécificité de la terminologie utilisée en France, la notion de « handicap rare » n'étant pas utilisée à l'international (elle est une notion politique mais non scientifique) et étant donc peu présente en tant que telle dans la littérature. Les experts ont ainsi recommandé « l'élaboration d'un cadre conceptuel partageable avec l'international autour de la notion de handicaps rares » et proposé des pistes de réflexion dans ce sens.

L'expertise collective invite à mettre en œuvre un changement de paradigme : penser la compensation en termes de parcours des prises en charge et donc aller au-delà de la notion de rareté. L'objectif est bien de favoriser la mobilisation des acteurs autour des situations pour mettre en œuvre une stratégie adaptée d'accompagnement et de soins. La rareté demeure une dimension pertinente pour structurer l'expertise au niveau territorial, mais elle doit prendre en compte une approche plus environnementale des handicaps rares, évoluer de la rareté de la situation à la rareté des ressources, et tenir compte de l'expertise des familles.

### **Poursuite de l'effort de structuration des ressources**

#### **Les centres de ressources nationaux**

Au niveau national, les centres de ressources nationaux handicaps rares, créés à partir de 1998, constituent un dispositif original, à la fois porteur d'une expertise et acteur de terrain. Plateaux techniques mobiles, ils interviennent en effet sur des situations individuelles mais dans une posture de conseil et d'appui aux professionnels, de

## **Améliorer les pratiques d'accompagnement pour toutes les personnes en situation de handicap**

« La notion "handicaps rares" questionne les pratiques et les connaissances, son historique montre que sa définition est intrinsèquement liée à une réflexion et une critique des prises en charge existant dans le champ du handicap. La question des handicaps rares incite à modifier et innover les pratiques d'accompagnement dans le sens d'une plus grande cohérence, avec comme objectif de contribuer au bien-être des personnes et au respect de leurs droits, ce qui pourra avoir un impact bénéfique pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. »

*Source : INSERM (2013), Handicaps rares. Contexte, enjeux et perspectives, collection « Expertise collective », Paris.*

transmission de savoirs et de compétences en matière d'évaluation des situations et de techniques d'accompagnement. En 2013, un quatrième centre de ressources destiné aux personnes atteintes d'épilepsie sévère avec troubles associés a été installé. Il est composé d'un pôle « adultes » (situé à Tain-l'Hermitage dans la Drôme) et d'un pôle « enfants » (situé actuellement à Flavigny-sur-Moselle en Meurthe-et-Moselle), et géré par la Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère (FAHRES). Parallèlement, la CNSA a maintenu un contact régulier avec les centres de ressources créés précédemment, notamment en rendant visite à chacun d'entre eux au cours de l'année 2013.

#### **Vers une organisation intégrée au service de parcours de vie fluides**

Compte tenu des caractéristiques des handicaps rares, les solutions à mobiliser dépassent l'aire départementale, voire régionale. La structuration des ressources d'expertise et d'accompagnement spécialisé prend ainsi appui sur neuf interrégions. Le diagnostic des ressources existantes<sup>75</sup> réalisé en 2012 dans chacune des interrégions a fait l'objet de restitutions : la CNSA est allée à la rencontre des acteurs locaux durant le printemps 2013. S'il existe globalement un manque de places pour certaines situations problématiques, ce sont plutôt

75. Disponible sur le site du groupement national de coopération : <http://www.gnchr.fr/etat-des-lieux>.

les ruptures dans la continuité des parcours qui sont mises en avant. Elles sont liées notamment au défaut de travail en concertation entre les professionnels, au manque de questionnement des professionnels – y compris libéraux –, des institutions sanitaires et médico-sociales sur les situations présentant des difficultés répétées et des échecs de prises en charge, aux difficultés d'accès aux soins, etc.

L'état des lieux des interventions et dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares a donc mis en évidence l'existence de ressources qu'il convient d'étayer et de structurer. Une organisation intégrée devrait permettre d'apporter cet appui et de décloisonner les interventions des différents professionnels. Cette organisation intégrée a fait l'objet d'une description précise dans l'instruction<sup>76</sup> aux ARS du 22 novembre 2013.

L'une des clés de voûte de cette organisation consiste en l'identification, au sein des interrégions, d'« équipes relais ». Celles-ci seront identifiées au niveau interrégional à partir d'un appel à candidatures. Pour faciliter cette dynamique, les ARS ont désigné un référent interrégional chargé de sélectionner les équipes relais et de définir une programmation cohérente au niveau interrégional des places dédiées au handicap rare. Concrètement, les équipes relais se situent dans un positionnement d'interface entre les centres de ressources nationaux et les ressources de proximité, acteurs locaux du handicap rare. Elles sont constituées de professionnels inscrits dans une dynamique de travail avec d'autres acteurs et reconnus comme acteurs référents par les autres professionnels. Leur légitimité d'action est issue de leur connaissance des populations et des ressources, et de leur capacité à les mobiliser. Chaque équipe relais fera l'objet d'un financement annuel à hauteur de 200 000 € (à raison d'une ou deux équipes relais par interrégion).

Le Schéma national handicaps rares 2009-2013 a bénéficié de moyens financiers dédiés. En 2013, la CNSA a délégué aux ARS le solde des autorisations d'engagement rattachées

au schéma, soit 26,3 M€, dont 3,2 M€ pour l'installation des équipes relais et 23,1 M€ réservés à la création des places et services à projets spécifiques handicaps rares. Les travaux d'élaboration du prochain schéma seront menés en 2014 selon une méthode participative.

## La CNSA, acteur important de la mise en œuvre des plans de santé publique

### Plan Alzheimer : montée en charge des structures de répit

L'année 2013 a constitué une année de transition, durant laquelle la CNSA a poursuivi la mise en œuvre des mesures du plan Alzheimer 2008-2012, tout en contribuant à la préparation du plan relatif aux maladies neurodégénératives.

### Enquête annuelle sur l'activité des structures d'accompagnement et de répit

En tant que pilote de la mesure 1 relative au répit des aidants, en lien avec la DGCS et avec l'appui de la DREES, la CNSA a déployé, comme chaque année depuis 2009<sup>77</sup>, une enquête sur l'activité des structures d'accueil temporaire (accueil de jour et hébergement temporaire). La réponse à cette enquête constitue désormais le rapport d'activité des structures concernées. Depuis 2012, le périmètre de l'enquête inclut les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et les pôles d'activité de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcées (UHR) en EHPAD.

Entre avril et juillet 2013, 4 660 structures ont ainsi été interrogées sur leur activité de l'année 2012. Les analyses tirées de cette enquête mettent en évidence une tendance à l'amélioration de l'adéquation entre les objectifs fixés à ces structures et le profil d'activité effectivement constaté.

Pour les accueils de jour, par exemple, les efforts de regroupement et de restructuration de l'offre visant à obtenir des capacités d'accueil plus importantes (minimum de six places pour un accueil de jour adossé à un établissement et dix places pour une

76. Disponible sur : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir\\_37749.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37749.pdf).

77. En 2009, sur un échantillon de 500 structures, à partir de 2010 sur l'ensemble des établissements concernés.



structure autonome) continuent de porter leurs fruits. La capacité d'accueil installée des unités d'accueil de jour est en moyenne de 7,6 places en 2012<sup>78</sup>, contre 7,1 places en 2011 et 6,6 en 2010. On observe en outre une nette progression de la part des structures qui atteignent la capacité minimale préconisée par la réglementation (la part des accueils de jour adossés à des établissements et respectant le seuil minimal de places est de 62,2% en 2012 contre 48% en 2011 et 39% en 2010).

La part des accueils de jour disposant de locaux dédiés progresse également: 77% en 2012 contre 74% en 2011 et 71% en 2010. Plus de huit accueils de jour sur dix ont prévu un dispositif de transport pour les usagers. En revanche, la pratique consistant à établir un projet d'établissement dédié à cette activité ne semble pas progresser.

L'enquête met en évidence la montée en charge des PASA, UHR et ESA, dont une part très importante a ouvert au cours de l'année 2012.

78. Pour les établissements ayant répondu à l'enquête.

### **Plateformes d'accompagnement et de répit: une palette de prestations**

Un autre dispositif créé dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 vise le soutien des proches aidants: il s'agit des plateformes d'accompagnement et de répit. Adossées à des accueils de jour, elles orientent les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit (répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle...). En effet, des études ont montré que le répit, qui consiste à accueillir temporairement la personne en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital, est plus efficace sur l'état d'anxiété ou de santé général du proche aidant s'il est couplé à d'autres prestations. Le but des plateformes de répit est donc de pouvoir proposer aux aidants une palette personnalisée de solutions agissant sur plusieurs leviers.

Les plateformes sont encore récentes. Les premières fonctionnent depuis 2009, mais la majorité a ouvert courant 2012. La CNSA a d'ores et déjà alloué aux agences régionales de santé les crédits permettant de financer les cent cinquante plateformes



qui, à terme, mailleront le territoire national. Une enquête réalisée auprès des plateformes en 2013, et à laquelle 87 d'entre elles ont répondu, a permis de mieux connaître le degré d'avancement de leur installation et la nature de leur activité<sup>79</sup>. Ainsi, les plateformes ont accueilli plusieurs profils d'aidants : des conjoints (47%), des enfants (44%) ainsi que d'autres proches de la personne aidée (8%). Pour trente-neuf plateformes ayant fourni cette donnée, ce sont au total 5 000 aidants qui ont contacté les plateformes, et plus des trois quarts d'entre eux ont été accompagnés. Le plus souvent orientés vers la plateforme par les CLIC, les équipes sociales et médico-sociales des conseils généraux et les accueils de jour, les aidants bénéficient de plusieurs types de prestations : écoute et soutien (à travers des rencontres individuelles, des permanences téléphoniques, des groupes de parole ou des réunions de type « cafés répit »), actions auprès du couple aidant-aidé (séjours de vacances et activités de loisir réalisées ensemble par exemple), répit à domicile (un professionnel se rend au domicile de

l'aidant une journée ou une demi-journée pour lui permettre de s'absenter et/ou le soulager lors de situations exceptionnelles), et d'autres formes d'aide (formations et informations sont notamment citées).

Enfin, l'enquête auprès des plateformes de répit a identifié un certain nombre de difficultés et de points d'amélioration, concernant l'accès des aidants à certaines formules de répit, qu'il s'agisse de l'accessibilité géographique (offre inexistante ou insuffisante) ou de l'accessibilité financière, ou encore de la difficulté des plateformes à identifier l'ensemble des acteurs du territoire ou à se faire connaître auprès d'eux, en particulier des médecins libéraux et des familles.

### Plan Maladies rares : pour un meilleur accès aux droits

#### Faciliter la coopération entre MDPH et centres de référence

À l'initiative de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), une démarche visant à créer du lien entre les centres de référence maladies rares (CRMR) qu'elle gère et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) avait été engagée en 2012 et s'est poursuivie en 2013. La CNSA

79. Résultats de l'enquête consultables sur le site de la CNSA : [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan\\_enquete\\_Plateforme\\_de\\_repit.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan_enquete_Plateforme_de_repit.pdf).

a ainsi mobilisé le réseau des MDPH pour l'organisation de rencontres (deux en 2013, en avril et en octobre) et de travaux en commun (partage de bonnes pratiques de coopération entre MDPH et CRMR, amélioration du renseignement du certificat médical des MDPH et des échanges d'informations). Le pari de telles démarches, également menées dans le cadre du plan Cancer ou du plan VIH, est qu'une meilleure compréhension mutuelle des acteurs, l'identification d'interlocuteurs dans les structures, et leur collaboration opérationnelle autour d'outils partagés comme le certificat médical jouent un rôle clé dans la fluidité du traitement des demandes adressées aux MDPH.

### **Éclairer les liens entre maladies rares et handicaps**

Au croisement des handicaps rares et des maladies rares se trouve la problématique de la connaissance, par les professionnels et par les personnes concernées, des handicaps résultant des maladies rares, et des formes d'accompagnement qui existent.

La réponse à cet objectif de connaissance passe par l'introduction, dans les textes de l'encyclopédie grand public Orphanet, d'une description des situations de handicap engendrées par la maladie rare et des mesures d'accompagnement possibles. Les quinze premières fiches de l'encyclopédie Orphanet du handicap ont été publiées. Après une présentation brève de la maladie, elles détaillent le handicap lié à la pathologie : ses manifestations, ses conséquences sur la vie quotidienne et familiale, scolaire, professionnelle ou sociale ainsi que les moyens mis en œuvre pour le limiter et le prévenir. De plus, le dernier numéro des cahiers d'Orphanet (quatrième édition), *Vivre avec une maladie rare en France, Aide et prestations*, a été publié en décembre 2013.

L'indexation des maladies rares avec les termes de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), réalisée en parallèle, a pour objectif de mieux décrire les conséquences fonctionnelles d'une maladie rare et de faciliter l'accès à ces informations. Ce travail débuté en 2010 est toujours en cours. 534 maladies rares ont fait l'objet de cette indexation, et 850 sont en cours de traitement. Un moteur de recherche spécifique a été développé fin 2013.

### **Le plan Autisme : une ambition renouvelée**

Après avoir participé à la mise en œuvre du plan Autisme 2008-2010, la CNSA a contribué à la préparation du nouveau plan 2013-2017. Rendu public le 2 mai 2013, il prend comme fil rouge la mise en œuvre et l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et la Haute Autorité de santé (HAS) et notamment la recommandation conjointe publiée par les deux institutions en mars 2012. Ce plan comporte cinq axes.

- Axe 1: Diagnostiquer et intervenir précocement.
- Axe 2: Accompagner tout au long de la vie.
- Axe 3: Soutenir les familles.
- Axe 4: Poursuivre les efforts de recherche.
- Axe 5: Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs.

Une première circulaire relative à la mise en œuvre du plan Autisme a été adressée fin août 2013 aux agences régionales de santé. Ces dernières vont en effet jouer un rôle très important dans la concrétisation des mesures du plan. Dans cette circulaire, il a été procédé à une prénotification indicative des crédits médico-sociaux prévus dans le cadre du plan, afin de donner aux ARS une visibilité sur la totalité de la durée du plan. Le plan est en effet doté d'une enveloppe de 205,5 M€, dont la majeure partie (195 M€) est dédiée à l'évolution de l'offre médico-sociale (création de places et renforcement des moyens des établissements et services existants). La CNSA, par laquelle ces crédits transitent, a notifié en décembre 2013 une première tranche d'autorisations d'engagement de 106,7 M€, correspondant à des crédits de paiement étalés entre 2014 et 2016, soit : la totalité des crédits du plan relatifs aux structures pour adultes (65 M€) et à l'accueil temporaire (13,3 M€) ; les crédits relatifs aux places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et au renforcement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) pour les tranches 2014 et 2015 (respectivement 2,9 M€ et 5,7 M€) ; les crédits relatifs au renforcement des ESMS pour les tranches 2014

et 2015 (8,6 M€); et les crédits relatifs aux unités d'enseignement en maternelle pour les années 2014 et 2015 (11,2 M€).

La CNSA est en outre une contributrice importante à plusieurs mesures du plan, notamment:

- la définition du cadre de référence des unités d'enseignement en maternelle;
- les travaux relatifs aux modalités d'évolution de l'offre d'accueil et d'accompagnement;
- la définition de principes d'organisation d'une réponse territoriale intégrée aux besoins des très jeunes enfants avec troubles envahissants du développement et de leur entourage, susceptible de faciliter leur accès à un repérage, à un diagnostic et à des interventions précoces;
- les travaux d'élaboration du décret relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme;
- l'évaluation des structures expérimentales créées dans le cadre du plan 2008-2010 (avec l'aide d'un prestataire que la CNSA est chargée de sélectionner début 2014).

Elle est donc mobilisée dans de nombreux groupes de travail et apporte son expertise à ces différents chantiers.

La CNSA a par ailleurs signé avec l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCRA) une convention relative à la formation des aidants (*cf. chapitre 4*). Les conventions entre la CNSA et les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA, qui financent la formation professionnelle) relatives à la formation et à la qualification des personnels des établissements et services médico-sociaux sont également mises au service des objectifs du plan Autisme. L'évolution de l'offre médico-sociale passe en effet non seulement par la création de places et le renforcement des moyens, mais également beaucoup par l'évolution des pratiques et l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La CNSA a renouvelé en avril 2013 ses accords-cadres avec les OPCA de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif (UNIFAF) et de la fonction publique hospitalière (ANFH), qui ont permis de financer et de mettre en œuvre des actions de formation dès 2013.

## Des travaux prospectifs orientés vers la fluidité et la cohérence des parcours

### Participation aux travaux de préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement

Comme l'ensemble des agences et des directions d'administrations centrales, la CNSA a participé aux travaux préparatoires au projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Elle a en outre été mobilisée au cours de la concertation engagée à la fin de l'année 2013. Dans ce cadre, un groupe de travail sur la gouvernance locale a été confié à la présidente du Conseil de la CNSA, Paulette Guinchard.

Notons que la CNSA a en outre contribué aux travaux préparatoires au lancement de la mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées, et constitue le principal financeur de la phase de lancement du projet MONALISA.

### La CNSA mobilisée au service d'une logique de parcours

Plusieurs travaux ont été menés au cours de cette année en lien avec les parcours des personnes âgées et des personnes handicapées.

#### Participation aux travaux interministériels relatifs aux parcours des personnes âgées

La CNSA (directions métier et équipe projet nationale MAIA) a participé à plusieurs chantiers sur la thématique des parcours: travaux sur le dispositif PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie, projet piloté par la Direction de la sécurité sociale), projet « parcours » de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), réflexions en vue d'un plan relatif aux maladies neurodégénératives, travaux du comité « avancée en âge » sur la prévention de la perte d'autonomie. Dans chacune de ces instances ou de ces groupes de travail, la CNSA a apporté son expertise des dispositifs d'intégration et des politiques d'aide à l'autonomie, dans une recherche de cohérence entre les dispositifs. Il s'est agi notamment de faire valoir les enseignements de l'intégration des services d'aide et de soins.



### Travaux prospectifs autour du handicap

L'équipe de la CNSA a participé à la mission présidée par Pascal Jacob<sup>80</sup> sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, notamment au sein du groupe Coordination du parcours de santé. Elle s'est également investie dans les travaux relatifs au vieillissement des personnes handicapées confiés à Patrick Gohet<sup>81</sup>. Les préconisations issues de ces travaux soulignent à nouveau l'importance d'œuvrer au décloisonnement entre les professionnels du soin et de l'accompagnement, et de la gérontologie et du handicap.

### Contribution à la préparation du comité interministériel du handicap (CIH)

Le comité interministériel du handicap s'est réuni le 25 septembre 2013. Il a procédé à un certain nombre d'annonces et lancé des chantiers importants. La CNSA a contribué à la préparation de ces orientations, notamment en tant que corapporteur concernant le chantier relatif à l'adaptation du système

de santé, médico-social et social aux besoins des personnes handicapées. Quatre axes de travail ont ainsi donné lieu à des réflexions, à des réunions de concertation et à une aide à la décision (*cf. encadré page suivante*): connaissance de l'offre et des besoins et recherche sur le handicap; dépistage, diagnostic, évaluation et orientation; accompagnement médico-social et social; accès aux soins et à la santé.

La CNSA participe activement à la mise en œuvre du plan d'action issu des décisions du CIH.

### L'intégration des services d'aide et de soins aux personnes âgées (MAIA) : un processus à accompagner

La CNSA est chargée de piloter le déploiement complet du dispositif interministériel MAIA, en étroite collaboration avec les directeurs d'administrations centrales concernées et en s'appuyant sur un comité de pilotage associant la DGCS, la DGOS, la DSS, le secrétariat général des ministères chargés des Affaires sociales et la CNAMTS.

80. Rapport disponible en ligne : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>.

81. Rapport disponible en ligne : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee\\_en\\_ages\\_des\\_PH\\_TOME\\_I\\_DEF.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf).

## FOCUS

### Les axes du plan d'action issu du CIH sur lesquels la CNSA s'est investie dès 2013

#### Connaissance de l'offre et des besoins et recherche sur le handicap :

- mieux connaître les déterminants du recours à l'allocation adultes handicapés (AAH) et à la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- consolider et enrichir le système d'information partagé pour les personnes handicapées (SipaPH) pour parvenir à un système d'information national intégré et partagé entre les MDPH et leurs partenaires ;
- structurer et développer la recherche en sciences humaines et sociales dans le champ du handicap ;
- développer la recherche appliquée dans le secteur médico-social ;
- poursuivre les programmes de recherche et de développement de dispositifs innovants de compensation.

#### Accompagnement social et médico-social :

- favoriser la vie à domicile pour les personnes qui le souhaitent ;
- améliorer l'aide aux aidants ;
- adapter l'offre de service à l'avancée en âge des personnes handicapées ;
- améliorer l'accompagnement des personnes présentant un handicap psychique ;
- favoriser le décloisonnement de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées ;
- améliorer les outils de gestion et de transformation de l'offre au niveau territorial.

#### Dépistage, diagnostic, évaluation et orientation :

- structurer le dispositif de diagnostic et garantir son accessibilité (notamment pour les troubles des apprentissages) ;
- poursuivre et amplifier l'action des MDPH et développer les coordinations entre professionnels ;
- simplifier et dématérialiser les demandes déposées à la MDPH ;
- améliorer les pratiques d'évaluation au sein des MDPH ;
- développer des outils d'aide à la préconisation dans les MDPH.

L'enjeu du dispositif MAIA est de parvenir à mettre fin aux difficultés rencontrées par les personnes âgées et leurs aidants face à une multitude de services présents sur les territoires mais insuffisamment articulés et n'aboutissant pas à une prise en charge suffisamment coordonnée.

Le dispositif MAIA s'appuie sur une structure existante (d'accueil, d'orientation et de coordination) pour construire, avec les partenaires institutionnels et les professionnels d'un territoire défini, de nouveaux modes de travail partenarial. Loin de superposer un dispositif à un autre, MAIA est une méthode de travail qui a pour objectif de décloisonner les secteurs sanitaire, médico-social et social, et d'organiser leur coopération, afin que tous les partenaires recensés sur un territoire partagent des référentiels et des pratiques communes. Il s'agit de développer une réelle coresponsabilité des acteurs, décideurs et financeurs afin de proposer une réponse harmonisée, complète et adaptée à chaque personne.

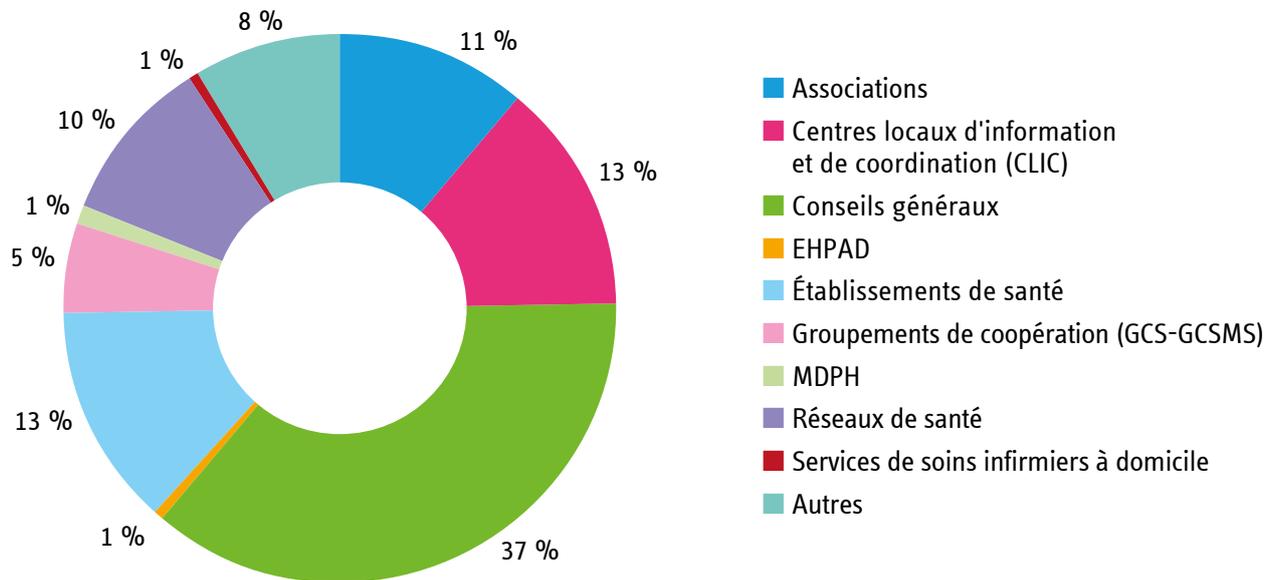
L'objectif de la méthode MAIA étant de modifier en profondeur les pratiques professionnelles, son déploiement nécessite une réelle conduite du changement, faite de pédagogie et d'impulsion volontariste des décideurs et financeurs aux niveaux national et local (ARS et conseils généraux).

#### Cinquante territoires supplémentaires couverts par la méthode MAIA en 2013

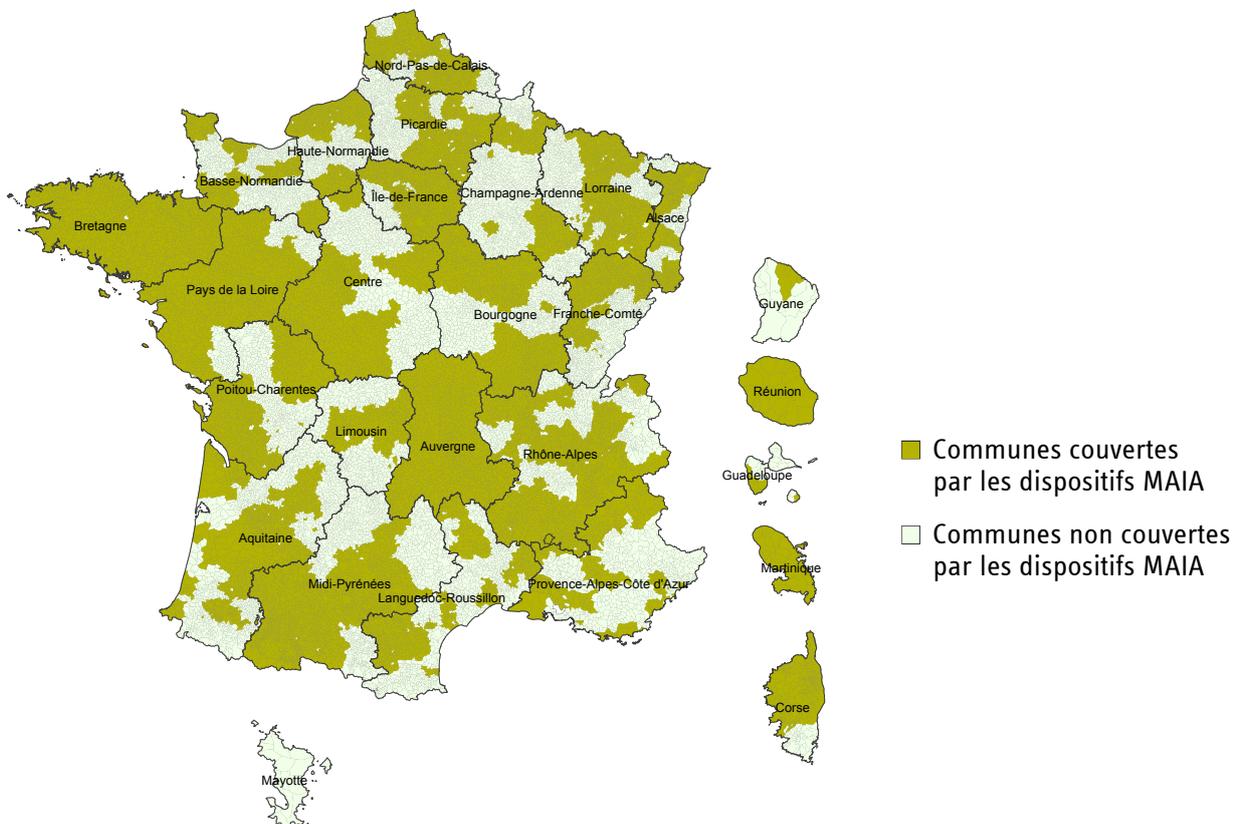
En 2013, la troisième vague de déploiement des dispositifs MAIA a eu lieu. Ainsi, avec cinquante nouveaux dispositifs MAIA créés en 2013, on en compte 202 à la fin de l'année. Six communes françaises sur dix sont désormais couvertes.

Pour optimiser le déploiement des dispositifs pour les prochaines années, la CNSA a réalisé une cartographie représentant les territoires couverts par les dispositifs MAIA. Elle constitue un véritable outil de pilotage de l'implantation de l'intégration des services d'aide et de soins en France.

## ■ Répartition des porteurs des dispositifs MAIA (au 31/12/2013)



## ■ Couverture du territoire national par les dispositifs MAIA



Source : Agences régionales de santé



### Financement des MAIA à travers le FIR

Transversaux par essence, les dispositifs MAIA sont cofinancés par la CNSA au titre de la section I du budget de la CNSA (hors objectif global de dépenses<sup>82</sup>) et par des crédits de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) sanitaire, et font l'objet d'une délégation aux agences régionales de santé, dans le cadre du fonds d'intervention régional (FIR).

Les crédits destinés au financement des MAIA correspondent, en grande partie, aux coûts salariaux du pilote MAIA, qui impulse la dynamique intégrative sur le territoire, missionné conjointement par l'ARS et le conseil général, et des gestionnaires de cas qui interviennent pour les personnes en situation complexe dans un rôle d'évaluation multidimensionnelle, d'organisation et de suivi intensif des aides. En année pleine, le montant plafond attribué par l'ARS à chaque dispositif est de 280 000€ quand le projet prévoit un pilote et trois gestionnaires de cas.

<sup>82</sup>. Article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles.

L'équipe projet nationale MAIA pilote chaque année l'élaboration de la circulaire destinée aux ARS détaillant les modalités de poursuite du déploiement des MAIA. Publiée le 10 janvier 2013, cette circulaire a été rédigée en lien avec la DGCS et la DGOS et validée en comité de pilotage national MAIA par tous les partenaires institutionnels.

### Appui méthodologique aux ARS et aux pilotes

La mise en place de la gouvernance partenariale permettant d'impulser le processus d'intégration sur les territoires d'implantation du dispositif MAIA nécessite un appui de l'équipe projet nationale. Cet appui technique, stratégique et méthodologique passe par plusieurs types d'actions :

- des réunions nationales : l'équipe projet a organisé une réunion nationale des référents ARS en avril et a participé à la réunion nationale des pilotes MAIA au mois de juin ;
- des déplacements en région : l'équipe est allée à la rencontre des ARS, des conseils généraux, des porteurs et des pilotes MAIA à neuf reprises en 2013, dans les régions suivantes : Île-de-France, Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Haute-Normandie, Auvergne,

Bretagne, Poitou-Charentes, Alsace, Lorraine et Franche-Comté. Ces rencontres permettent un travail de sensibilisation, de pédagogie, ou d'aide sur des points spécifiques. Elles sont sources d'informations précieuses sur le déploiement de l'intégration ;

- des réponses à des sollicitations quotidiennes sur des questions précises ;
- des ateliers organisés sur site ou en bilatéral avec les pilotes et/ou les référents ARS.

La CNSA, qui organisait et animait jusqu'à présent les formations des nouveaux pilotes MAIA, des structures portant les MAIA et des référents en ARS, a engagé en 2013 un partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP), formalisé à travers une convention. L'EHESP prend désormais en charge le suivi administratif et la logistique de la formation, le contenu pédagogique ayant été supervisé par l'équipe projet de la CNSA. En 2013, ce sont ainsi 110 personnes qui ont suivi la formation (pilotes, porteurs et référents ARS) au cours de deux sessions de formation (septembre et décembre).

La CNSA et l'EHESP ont décidé de poursuivre leur collaboration pour construire un projet de formation diplômante des pilotes MAIA.

Les gestionnaires de cas, quant à eux, sont formés dans le cadre d'un diplôme inter-universitaire proposé par huit universités (à Lille, Paris, Rennes, Nantes, Bordeaux, Marseille, et depuis 2013 à Lyon et en Martinique).

### Travaux d'expertise et poursuite de la structuration des outils MAIA

En parallèle de son déploiement, le dispositif MAIA continue de se structurer sous l'égide de la CNSA.

#### Critères d'orientation vers la gestion de cas

L'équipe projet a approfondi au cours de l'année 2013 la question de la définition de la population ciblée par la gestion de cas. Des travaux techniques ont commencé sur la définition des critères d'orientation vers la gestion de cas et se poursuivront en 2014.



DR

*“ Mon rôle est de créer du lien. ”*

Catherine Essert, gestionnaire de cas, MAIA de Mulhouse.

“ Mon métier consiste à offrir un accompagnement continu et intensif aux personnes âgées en perte d'autonomie dont la complexité de la situation compromet le maintien à domicile. Souvent, l'entrée en EHPAD est pensée comme étant l'unique solution. Mon rôle est d'explicitier les autres possibilités et de construire des solutions partagées avec la personne et l'entourage pour éviter les ruptures dans son parcours de vie. Durant le suivi, je réalise une évaluation multidimensionnelle. Elle me permet d'identifier l'ensemble des besoins et attentes de l'utilisateur et ceux des intervenants (tous secteurs confondus). Mon métier exige d'être réactif, autonome. Aucune situation n'est identique à une autre. Je suis en relation avec un grand nombre d'acteurs : j'assure le suivi de trente-cinq personnes, qu'il faut multiplier par le nombre d'intervenants qui gravitent autour d'elles. Mon rôle est de créer du lien, d'apporter clarté et cohérence dans les interventions, et de redonner du sens au projet de maintien à domicile. Ma fonction me permet d'identifier les incohérences, les doublons et les insuffisances de l'offre de soins et d'aide. Je transmets ces informations au pilote MAIA afin d'alimenter les décisions et orientations.



### Travaux relatifs au système d'information des MAIA

Comme il avait été décidé lors du comité stratégique des systèmes d'information MAIA d'avril 2012, l'équipe projet de la CNSA a fait réaliser des études de faisabilité définissant un futur système d'information MAIA. Dans ce cadre, une étude a été conduite dans l'objectif d'éclairer la problématique de l'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes âgées. L'évaluation multidimensionnelle est en effet une composante essentielle des outils à mettre à disposition des acteurs intervenant dans la prise en charge des personnes âgées, dans un contexte de déploiement de l'intégration et d'harmonisation des pratiques professionnelles. Cette étude a permis d'identifier et de mieux connaître les outils validés scientifiquement et de rassembler les informations nécessaires au choix d'un outil unique d'évaluation multidimensionnelle déployé à l'échelle nationale.

### Études et recherche

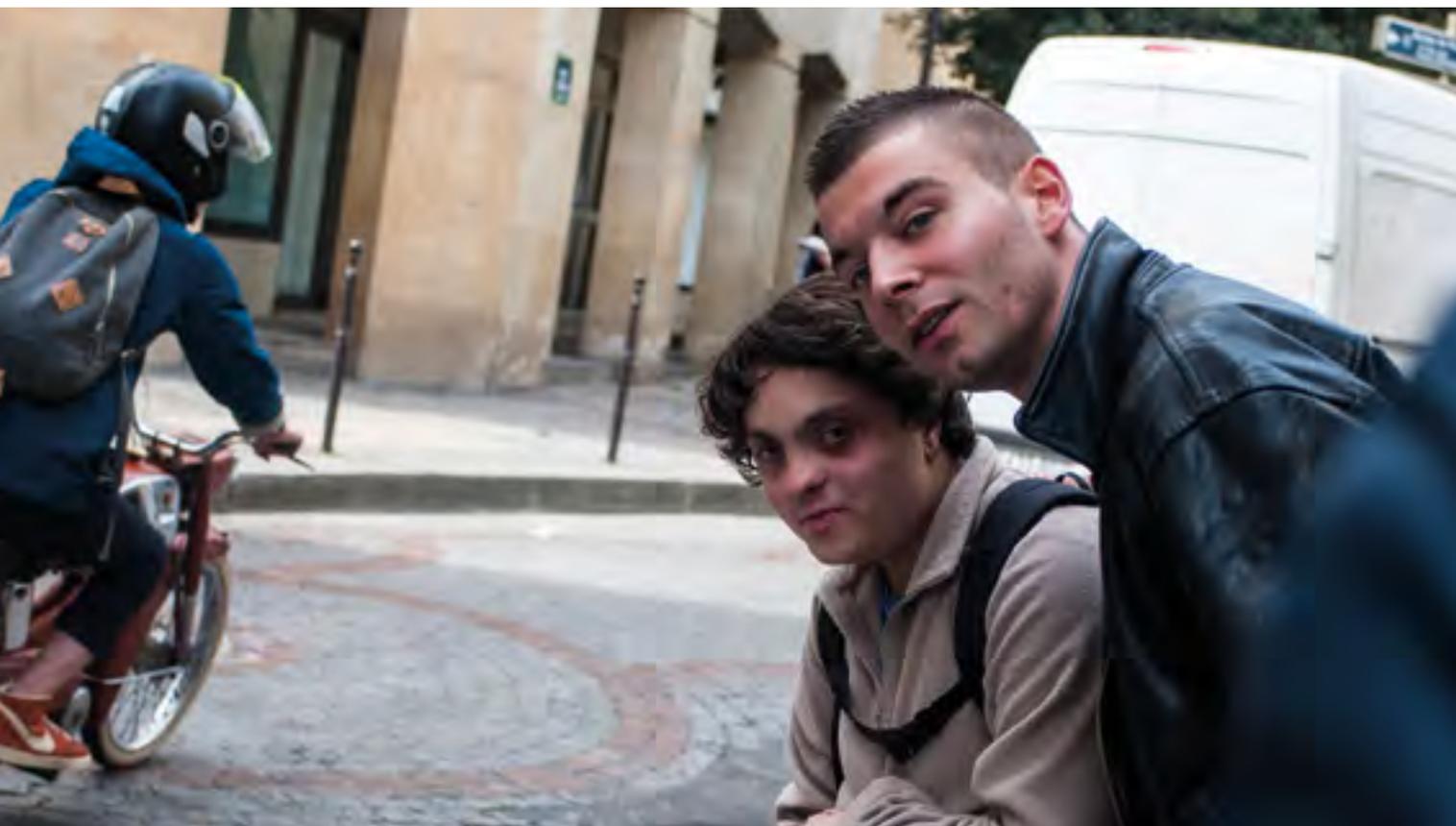
Des travaux de recherche accompagnent en outre le déploiement des dispositifs MAIA. La CNSA a en effet sollicité une étude concernant les stratégies de déploiement des dispositifs MAIA mises en place par les ARS. Cette étude empirique, qui a été confiée à la Fondation nationale de gérontologie (FNG)<sup>83</sup>, a apporté des éclairages particulièrement utiles sur les modalités concrètes de diffusion de l'intégration, les facteurs facilitant et entravant la dynamique d'intégration, et les besoins d'accompagnement des ARS dans le déploiement des dispositifs MAIA.

### Des outils d'évaluation partagés et multidimensionnels au service de la coopération

Le processus d'évaluation des besoins des personnes par les équipes des MDPH s'articule autour de l'outil de référence national que constitue le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées).

La bonne appropriation de cet outil est importante à plusieurs titres. Le GEVA, support commun de travail pour les équipes d'évaluation des MDPH, constitue un vecteur d'harmonisation des pratiques et donc d'équité de traitement. En outre, l'évaluation nécessitant le regard de plusieurs professionnels, la MDPH souhaite recueillir dans cet outil les données d'évaluation des acteurs accompagnant au quotidien les personnes, notamment les établissements et services médico-sociaux. C'est pourquoi la CNSA a développé le concept de « GEVA-compatibilité » des données d'évaluation, qui désigne la possibilité de partager un langage commun pour alimenter les différentes dimensions du GEVA. Des travaux intéressants ont été menés par des MDPH avec les établissements et services médico-sociaux de leur département, dans le but d'optimiser ces échanges d'information. La question de la quantité d'informations à transmettre (toutes les informations utiles mais uniquement les informations utiles) et de la qualité de ces informations (informations GEVA-compatibles, qui éclairent les besoins de compensation de la personne) a fait l'objet de travaux partenariaux dans plusieurs départements (Eure-et-Loir, Seine-Maritime, Nièvre, notamment). C'est souvent autour de la situation de jeunes adultes, en transition entre les dispositifs d'accompagnement pour les enfants et les adultes, que s'initie ce type de réflexions. La CNSA est en outre de plus en plus sollicitée par des MDPH pour venir présenter aux partenaires, et notamment aux ESMS, le GEVA et la définition du handicap qui le sous-tend.

83. H. Trouvé, *Stratégie des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA*, décembre 2013 (publié à la Documentation française : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000156/0000.pdf>).



## L'ESSENTIEL

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

L'intrication des responsabilités de différents acteurs (MDPH, établissements et services, conseils généraux, ARS) rend indispensables leur coopération et le partage d'informations pour assurer la continuité et la cohérence des parcours des personnes. Le lancement en 2013 du chantier relatif au suivi des orientations en établissements et services médico-sociaux est illustratif de l'ampleur des travaux à réaliser pour partager tout d'abord un langage et des processus de travail, et élaborer ensuite des solutions techniques facilitant la coopération au service des usagers. La CNSA, à l'initiative de ce projet, constitue un lieu fédérateur susceptible de favoriser des avancées dans ce sens.

Au niveau national, la CNSA porte le Schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Sa mise en œuvre s'est poursuivie en 2013. Ces travaux sont porteurs d'avancées au-delà même des handicaps rares, car ils contribuent à éclairer la CNSA et ses partenaires sur les réponses aux besoins des personnes en situation complexe. Les modalités de coopération entre professionnels de différents secteurs au sein de dispositifs intégrés ont été précisées en 2013.

L'expertise acquise au cours de la généralisation des MAIA vient nourrir l'action de la CNSA (par exemple sur les handicaps rares). La structuration du dispositif MAIA se poursuit, le dispositif de formation des acteurs se consolide avec l'appui de l'École des hautes études en santé publique,

et cinquante nouveaux territoires infradépartementaux sont entrés en 2013 dans cette dynamique d'intégration, porteuse de changements profonds dans l'organisation des services d'aide et de soins.

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

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) apportent à plus d'un million de personnes âgées et handicapées une aide à l'autonomie et, dans un certain nombre de cas, une réponse à leurs besoins de soins. La CNSA assure la gestion des financements de l'assurance maladie dédiés à leur fonctionnement (l'objectif national de dépenses d'assurance maladie pour le secteur médico-social), qu'elle abonde de crédits supplémentaires issus de ses ressources propres, le total constituant l'objectif global de dépenses (OGD). En 2013, sa responsabilité a ainsi porté sur la mise en œuvre d'un OGD de 18,3 Md€. Sa mission est d'assurer une répartition équitable de ces crédits sur le territoire national dans un souci de développement des capacités d'accueil, d'adaptation en nombre et en qualité des réponses aux besoins exprimés localement, et d'utilisation rigoureuse et optimale des moyens votés par le Parlement et inscrits à son budget.

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

# Développement de l'offre, consolidation du pilotage

### Piloter les politiques médico-sociales avec les ARS chargées de leur mise en œuvre

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

### Un appui aux équipes tout au long de l'année

La CNSA réunit régulièrement des représentants des ARS pour des journées de travail au niveau national. Ces réunions visent à harmoniser les pratiques des ARS et à

accompagner leur appropriation de la réglementation et des orientations nationales.

Ainsi, des réunions de travail et d'information ont été organisées en 2013 avec les ingénieurs des ARS en charge du suivi du plan d'aide à l'investissement, avec les médecins en charge de valider les « coupes AGGIR/PATHOS » (évaluation du niveau de perte d'autonomie et des besoins en soins des résidents d'EHPAD) réalisées par les médecins coordonnateurs, ou encore avec les référents de la démarche de gestion du risque (GDR). En début de campagne tarifaire, au mois d'avril, la CNSA réunit également les ARS en vue d'explicitier et d'harmoniser la mise en œuvre de la circulaire de campagne.

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°3



La CNSA se rend sur place auprès des équipes des ARS ou organise des réunions téléphoniques au niveau des directeurs, pour un appui plus personnalisé ou des approfondissements. Des missions d'appui ont eu lieu auprès d'ARS, notamment celles d'outre-mer, confrontées à des problématiques particulières.

Enfin, la CNSA a poursuivi en 2013 les réunions mensuelles du club des utilisateurs de l'application de tarification HAPI, qui permet de faire le point sur l'appropriation du système d'information HAPI par les agences et les évolutions souhaitées pour la prochaine campagne budgétaire.

### Dialogues de gestion avec les ARS

Un échange se déroule chaque année, sous l'égide du secrétariat général des ministères sociaux, entre les directions d'administration centrale, les caisses et agences nationales et chaque équipe de direction d'ARS pour dresser le bilan des politiques mises en œuvre, au vu d'indicateurs précis.

Afin de préparer ces échanges, la direction des établissements et services médico-sociaux de la CNSA et les pôles médico-sociaux de chaque ARS dialoguent au cours de réunions techniques, pour approfondir les résultats et soulever les difficultés et les spécificités de chaque région.

Les sujets que la CNSA et la DGCS passent en revue systématiquement avec chaque ARS couvrent l'exécution des dotations régionales limitatives, les politiques de médicalisation des établissements et de convergence tarifaire, la programmation des créations de places, le suivi de leur autorisation et de leur installation, ou encore la politique d'investissement.

### De la programmation à la création effective des places en ESMS

#### Les SROMS, feuilles de route régionales pour l'évolution de l'offre médico-sociale

Les schémas régionaux de l'organisation médico-sociale (SROMS) ont été publiés par les ARS entre juin 2011 et décembre 2012. Leur analyse par la CNSA a donné lieu à une synthèse, esquissée dans le dernier rapport annuel de la Caisse et présentée au Conseil lors de sa séance du 9 juillet 2013.

Dans son analyse, la CNSA a souligné l'hétérogénéité des formats choisis par les ARS, qui a rendu la synthèse et la comparaison des SROMS difficile. La prochaine génération de schémas devra donc faire l'objet d'un cadrage plus important, ne serait-ce qu'au niveau de certaines annexes, pour en faciliter l'agrégation et l'évaluation.

**COG**

**OBJECTIF  
PRIORITAIRE**

**n° 3**



COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°1

**Une réalisation des plans nationaux qui progresse**

Comme chaque année, la CNSA s'est appuyée sur la remontée d'information des ARS à travers le système d'information SELIA pour établir un bilan intermédiaire des plans de créations de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux dont elle suit l'exécution. Ces créa-

tions de places sont financées par les crédits que la CNSA délègue aux ARS, dans le cadre du plan Solidarité grand âge (PSGA) 2007-2012, du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et du programme pluriannuel de création de places pour un accompagnement tout au long de la vie des personnes handicapées 2008-2012 (cf. tableaux ci-contre).

Les programmes de création de places devaient initialement couvrir la période allant de 2007 ou 2008 à 2012, mais leur mise en œuvre se poursuivra en réalité jusqu'en 2016 compte tenu du temps requis pour les travaux. La CNSA a désormais notifié aux ARS l'ensemble des autorisations d'engagement qui leur sont nécessaires pour autoriser le lancement des projets, c'est-à-dire 1,2 Md€ pour 39 540 places dans le secteur du handicap et 842 M€ pour 85 276 places dans le secteur du grand âge. Jusqu'en 2016, la Caisse délèguera aux ARS les crédits de paiement qui permettront l'ouverture (installation effective) de ces nouvelles places.

Le suivi de la mise en œuvre des structures liées au plan Alzheimer met en évidence une très forte progression du niveau d'engagement des crédits en 2012, par rapport aux deux premières années de financement des mesures spécifiques du plan. 75 % des crédits notifiés entre 2010 et 2012 étaient engagés fin 2012, contre seulement 38 % fin 2011. L'exercice 2012 a donc connu une forte progression des installations et labellisations, après deux années (2010 et 2011) de haut niveau d'allocation de ressources et de montage des projets (cf. tableaux ci-contre).

**Affiner les critères de répartition des places nouvelles entre les régions**

La répartition des dotations entre les régions pour la création de nouvelles places en établissements et services repose sur des critères et une formule de calcul adoptés par le Conseil de la CNSA, dont l'objectif est de réduire progressivement les disparités d'équipement entre départements. Ces critères ont été relativement stables depuis 2007. Ils ont fait l'objet d'adaptations pour répartir des crédits liés spécifiquement à certains types de structures (dans le cadre du plan Alzheimer par exemple).

**FOCUS****Les six axes fréquemment cités dans les SROMS adoptés par les ARS**

- 1. L'observation du secteur médico-social grâce à des outils partagés et l'amélioration de la connaissance des publics et de leurs besoins.** Dans le secteur du handicap, les ARS veulent prioritairement approfondir leur connaissance des personnes. Pour celui de la perte d'autonomie, il s'agit plutôt d'analyser les réponses apportées.
- 2. Le développement du dépistage et de la prise en charge précoce** des handicaps et de la perte d'autonomie, *via* une structuration de l'activité des CAMSP et de leur réseau.
- 3. La prise en charge des besoins de soins des personnes handicapées.** Cela nécessite notamment que les équipements soient adaptés aux spécificités du handicap, que les établissements prennent en compte cette dimension dans leur projet de service, que les professionnels soient formés.
- 4. La fluidification des parcours de vie et de soins des personnes** en situation de perte d'autonomie à tous les âges de la vie. Cet objectif nécessite un renforcement de la coopération entre intervenants sanitaires et médico-sociaux.
- 5. Le développement du soutien apporté à leurs aidants.**
- 6. L'adaptation de l'offre médico-sociale,** en mettant en œuvre les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ou en faisant évoluer l'offre sur le territoire (transformation d'établissements, travaux d'investissement...).

## Bilan des plans de création de places en ESMS au 31 décembre 2012

	Places prévues*	Places financées au 31 déc. 2012	Places autorisées au 31 déc. 2012	Places installées au 31 déc. 2012
Enfants handicapés	12 250	13 006	10 838	8 554
Adultes handicapés	29 200	26 534	16 574	12 236
Total personnes handicapées	41 450	39 540	27 413	20 791
Personnes âgées	90 500	85 276	75 017	51 884

\*(programme pluriannuel de création de places PH 2008-2012 et PSGA 2007-2012)  
Source : CNSA, Bilan des plans présenté au Conseil le 9 juillet 2013.

## Bilan des créations de places liées au plan Alzheimer 2008-2012 au 31 décembre 2012

	Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)	Services de soins infirmiers à domicile spécialisés (équipes spécialisées Alzheimer, ESA)	Unités d'hébergement renforcé (UHR)	Total
Nombre de places notifiées aux ARS	16 449	3 614	1 660	21 723
Nombre de places dont les crédits ont été engagés	11 367	3 654	1 048	16 157
Nombre de places installées	8 721	3 324	944	13 076

Source : CNSA, Bilan des plans présenté au Conseil le 9 juillet 2013.

Conformément à un objectif de sa convention d'objectifs et de gestion, la CNSA a engagé en 2013 une réflexion visant à affiner ces critères de répartition, en y associant son Conseil scientifique ainsi que la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). La Cour des comptes, dans le rapport qu'elle a rendu en 2013 sur la mise en œuvre des missions de la Caisse, a elle-même suggéré des pistes, comme le fait d'appuyer l'estimation des taux d'équipement des territoires sur une connaissance plus étendue de l'ensemble des établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées, au-delà des seules structures financées par l'assurance maladie. Le chantier de refonte des critères de répartition des places nouvelles se poursuivra en 2014.

### Vers des stratégies d'aide à l'investissement plus lisibles

#### Déconcentration de la gestion des PAI aux ARS

La contribution au financement de l'investissement dans les établissements et services médico-sociaux constitue une action majeure de la CNSA depuis 2006. Pérennisée en 2008 par la loi, elle a été financée jusqu'en 2010 exclusivement sur les réserves de la Caisse. Depuis 2011, elle fait l'objet d'un financement par le produit de la contribution de solidarité autonomie (CSA). Les plans d'aide à l'investissement (PAI) dé-

clenchés chaque année par la CNSA visent à limiter le poids des investissements sur les tarifs, que ces derniers soient acquittés par l'assurance maladie (secteur « handicap ») ou par l'usager (secteur « personnes âgées »).

À la suite du vote par le Conseil du PAI 2013, les ARS ont, selon la même procédure que les exercices antérieurs, fait connaître leur programmation à la CNSA, qui a instruit et arrêté la liste des opérations retenues.

Cette gestion du processus habituel d'attribution des aides à l'investissement s'est accompagnée en 2013 de travaux structurants visant à sa refonte. La convention d'objectifs et de gestion qui lie la CNSA et l'État prévoit en effet une déconcentration de la gestion du PAI de la CNSA vers les ARS. La procédure engendrait jusqu'alors des instructions en doublon et des circuits inutiles entre niveaux national et régional, elle méritait donc d'être simplifiée. C'est ce que la CNSA a entrepris de faire en lien étroit avec les ARS en 2013.

Sur le plan financier, la déconcentration du PAI prendra la forme d'une délégation par la CNSA aux ARS d'autorisations d'engagement en année N, suivie du versement de crédits de paiement étalés sur les exercices suivants. Les directeurs généraux d'ARS deviendront les ordonnateurs des sommes versées.

Sur le plan des systèmes d'information, une application dédiée permettra aux ARS et à la CNSA de disposer d'un système centralisé de

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°1





consolidation, de pilotage et de suivi (qualitatif, quantitatif et financier) des opérations financées. La CNSA assurera toujours le pilotage national des aides à l'investissement (définition des priorités de financement des opérations d'investissement, notification des enveloppes régionales), ainsi que la gestion individuelle des dossiers PAI antérieurs à 2014 (le « stock ») et la gestion des crédits relevant de la réserve ministérielle.

#### Schémas régionaux de l'investissement en santé : formalisation d'une stratégie d'ensemble

Une instruction de mai 2013 a exigé des ARS la formalisation de leur stratégie d'investissement dans des schémas régionaux de l'investissement en santé. Le périmètre visé concerne aussi bien le champ hospitalier, les soins de ville que le champ médico-social, et va des investissements immobiliers aux systèmes d'information. L'élaboration par les ARS de ces schémas, supports d'une vision globale et stratégique, a pour objectif la mise en cohérence et l'optimisation de l'ensemble des investissements en santé à l'échelle d'un territoire.

Les ARS ont commencé par porter un regard rétrospectif sur les investissements réalisés depuis dix ans. Ce premier état des lieux a été suivi de l'identification d'axes prioritaires pour les dix ans à venir, qui

ont vocation à être traduits dans une programmation et une priorisation des projets d'investissement dans la région. La CNSA s'est chargée au second semestre 2013 du recueil et de la synthèse des documents issus de la première étape de la démarche. La synthèse a notamment mis en évidence le souci d'amélioration des conditions d'accueil des usagers qui a guidé la priorisation des projets d'investissement sur la période écoulée, ainsi que l'objectif de maîtrise des restes à charge souvent cité par les ARS. Les remontées des ARS témoignent en outre d'une visibilité limitée sur l'état du patrimoine et donc les besoins d'investissement à long terme. Enfin, la nécessité d'une meilleure articulation des politiques d'investissement dans le champ sanitaire et dans le champ médico-social est mise en évidence.

L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) est désormais chargée d'élaborer le guide méthodologique qui doit permettre aux ARS d'élaborer leur schémas régionaux de l'investissement en santé et notamment leur partie prospective. Ce travail méthodologique est conduit sur la base des premières remontées de 2013 et avec le concours d'ARS, des administrations centrales concernées (secrétariat général des ministères sociaux, Direction générale de l'offre de soins - DGOS -, Direction

générale de la cohésion sociale - DGCS) et de la CNSA. Il a été engagé en 2013 et doit se poursuivre en 2014.

### Travaux partenariaux sur l'investissement et l'architecture

La CNSA a également entamé avec l'ANAP une collaboration destinée à mieux appréhender les coûts d'investissement et leur impact sur les tarifs des EHPAD et le reste à charge pour les résidents de ces établissements.

Une convention est ainsi en préparation pour permettre le croisement des bases de données de la CNSA, de l'ANAP et de la Caisse des dépôts et consignations, afin d'évaluer de façon plus précise les coûts de construction pour ainsi mieux connaître les déterminants des coûts d'investissement dans le médico-social.

Enfin, la CNSA est associée aux réflexions sur la bientraitance architecturale initiées par la ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie (cf. encadré ci-contre).

### Connaissance des coûts et de l'activité des établissements et services médico-sociaux

#### Recueil des indicateurs du programme de gestion du risque

La CNSA est chargée de décliner, dans le secteur des EHPAD, le Programme national de gestion du risque (GDR) en lien avec la direction de la sécurité sociale. Après le recueil et l'analyse de trois indicateurs (ratios) appliqués aux EHPAD, dans un département par région en 2012, la CNSA a élargi le périmètre de l'expérimentation et recueilli quatre ratios auprès des ARS en 2013: le taux d'occupation, le temps de présence du médecin coordonnateur, le taux de consommation de la dotation «soins», et la composition de la dotation «soins». La synthèse 2013 issue de l'analyse des indicateurs remontés, réalisée par la CNSA, a été communiquée aux ARS.

#### Enquête de coûts en EHPAD

La CNSA est chargée par la loi de mener des études des «coûts et tarifs» des ESMS

## FOCUS

### Prix CNSA « Lieux de vie collectifs & autonomie » : lauréats 2013

La CNSA cherche à promouvoir une conception renouvelée et adaptée des lieux de vie collectifs, à travers la remise de prix à destination des architectes et maîtres d'ouvrage.

Avec l'appui d'Aymeric Zublena, premier président du jury (de 2007 à 2013), la CNSA a associé le ministère de la Culture et de la Communication à l'organisation d'un concours d'idées réservé aux étudiants en architecture afin d'attirer leur attention, de les sensibiliser à l'importance et à la particularité de ces constructions. Le nombre croissant de projets imaginés pour le concours et leur richesse témoignent de l'intérêt des futurs architectes pour ce sujet de société.

L'édition 2013 du concours d'idées a récompensé le projet Insula<sup>84</sup>, réalisé par Camille Bertrand et Steven Cappe de Baillon. En travaillant sur la transition du domicile individuel vers l'habitat collectif ainsi que sur l'intégration des maisons de retraite dans leur environnement, ces étudiants à l'ENSA de Versailles ont imaginé un lieu de vie collectif pour personnes âgées tout à fait innovant: un établissement de cinquante places en cœur de ville et ses vingt-sept maisons individuelles satellites.

L'édition 2014 du prix CNSA a été lancée le 15 octobre 2013, avec le concours du nouveau président du jury: Thierry Van de Wyngaert.

(art. L. 14-10-1 du Code de l'action sociale et des familles). Dans le champ des EHPAD, une enquête de coûts a été menée en 2013 à partir de l'analyse des données 2012. Cette enquête, assurée par l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH), a consisté à mesurer les coûts réellement constatés dans les EHPAD (soins de ville inclus), en répartissant les charges non pas par section tarifaire mais par grande activité. La dernière enquête de coûts datait du début des années 2000, ce travail était donc nécessaire pour actualiser la connaissance de la structuration des coûts des établissements et permettre une meilleure évaluation de l'impact des évolutions tarifaires qui pourraient être envisagées.

84. Pour en savoir plus sur le projet récompensé: [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/depliant\\_laureat\\_basse\\_def.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/depliant_laureat_basse_def.pdf).

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°2

Les fédérations, associations et représentants d'ARS ont participé à la conception de la méthodologie et au pilotage de l'enquête. Les cinquante EHPAD participants ont bénéficié d'une formation collective et d'un accompagnement individuel durant la phase de recueil et de transmission des données.

En 2014, une deuxième enquête de coûts portera sur les données comptables 2013 des établissements avec l'objectif d'étendre la participation de cinquante à quatre-vingts EHPAD.

Ce type d'enquête rétrospective ne pouvant s'appuyer sur des données d'activité détaillées, ce qui limite les analyses possibles, il a été décidé de travailler à la mise en place, à horizon de 2016, d'une étude nationale de coûts (ENC) qui permette de disposer de données d'activité détaillées sur l'année d'exercice et ainsi de mesurer des coûts par typologie de résidents et de prises en charge (*cf. encadré haut ci-contre*).

La CNSA et l'ATIH ont conclu un accord-cadre 2013-2016 prévoyant leur collaboration en matière d'enquêtes et d'études de coûts sur tout le périmètre des établissements et services médico-sociaux cofinancés par l'assurance maladie. À ce titre, la CNSA a été associée par la DGOS à la révision du contrat d'objectifs et de performance, dont la signature entre l'État et l'ATIH est prévue en 2014.

## FOCUS

### Les grandes étapes de réalisation d'une enquête de coût auprès d'établissements médico-sociaux

- Étape 1 : validation des principes de base de l'enquête de coût et définition de la méthodologie.
- Étape 2 : préparation du logiciel de saisie.
- Étape 3 : sélection et formation des établissements.
- Étape 4 : préparation de l'accompagnement des établissements.
- Étape 5 : recueil des données.
- Étape 6 : traitement des données par l'ATIH.

Source : ATIH.

### Enquête d'activité des SSIAD

La CNSA a renouvelé en 2013 l'enquête relative à l'activité des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), commencée sous l'égide de la DGCS. Les résultats de cette enquête permettront de procéder à des simulations précises en vue de la préparation de la réforme tarifaire des SSIAD.

### Tableau de bord partagé de la performance

La CNSA a contribué à la construction du «tableau de bord partagé de la performance dans les ESMS» pilotée par l'ANAP.

Outil de dialogue entre les établissements et services et leurs financeurs que sont les conseils généraux et les agences régionales de santé, ce tableau de bord est utilisable directement par les établissements et services médico-sociaux pour leur pilotage interne s'ils ne disposent pas d'autres outils.

Après une première expérimentation auprès de cinq cents structures, le tableau de bord partagé a été testé par mille établissements et services en 2013, toujours dans cinq régions et sur la même base du volontariat. Pendant cette année d'élargissement de l'expérimentation, l'État, la CNSA, l'ANAP et l'ATIH ont préparé les conditions de sa généralisation annoncée pour 2015.

## FOCUS

### Évaluation des besoins de soins : refonte en cours de l'outil PATHOS

La CNSA participe activement aux travaux de refonte de l'outil PATHOS menés sous l'égide du comité des référentiels présidé par le Pr Jean-Luc Novella. En actualisant et en réécrivant les ordonnances constitutives de cet outil d'évaluation des besoins en soins, la démarche vise à consolider et à mettre à jour les algorithmes qui servent au calcul des moyens en soins des établissements pour personnes âgées. Un groupe technique composé de gériatres et de professionnels paramédicaux élabore un premier travail de rédaction, s'appuyant autant que possible sur des référentiels de pratiques existants. Une étude de validation devra ensuite être menée.



### « Urbanisation » des systèmes d'information : organiser le recueil et l'utilisation des informations

Le recours important à des enquêtes pour recueillir des informations auprès des établissements et services pallie en partie la faiblesse des systèmes d'information du secteur médico-social. Dans la continuité des travaux conduits depuis sa création en 2006, la CNSA cherche donc à bâtir un système d'information solide et directement nourri à la source par les données des établissements et services, afin qu'à terme la remontée d'informations soit moins coûteuse en énergie pour chacun des acteurs et de meilleure qualité.

#### Une vision globale des sources et des besoins d'information

Les systèmes d'information (SI) de la CNSA ont été construits progressivement afin de couvrir les niveaux de service fonctionnel minimaux attendus par ses directions métiers ou ses partenaires. Mais ils ont souvent répondu à des demandes ciblées portant sur des besoins à couvrir dans des

échéances courtes, plutôt qu'obéi à une logique d'ensemble. La création, auprès du secrétariat général des ministères sociaux, de la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) et la mise en place d'une gouvernance des systèmes d'information de l'autonomie a permis une certaine transversalité et la définition partagée des orientations et des priorités. Dans ce contexte, et comme le prévoit sa convention d'objectifs et de gestion, la CNSA s'est engagée dans une démarche d'urbanisation du système d'information du champ des établissements et services médico-sociaux (le « SI ESMS »).

#### Un plan d'urbanisation pour décroiser les applications

L'étude d'urbanisation réalisée en 2013 a permis de dessiner une feuille de route visant à apporter de la cohérence et de l'efficacité aux outils de pilotage du champ ESMS. Cette étude fait ressortir, outre un besoin fort d'une gouvernance claire et transverse, et de référentiels communs exhaustifs et fiables, une nécessaire transformation profonde et progressive du SI.

**COG**

**OBJECTIF  
PRIORITAIRE**

**n° 1**



## FOCUS

### L'urbanisation des systèmes d'information du champ des établissements et services médico-sociaux

#### Palier 1 : collecte à la source les données d'activité et financières des ESMS

Ce premier palier, dont la mise en œuvre a commencé en 2013, vise à permettre une extraction de la donnée dans le SI des établissements (ou une saisie directe pour les établissements non outillés). Cette étape nécessite un travail récurrent de normalisation des cadres budgétaires et comptables.

#### Palier 2 : intégration des données d'investissements

Il s'agit de faire remonter des données – notamment financières – des ESMS afin de faciliter le suivi et le pilotage régional et national. Ce palier nécessite, pour la CNSA, de faire remonter des informations non seulement en provenance des ESMS mais aussi en provenance des ARS sur les dossiers financés dans le cadre du plan d'aide à l'investissement (PAI).

#### Palier 3 : collecte unique des données de planification et de réalisations

Dans le domaine de la programmation des évolutions de l'offre (créations de places, transformations), un des enjeux majeurs se situe au niveau de la mise en cohérence de la planification qui est prévue dans les SROMS, de la programmation qui figure dans les programmes régionaux et interdépartementaux d'accompagnement de la perte d'autonomie (PRIAC) et du suivi des autorisations et des installations retracées dans l'outil SELIA.

#### Palier 4 : continuité des traitements de la chaîne conventionnement/tarifification/décaissement (CNAMTS)

Cette perspective d'évolution figure comme objectif dans la convention entre la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés et la CNSA, signée en 2013. Ce palier permettra de faciliter le croisement d'informations entre les deux caisses.

À terme, la cible consiste à garantir une collecte des données une seule fois et à la source (pas de saisies multiples) pour les mettre à disposition d'applications de gestion ou de pilotage (une même donnée alimentant plusieurs applications qui ne sont pas cloisonnées mais dialoguent entre elles). Le plan d'urbanisation dans lequel s'engage désormais la CNSA repose sur la construction préalable d'un socle d'architecture (sorte de plateforme « pivot ») permettant la collecte unifiée d'informations puis l'échange et le partage de ces informations.

Le SI ESMS a vocation, sur cette base, à évoluer selon une trajectoire progressive. Quatre paliers sont ainsi identifiés (*cf. encadré ci-contre*), qui seront déclinés en projets précis. Certains sont déjà en cours de mise en œuvre. L'ensemble de ces chantiers exigent le partage préalable de nomenclatures et de référentiels, afin que tous les acteurs parlent un « langage commun » et que les systèmes d'information puissent également dialoguer entre eux.

La logique d'urbanisation devra ensuite être généralisée au-delà de la seule dimension « établissements et services » à l'ensemble du SI de la CNSA.



*“ Apprendre ensemble à passer à une logique fondée sur les besoins plutôt que sur l'offre. ”*

**Didier Jaffre**, directeur de l'offre de soins et de l'autonomie de l'agence régionale de santé de Bourgogne.

“ Depuis la création des agences régionales de santé (ARS), les équipes de la CNSA se sont adaptées pour nouer une relation de travail constructive avec celles des ARS. Nous travaillons en confiance sur le plan technique – création d'outils partagés, rencontres en régions, formations – et échangeons régulièrement autour des

politiques publiques gérontologiques et du handicap. Nous apprenons ainsi à connaître les contraintes de chacun. Cette relation se matérialise notamment chaque année par un dialogue de gestion qui, au-delà d'une rencontre technique, permet un échange sur les difficultés et blocages rencontrés par les ARS pour mettre en place une politique fondée sur les parcours, et pour laquelle les circuits de financement et les procédures d'autorisation ne sont plus adaptés. Ce n'est qu'ensemble – CNSA, DGCS et ARS – que nous pourrons faire évoluer ce système vers davantage de souplesse, de nouveaux modes de financement des établissements et services médico-sociaux et une logique fondée sur les besoins plutôt que sur l'offre. ”

## L'ESSENTIEL

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

Dans un contexte d'appropriation croissante des modalités d'allocations de ressources par les ARS, auxquelles elle apporte appui technique et orientations, la CNSA a fait évoluer l'outil de tarification HAPI pour en améliorer la performance et l'adéquation avec les besoins des utilisateurs. Les ARS se sont davantage servi de HAPI pour tarifier les structures

qu'elles ne l'avaient fait en 2012. Pour la première fois en 2013, les établissements et services médico-sociaux volontaires ont pu importer directement leur budget prévisionnel dans l'application.

La CNSA intervient dans le domaine de l'investissement (plans annuels d'aide à l'investissement), au service de la modernisation des établissements et de la création de nouvelles places. La déconcentration de la gestion des PAI vers les ARS optimisera les processus d'instruction des demandes et de versement des aides. Ce transfert vers les ARS est en phase avec l'objectif de mise en cohérence des investissements au niveau territorial et d'affichage d'une stratégie globale dans les schémas régionaux d'investissements en santé.

L'étude globale d'urbanisation des systèmes d'information de la CNSA dans le champ des établissements et services a débouché sur l'identification de chantiers à mener dans les années à venir afin de mieux articuler les outils entre eux au service des besoins de pilotage de la CNSA et des ARS.

Les capacités de pilotage du secteur sont également au cœur des travaux menés avec l'ANAP, notamment la préparation de la généralisation du tableau de bord partagé de la performance, et avec l'ATIH, en matière d'enquêtes de coûts. La contribution de la CNSA au chantier de gestion du risque en EHPAD se poursuit, dans une recherche d'optimisation des sollicitations adressées aux établissements comme aux ARS.

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

## Les maisons départementales des personnes handicapées

# Animer les réseaux de professionnels et approfondir la connaissance

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

La réglementation relative aux différentes prestations et aux droits des personnes handicapées comporte des dispositions précises sur l'accès aux droits. Leur application peut donner lieu à des divergences d'interprétation, sources de disparités de traitement des situations entre les départements. De même, l'évaluation personnalisée des besoins de la personne et l'élaboration des réponses à ces besoins font intervenir des professionnels ayant des formations et des expériences différentes. Afin d'assurer l'équité de traitement des demandes sur tout le territoire, la CNSA joue un rôle d'appui

aux pratiques des professionnels et anime des échanges d'expériences entre les MDPH.

### Diffusion et partage d'informations : une démarche « multicanal »

#### Des outils en ligne

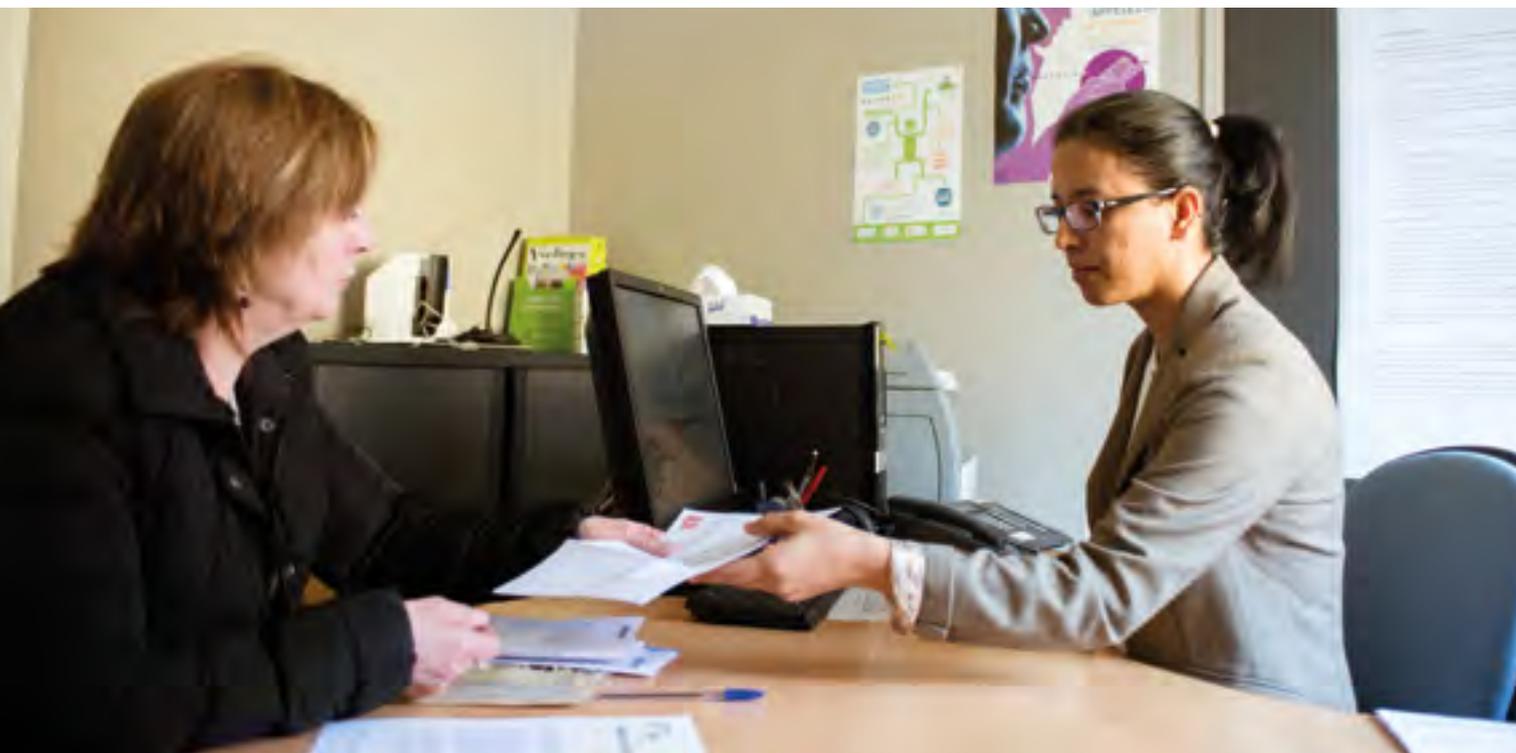
La CNSA diffuse, deux fois par mois, la lettre électronique « Info Réseau », adressée à tous les directeurs de MDPH. Il s'agit du vecteur privilégié de partage d'outils et d'informations utiles pour les MDPH (éléments de réglementations, annonces de séminaires par exemple) et également d'un vecteur d'échanges (transmission des enquêtes, restitution de leurs résultats par exemple).

Depuis 2012, la CNSA alimente en outre le site Passerelle, plateforme de communi-

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°5



cation réservée aux directeurs de MDPH. Ce site remplit trois fonctions : faciliter les échanges d'informations, donner accès à des conseils juridiques et techniques, et diffuser des informations et des contenus de formation. Il connaît plus de mille consultations par mois, signe de son utilité pour les directeurs de MDPH. Le travail sous forme de conférences téléphoniques voire de Web-conférences s'est également développé, permettant de mener des échanges avec plusieurs départements simultanément en évitant les déplacements.

La refonte prochaine du site Internet de la CNSA (2014-2015) devrait constituer un premier pas vers la modernisation de ses outils Web. Ceux-ci ne constituent pas encore des supports complètement opérationnels pour le travail collaboratif entre la Caisse et ses partenaires.

#### **Des rencontres régulières qui rythment les projets et la coopération CNSA-MDPH**

En 2013, la CNSA a continué d'organiser à échéances régulières des rencontres nationales avec les directeurs de MDPH et les différents professionnels (référénts insertion professionnelle, correspondants scolarisation, coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires, référénts statistiques). Ces temps forts de l'animation de réseau par la CNSA, de l'échange d'informations et du partage de bonnes pratiques entre MDPH

suscitent toujours une grande satisfaction chez les participants (mesurée à l'aide de questionnaires systématiques). Leur fréquentation élevée et constante témoigne de l'intérêt que les professionnels y trouvent.

Fin 2013, un nouveau réseau de professionnels de MDPH a été réuni : la CNSA a en effet organisé la première réunion nationale des correspondants « compensation technique » en MDPH, le 21 novembre. Cette initiative répond aux recommandations du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) relatif à l'évaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées, qui suggérait de « renforcer le soutien opérationnel de la CNSA en direction des MDPH pour la mise en œuvre opérationnelle de la politique des aides techniques ». L'animation de ce réseau de correspondants crée donc un espace de travail pour ce faire (*cf. chapitre 4*).

#### **Appui juridique aux MDPH dans un rôle de tête de réseau**

##### **Réponse aux questions des MDPH et échanges avec les juridictions spécialisées**

La CNSA met à profit l'outil Passerelle pour optimiser son appui juridique aux MDPH. Le site, qui contenait initialement des fiches pratiques réalisées par la CNSA avec le concours des administrations centrales et



des MDPH et une base de données de questions/réponses, a été enrichi d'analyses juridiques. Il met aujourd'hui à disposition une vingtaine de fiches pratiques, environ sept cents questions/réponses et une centaine d'analyses succinctes de la jurisprudence. La Caisse continue en outre de répondre au fil de l'eau aux questions juridiques des MDPH.

La CNSA entretient des relations avec les juridictions chargées de la majorité des contentieux liés aux décisions des MDPH (tribunaux du contentieux de l'incapacité et Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail). Elle est notamment intervenue en 2013 auprès des professionnels de ces juridictions pour un temps d'échange thématique sur les orientations en établissements médico-sociaux, les auxiliaires de vie scolaire et la prestation de compensation du handicap.

#### **Rapprochement entre MDPH et Défenseur des droits**

La loi de février 2005 a prévu d'instaurer, au sein de chaque MDPH, un référent chargé de recevoir et d'orienter les réclamations des usagers, puis de les transmettre, si elles relèvent de sa compétence, au Défenseur des droits. À ce jour, 20 % des réclamations (sur un total annuel de 90 000) enregistrées

par le Défenseur des droits concernent le handicap (tous types de réclamations, pas uniquement celles relatives aux MDPH). Le handicap est ainsi le deuxième critère de saisine du Défenseur des droits le plus fréquent après celui de l'origine (qui représente 25 % des réclamations).

Les liens entre les MDPH et le Défenseur des droits garantissent une bonne connaissance mutuelle en vue d'améliorer le service rendu aux personnes. Constatant que ces liens entre référents des MDPH et délégués du Défenseur variaient d'un département à l'autre, les équipes de la CNSA et du Défenseur des droits ont entrepris une démarche de rapprochement, en organisant une journée de travail commune en décembre 2013. Elle a permis d'amorcer une collaboration qui facilitera le partage autour des problématiques rencontrées sur le terrain par les personnes handicapées et leur famille et par les MDPH. Des rencontres de ce type seront désormais organisées au moins une fois par an.

#### **Structuration du dispositif de formation des agents des MDPH**

La convention entre la CNSA et le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT), compétent pour la formation des agents des MDPH, mentionnée dans notre

## FOCUS

dernier rapport, a été signée le 8 janvier 2013 et a connu sa première année de mise en œuvre. Un groupe technique composé de représentants du CNFPT, de la CNSA et des MDPH a défini des axes prioritaires de formation et amorcé le travail de constitution d'un réseau de formateurs. Un premier événement commun a été organisé sous la forme d'un colloque intitulé : « Comment mieux évaluer les situations de handicap complexe ? Construire une compétence collective sur un territoire », qui a réuni environ cent trente personnes à Angers en novembre 2013.

### L'harmonisation des pratiques au service de l'équité de traitement

L'étude relative aux conditions d'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), lancée au troisième trimestre 2013, s'est déployée avec l'appui d'un prestataire et la collaboration des MDPH et des conseils généraux. Les résultats de cette analyse seront disponibles début 2015 (cf. ci-contre).

Pendant ce travail d'étude, la CNSA poursuit ses efforts d'harmonisation des pratiques des MDPH et de coconstruction d'outils d'appui aux professionnels.

### Évaluation des situations : recherche d'amélioration continue des outils et des pratiques

#### Progression de l'appropriation du GEVA

Le processus d'évaluation des besoins des personnes par les équipes des MDPH s'articule autour de l'outil de référence national que constitue le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées).

La CNSA a déployé un plan d'action en faveur de l'appropriation du GEVA entre 2010 et 2012, dont le bilan a été réalisé en 2013 à l'aide d'un questionnaire adressé aux MDPH. Ce bilan a montré une progression de l'utilisation du GEVA : sur soixante-quatorze MDPH ayant répondu au questionnaire, 98 % ont déclaré utiliser le GEVA début 2013, contre 75 % en 2009. Le type de situations pour lesquelles le GEVA est utilisé comme

### Modalités d'attribution de l'APA et de la PCH : une étude approfondie est en cours

En vue d'améliorer la connaissance des publics et des conditions de délivrance des prestations APA et PCH, la CNSA a lancé une étude destinée à éclairer la totalité du processus d'attribution des deux prestations depuis la demande jusqu'à la décision. Cette étude doit identifier les déterminants des disparités interdépartementales dans l'attribution de ces prestations et leur contenu. Analyses documentaires et enquêtes statistiques sont complétées d'une analyse qualitative avec la visite approfondie d'une quinzaine de sites.

La CNSA cofinance également et participe aux travaux de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (enquête relative aux bénéficiaires de l'APA et de l'aide sociale à l'hébergement dans les départements) et à l'étude en cours de l'ODAS (Observatoire de l'action sociale décentralisée) sur les conditions de mise en œuvre de l'APA et de la PCH, qui se penche sur le processus postérieur à la notification de la décision. L'étape de l'évaluation des besoins dans les MDPH fait quant à elle l'objet d'une étude du Haut Conseil de la santé publique (HCSP). La CNSA est associée au pilotage de ces travaux.

support à l'évaluation est plus large aujourd'hui qu'en 2009 : 75 % des MDPH n'utilisaient le GEVA que pour les demandes de PCH en 2009, contre seulement 25 % des MDPH en 2013. Les demandes d'orientation en établissements et services médico-sociaux ou d'autres prestations que la PCH donnent désormais plus souvent lieu à une évaluation appuyée sur le GEVA.

#### Des pratiques d'évaluation à étudier de plus près

Les pratiques d'utilisation restent cependant hétérogènes. Ainsi, la plupart des MDPH continuent de n'utiliser le GEVA que partiellement. Afin d'approfondir la connaissance des pratiques d'évaluation en MDPH, au-delà de la question de l'outil utilisé, une étude du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) se penche sur la question depuis l'été 2013 et devrait livrer ses enseignements au second semestre 2014. La CNSA

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°4



est associée à cette étude. Elle a notamment fourni au prestataire des données d'activité, de moyens et d'effectifs des MDPH, ainsi que les résultats de ses propres enquêtes relatives à l'évaluation des besoins dans les MDPH, qui viendront alimenter l'analyse du HCSP.

#### Vers des outils d'évaluation mieux adaptés aux différentes situations

Le GEVA fait l'objet de travaux d'adaptation afin d'être le plus directement utile aux équipes participant à l'évaluation des situations.

Le « GEVA-sco », outil d'aide à l'évaluation des besoins des élèves en situation de handicap, a été élaboré et diffusé conjointement par la CNSA et le ministère de l'Éducation nationale, après une longue concertation avec les professionnels concernés ainsi que les associations. Sa diffusion a été saluée par les associations et par plusieurs rapports. Sept MDPH sur dix disent avoir commencé à l'utiliser. Les retours des premiers utilisateurs sur le terrain ont fourni des pistes d'ajustements tout en confirmant le bien-fondé de cet outil. L'évaluation de sa reproductibilité et de sa facilité d'usage a été confiée à un prestataire. Les résultats seront pris en compte en vue d'une généralisation pour la rentrée scolaire 2014.

Des travaux sont en cours sur un outil GEVA adapté à l'évaluation des situations à domicile, qui intégrera en outre les outils d'aide à la préconisation.

#### Harmoniser le processus qui mène à la décision

Le processus qui permet de passer de l'évaluation de la situation d'une personne à des préconisations d'aides à mettre en place doit pouvoir s'appuyer sur une panoplie d'outils d'aide à la décision et d'appui à la pratique afin de garantir l'équité de traitement.

#### Une boîte à outils qui s'enrichit d'année en année

La CNSA fournit des outils destinés à éclairer l'évaluation de l'éligibilité aux différentes aides existantes. En 2013, elle a mis à disposition des MDPH un Guide pour l'éligibilité à la PCH, fournissant un appui à la cotation des capacités fonctionnelles. Sur cette base, elle a en outre élaboré un

deuxième numéro des *Cahiers pédagogiques*, à destination des membres des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et des partenaires des MDPH, qui résume l'essentiel de ce qu'il faut savoir sur l'éligibilité à la PCH. Disponible en ligne, et diffusé aux MDPH et aux partenaires associatifs, cet outil donne lieu à des retours positifs de la part des lecteurs. Un outil en ligne d'aide à la cotation pour déterminer l'éligibilité à la PCH enfant est également mis à disposition des MDPH.

La CNSA a finalisé fin 2013 une première version de guide relatif au volet « aides humaines » de la PCH, qui doit faire l'objet d'une étude de validation en 2014. Les travaux ont été conduits de manière collaborative, sur la base d'un recensement d'outils d'appui aux pratiques développés par des MDPH, et en associant des membres d'équipes pluridisciplinaires de MDPH et des professionnels de la CNSA. Ce document s'inscrit dans une double volonté de proposer un support d'appropriation du cadre juridique et technique de la PCH « aide humaine » et de contribuer à l'équité de traitement sur l'ensemble du territoire par l'utilisation d'outils partagés.

Une « boîte à outils » au service des équipes pluridisciplinaires des MDPH est en cours de constitution et régulièrement enrichie de fiches techniques et de documentation réalisées par la CNSA ou par des MDPH.

#### Travailler sur les organisations et le circuit des dossiers

La CNSA dispose d'une vue d'ensemble des choix organisationnels des MDPH. La compilation annuelle des rapports d'activité et des maquettes budgétaires des MDPH est source de renseignements qualitatifs et quantitatifs précieux pour comparer les différentes configurations locales. La Caisse est donc bien placée pour accompagner les travaux de modernisation de l'action publique portant sur les MDPH, et travaille dans ce sens avec le Secrétariat général de la modernisation de l'action publique (SG-MAP). Après une étude approfondie des processus internes de traitement de l'information réalisée dans quatre MDPH au premier semestre, l'accent a été déplacé d'un simple objectif de dématérialisation du formulaire

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°5

de demande vers une expérimentation plus ambitieuse de nouveaux processus de travail en MDPH, ciblant les améliorations préconisées lors la première phase des travaux. Ce projet, intitulé IMPACT « Innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires », fait l'objet d'une expérimentation lancée fin 2013 dans deux MDPH (Nord et Calvados) et accompagnée de près par la CNSA.

Ce même type de démarche conjointe CNSA/SG-MAP a abouti fin 2013 à la publication d'un guide d'aide à la mise en place de la gestion électronique des documents (GED) dans les MDPH.

En 2013, la CNSA a en outre mené des travaux prospectifs relatifs à la qualité de service dans les MDPH. Le dispositif de mesure de la satisfaction des usagers, fondé sur un contrat avec un organisme extérieur qui analysait les questionnaires reçus, a pris fin. Le nombre de questionnaires reçus ayant fortement diminué lors des deux dernières années, il a été décidé de ne pas reconduire ce dispositif tel quel mais de le réinterroger, ce que la CNSA a pu faire avec l'appui de la mission « qualité de service » du SG-MAP. De nouvelles modalités de mesure de la satisfaction des usagers des MDPH seront étudiées en 2014. Cette démarche prendra appui sur les travaux menés en parallèle par la CNSA avec le réseau des directeurs de MDPH, visant à élaborer un projet de « référentiel de service » pour les MDPH. Ce travail vise à progresser dans la définition de ce qu'est la « qualité de service » attendue dans une MDPH en tenant compte de la diversité des situations individuelles rencontrées, et dans la façon de la mesurer.

### **Connaissance des populations et de l'activité des MDPH : l'enjeu des systèmes d'information**

#### **Remise à plat**

La CNSA est chargée de mettre en œuvre un système d'information partagé, le SipaPH (système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées), dont la finalité est d'être un outil d'aide au pilotage de la politique du handicap. Sur le plan opérationnel, il s'agit d'un outil de restitution et de consultation des don-

## **FOCUS**

### **Suivi des projets de maisons départementales de l'autonomie (MDA)**

Fidèle à son rôle d'animateur du réseau des MDPH et garante des acquis de la loi du 11 février 2005 en termes de personnalisation des approches des besoins de la personne et de participation des usagers, la CNSA a souhaité observer et analyser les initiatives locales de rapprochement des politiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour mieux en appréhender les enjeux, les impacts et les risques.

La CNSA a soutenu la mise en place de trois projets de maisons départementales de l'autonomie (Corrèze, Cantal et Côte-d'Or). En parallèle, elle a animé un groupe national d'échanges sur le sujet, dans le cadre de sa veille sur les choix organisationnels des MDPH.

Les enseignements tirés de l'observation de ces trois démarches et d'autres configurations locales ont fait l'objet d'une présentation au Conseil de la CNSA lors de l'une de ses commissions en octobre 2013.

Derrière l'appellation « maison départementale de l'autonomie », la CNSA a constaté une diversité de situations et d'objectifs : rapprochement des équipes d'accueil de la MDPH et du conseil général, maillage de proximité de ces équipes ou encore rapprochement des pratiques et des équipes d'évaluation (sans aller toutefois jusqu'à une polyvalence). Il s'agit, à travers ces démarches, de mutualiser des services et de rendre l'offre plus lisible et plus efficace pour les populations concernées. Un projet de création d'une MDA, comme le mettent bien en évidence les expériences locales, exige en réalité de mener à bien trois chantiers :

- un chantier institutionnel, en définissant une gouvernance commune aux deux publics ;
  - un chantier organisationnel, impliquant la MDPH, les services centraux et les services locaux pour rapprocher les services de la population ;
  - un chantier culturel, pour dépasser les clivages, changer les habitudes, tendre à une mutualisation des compétences des équipes d'évaluation en vue d'une qualité accrue des réponses.
- Les analyses de la CNSA ont contribué à alimenter les travaux de concertation relatifs à la gouvernance locale dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.

nées d'activité individuelle des MDPH et des données agrégées des partenaires. Le fonctionnement du SipaPH suppose donc la mise en place d'un circuit d'alimentation par les données des MDPH et des données de qualité permettant leur utilisation à des fins de décision et de parangonnage (comparabilité des données).

**COG**

**OBJECTIF  
PRIORITAIRE**

**n° 5**

En parallèle de la mise en place des premiers extracteurs par les MDPH et de la transmission de flux d'information vers la CNSA, les travaux de l'année 2013 ont porté sur des actions d'évolution de l'outil SipaPH, la correction d'anomalies techniques, et le début de la recette des données.

Compte tenu de difficultés importantes rencontrées lors de la mise en œuvre du projet SipaPH, et en accord avec le ministère en charge des Personnes handicapées et l'Assemblée des départements de France, la CNSA a lancé un audit sur le système d'information des MDPH, qui a poursuivi plusieurs objectifs :

- identifier le périmètre fonctionnel du système d'information (SI) des MDPH (couverture fonctionnelle du SI par rapport aux missions des MDPH) ;
- identifier les besoins prioritaires d'échange des MDPH avec leurs partenaires ;
- identifier les attentes des MDPH relatives au système d'information ;
- concernant le projet SipaPH : établir une vision partagée des difficultés rencontrées dans le projet SipaPH (bilan technique, fonctionnel, organisationnel, financier, stratégique et réglementaire) et proposer des scénarios de cible d'évolution du SipaPH et de « l'écosystème », c'est-à-dire le système d'information des MDPH en lien avec ceux de leurs partenaires.

Réalisé au cours du second semestre 2013 avec l'appui des MDPH et des conseils généraux sollicités lors d'entretiens et par questionnaire, cet audit a associé les acteurs locaux au sein de son comité stratégique. Les difficultés (multifactorielles) rencontrées par les MDPH dans la maintenance et l'évolution de leurs systèmes d'information, ainsi que par la CNSA et les MDPH dans le projet SipaPH, ont fait l'objet d'une analyse détaillée. Les attentes et besoins prioritaires des MDPH ont été identifiés (aux niveaux opérationnel et du pilotage) et les écarts entre leurs attentes et les outils existants objectivés.

Les propositions de scénarios d'évolution ont été rendues début 2014 afin d'éclairer les arbitrages sur ce champ particulièrement stratégique.

### Renseignement des outils métier des MDPH : le projet « codage des pathologies et déficiences »

La direction de la compensation poursuit son investissement dans l'appui aux MDPH pour le codage des pathologies et déficiences, c'est-à-dire la saisie de cette donnée dans leur système d'information (pour chaque dossier d'usager, ou pour une certaine catégorie de dossiers dans un premier temps) sur la base d'une nomenclature partagée.

La saisie puis l'exploitation de cette information visent à connaître plus finement le public s'adressant à elles. Depuis fin 2012, la CNSA apporte son appui à une région pilote (Champagne-Ardenne) en l'accompagnant dans la mise en œuvre « en routine » du codage pour l'ensemble des demandeurs (flux et stock). Elle anime au niveau national un « club codeurs » qui fédère les MDPH investies dans cette démarche ou souhaitant s'y investir et recherchant des exemples de pratiques. Les réunions nationales relatives au codage sont l'occasion de fiabiliser la nomenclature partagée, d'arbitrer et de capitaliser un certain nombre de choix techniques pour une plus grande qualité du codage.

### Scolarisation et insertion professionnelle : la CNSA facilite les coopérations

#### Scolarisation des enfants handicapés : « attention travaux (de modernisation) »

La CNSA s'est fortement impliquée dans le chantier de modernisation de l'action publique consacré à la scolarisation des élèves handicapés. Le tout premier constat qui ressort de l'évaluation de cette politique publique est celui d'une augmentation massive et régulière du nombre d'élèves en situation de handicap au sein de l'école depuis la loi de 2005. Ces élèves, mieux insérés et accompagnés, poursuivent également des parcours scolaires plus longs. Cependant, de nombreuses pistes d'amélioration existent. La CNSA a été étroitement associée à l'élaboration du diagnostic comme à la conception du plan d'action qui en découle.

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°4



DR

*“ Un travail  
en réseau  
porteur de  
cohérence. ”*

**Igor Dupin**, directeur de la MDPH des Ardennes  
et président de l'Association des directeurs de MDPH.

“ L'animation de réseau par la CNSA apporte beaucoup de cohérence dans le travail des MDPH, elle permet d'échanger, à tous les niveaux, stratégique ou opérationnel, sur des préoccupations concrètes et partagées. Par exemple, dans les Ardennes, nous réfléchissons à la question du codage des déficiences et des pathologies. Cette démarche permet d'observer les besoins

des personnes handicapées et les réponses développées sur le territoire, afin d'ajuster les politiques et la planification médico-sociale. Il était indispensable que la CNSA fixe un référentiel national pour que les données recueillies dans les départements soient comparables. Les médecins coordonnateurs des MDPH ont construit l'outil ensemble : aujourd'hui, il n'est contesté par personne. Il faut veiller toutefois à la bonne articulation entre le réseau des directeurs et ceux des collaborateurs (réseaux par “fonctions”), les décisions structurantes pour l'organisation appartenant aux directeurs. ”



Les deux axes principaux de progrès issus de ce diagnostic partagé sont, d'une part, le renforcement de l'équité territoriale et, d'autre part, une coopération accrue entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale, mais également l'ensemble des autres acteurs (mairies, départements, régions, associations partenaires) contribuant à rendre les parcours des élèves en situation de handicap plus fluides.

Si certaines voies d'amélioration relèvent spécifiquement de l'Éducation nationale, comme la formation des enseignants, la CNSA sera fortement mobilisée, au cours des trois années qui viennent, dans toutes les actions visant à mieux outiller les MPDH (comme la généralisation du GEVA-sco) et à renforcer la coopération entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social.

Depuis la présentation du plan d'action lors du comité interministériel pour la modernisation de l'action publique de juillet 2013, plusieurs projets ont été lancés. La CNSA s'investit dans des travaux partenariaux relatifs au projet personnalisé de scolarisation, à l'évolution des dispositifs de scolarisation, aux outils de pilotage (indicateurs statistiques partagés notamment), etc. Les MDPH participent à ces groupes de travail, tout comme des représentants locaux

de l'Éducation nationale, ainsi que des membres de la commission « éducation » du Conseil national consultatif des personnes handicapées. En septembre 2013, un séminaire organisé par la CNSA et la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) a réuni les cadres et inspecteurs de l'Éducation nationale concernés par la question, les conseillers techniques des recteurs chargés de l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés, ainsi que les directeurs de MDPH. Cette journée co-animée par la DGESCO et la CNSA ainsi que les temps d'échange en ateliers ont été très appréciés par les participants.

### **Emploi des personnes handicapées : formalisation d'une politique éminemment partenariale**

Conformément aux recommandations du rapport d'information des sénatrices Claire-Lise Campion et Isabelle Debré de juillet 2012 sur l'application de la loi du 11 février 2005 et aux dispositions intégrées dans le Code du travail<sup>85</sup> par la loi du 28 juillet 2011, l'IGAS a accompagné un processus de concertation dans le but d'élaborer une convention nationale pluriannuelle multipartite pour

<sup>85</sup>. Articles L. 5214-1 et suivants du Code du travail.

l'emploi des travailleurs handicapés. Ces travaux ont abouti le 27 novembre 2013: le partenariat et le partage des responsabilités sont désormais formalisés entre l'État, Pôle emploi, l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), la CNSA, l'Association des régions de France, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés et la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole. La convention affirme la priorité donnée à l'accès aux dispositifs de droit commun. Les partenaires s'engagent à conjuguer leur action afin de sécuriser les parcours d'accès à l'emploi durable des travailleurs handicapés et leur maintien dans l'emploi, notamment en optimisant les échanges d'informations entre les acteurs concernés.

En outre, l'expérimentation de nouvelles modalités d'évaluation de l'employabilité des personnes, menée dans dix MDPH, a donné lieu à une évaluation. Il s'agissait d'aller au-delà de la seule évaluation du taux d'incapacité pour examiner de façon plus approfondie la capacité de la personne à exercer une activité professionnelle. Sept cent cinquante personnes ont bénéficié de cette nouvelle forme de bilan médico-psycho-socioprofessionnel. L'évaluation ayant

confirmé l'intérêt d'une telle démarche, et les retours de la part des usagers comme des MDPH montrant un très fort taux de satisfaction, le comité interministériel du handicap a annoncé la généralisation de cette expérimentation, l'objectif étant de permettre progressivement à l'ensemble des MDPH de mobiliser ces bilans. Les travaux préparatoires à une généralisation progressive ont été engagés en 2013.

Enfin, la CNSA continue de recueillir auprès des MDPH les données chiffrées relatives aux décisions prises concernant l'allocation adultes handicapés (AAH). En 2013, quatre-vingt-neuf MDPH ont répondu à l'enquête. Le pilotage de l'AAH est l'une des politiques publiques évaluées dans le cadre de la modernisation de l'action publique. Une étude de la DREES de décembre 2013 a mis en évidence la part respective de la diversité des contextes sociodémographiques et économiques locaux et celle des différences de pratiques pour expliquer la répartition non uniforme des allocataires de l'AAH sur le territoire, le premier facteur expliquant plus des trois quarts des écarts. La DREES a constaté une tendance à la réduction des disparités interdépartementales entre 2008 et 2012, dont elle estime que l'harmonisation des pratiques d'attribution de l'allocation peut être un facteur explicatif.

## L'ESSENTIEL

Après avoir accompagné la création des MDPH et l'émergence de leur réseau, la CNSA poursuit son appui technique, organisationnel et stratégique à ces acteurs clés dans les parcours des personnes en situation de handicap.

Ses objectifs: contribuer à l'amélioration du service rendu aux usagers, renforcer l'équité de traitement sur tout le territoire national et mettre en place un système d'information partagé pour piloter les politiques du handicap.

Ses leviers d'action: dans le cadre de conventions signées avec les conseils généraux, un soutien technique et juridique aux professionnels des MDPH (bases de données de questions/réponses, guides explicitant la réglementation...), des échanges d'informations réguliers et des décryptages, des travaux collectifs d'élaboration d'outils communs et de capitalisation (dans le champ de l'évaluation notamment), l'accompagnement et le suivi d'expérimentations (comme la rénovation des processus dans

le cadre de la modernisation de l'action publique), et la diffusion de bonnes pratiques.

Sur le plan des systèmes d'information, la CNSA et les MDPH sont engagées dans une démarche de longue haleine pour faire dialoguer les systèmes d'information des cent maisons départementales avec le système d'information de la CNSA. Un audit global de ce chantier a eu lieu en 2013 afin d'objectiver et de surmonter les difficultés rencontrées.

Les solutions de compensation pour l'autonomie prennent des formes très variées pour s'adapter à la diversité des besoins, des situations et des projets de vie des personnes concernées. La disponibilité et l'accessibilité financière d'aides techniques et humaines de qualité, à domicile comme en établissement, conditionnent la mise en œuvre concrète du droit à compensation.

## Aides techniques et aides humaines

# Une nécessaire complémentarité

### Aides humaines : des partenariats qui portent leurs fruits

La section IV du budget de la CNSA est consacrée à la modernisation et à la professionnalisation des services d'aide à domicile et de leur personnel ainsi qu'à la formation des aidants et des accueillants familiaux. La CNSA développe un partenariat privilégié avec les conseils généraux, les fédérations nationales et les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA).

### Conventions départementales : la montée en charge se poursuit

Les conseils généraux sont les chefs de file des politiques de l'autonomie. Ils sont en charge de l'organisation des réponses aux besoins des personnes âgées et des personnes en situation de handicap au niveau départemental, notamment en matière de soutien à domicile. À ce titre, ils mènent souvent des actions visant à encourager la structuration du secteur de l'aide à domicile (passer d'un grand nombre de petits services à un nombre plus réduit d'opérateurs disposant d'une taille critique suffisante, par exemple), la modernisation des services (acquisition de dispositifs de télégestion, par exemple) et à professionnaliser le personnel (formations, etc.). Les conseils

généraux peuvent solliciter le soutien de la CNSA pour le financement de ce type d'actions, qu'ils organisent dans un programme départemental pluriannuel. Ce soutien de la CNSA est formalisé à travers des conventions signées avec eux.

Ce dispositif a connu une montée en charge très importante alors même qu'il n'est pas obligatoire. Depuis 2007, douze nouvelles conventions sont signées en moyenne chaque année et ce sont au total soixante-dix-neuf départements qui ont bénéficié d'un soutien de la CNSA pour mettre en place quatre-vingt-douze programmes locaux (un département ayant pu être soutenu au titre de plusieurs programmes successifs). Cette montée en charge témoigne à la fois de l'importance accrue du sujet du maintien à domicile, de l'effort de communication continue réalisé par la CNSA auprès des départements non signataires et de la pertinence perçue de cet outil par les acteurs du terrain (cf. graphique ci-contre).

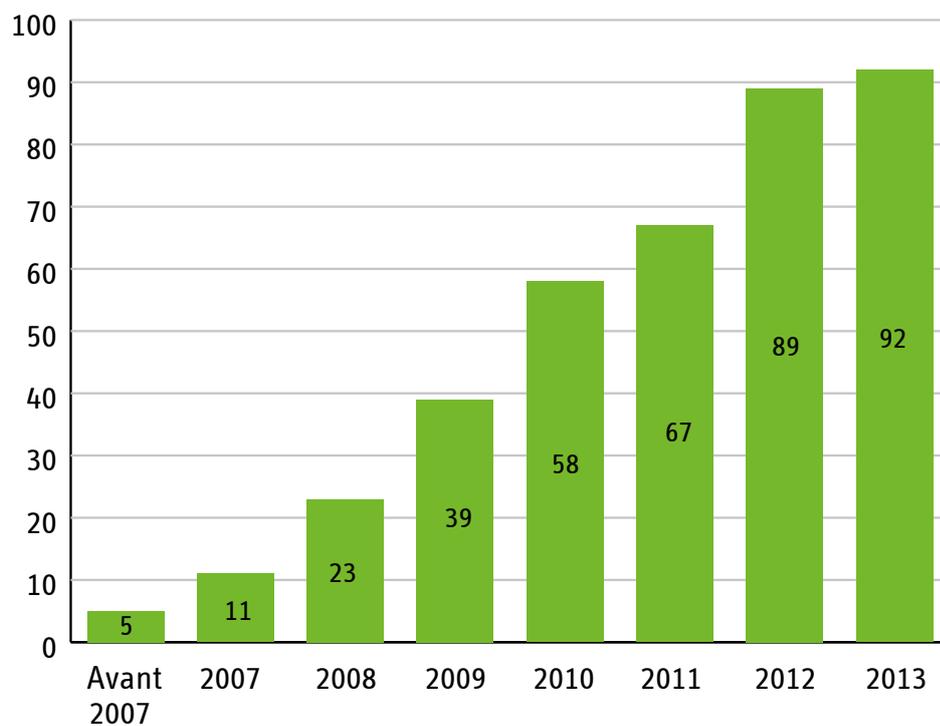
COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°6



■ Nombre de programmes départementaux de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile ayant fait l'objet d'une convention CNSA-conseil général (en cumul)



Source : CNSA - Direction de la compensation de la perte d'autonomie.

Les actions qui composent les programmes départementaux concernent essentiellement la structuration de l'offre d'aide à domicile (regroupement de services), l'amélioration de la gestion des services, l'amélioration de l'accès aux métiers de l'aide à domicile, la formation et le soutien aux professionnels des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et la formation des accueillants et des aidants familiaux.

En 2013, vingt-deux départements ont signé une convention avec la CNSA, dont :

- trois premiers partenariats ;
- six conventions de deuxième génération (premier renouvellement de convention) ;
- trois conventions de troisième génération (deuxième renouvellement de convention) ;
- dix avenants d'ajustement de programme.

Au 31 décembre, dix-sept conventions étaient en cours de renouvellement, six en cours de rédaction et sept départements avaient engagé une réflexion sur un programme départemental (cf. carte ci-dessous).

### Premières conclusions issues de l'évaluation des conventions

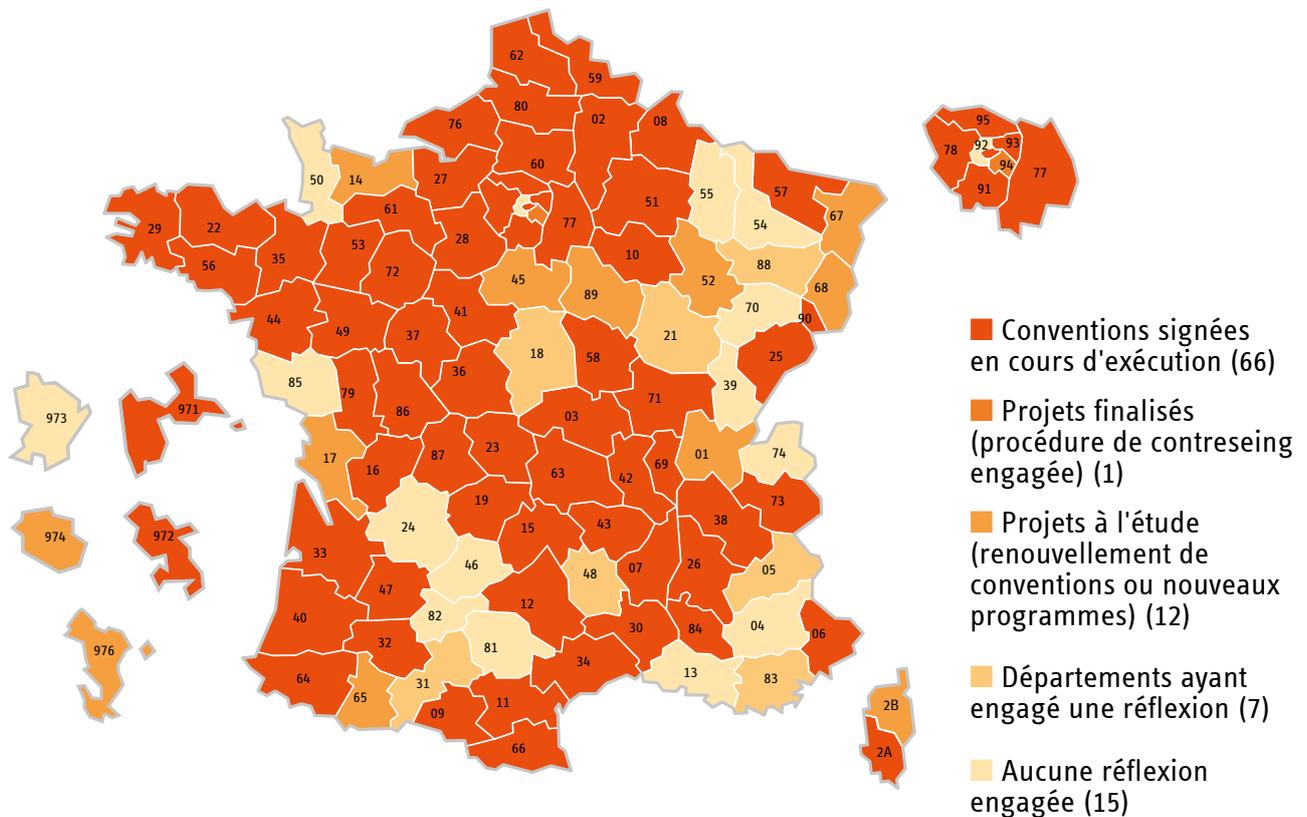
Engagée dans une démarche d'amélioration continue de la gestion du dispositif, la CNSA a procédé en 2013 à l'évaluation de quatre-vingt-deux programmes concernant soixante-cinq départements ayant signé une ou plusieurs conventions avant le 1<sup>er</sup> mars 2012. Le rapport d'évaluation a été rendu en décembre 2013. Les recommandations étaient en cours d'élaboration début 2014.

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°6

## ■ Déploiement du conventionnement avec les départements au 31 décembre 2013



Source : CNSA - Direction de la compensation de la perte d'autonomie.

Cette évaluation a mis en évidence un processus d'apprentissage partagé par l'ensemble des acteurs, dynamisé par les modalités de déploiement du dispositif souples et adaptées aux réalités du terrain. Cet apprentissage progressif a produit des programmes de plus en plus pertinents au fil de la mise en œuvre du dispositif. Le déploiement important du conventionnement entre la CNSA et les conseils généraux depuis 2007 a permis de répondre à de nombreux enjeux prégnants pour le secteur de l'aide à domicile, compte tenu de ses caractéristiques (émiettement des services, gestion peu professionnalisée, professionnels peu qualifiés) et de nouveaux défis (évolution des publics, contexte économique difficile).

L'un des effets marquants de la mise en œuvre des conventions départementales de modernisation de l'aide à domicile est une transformation en profondeur de la nature des relations entre les acteurs du secteur. Les crédits de la section IV ont permis de renforcer le lien entre les conseils généraux et la CNSA. Au niveau local, les liens entre services d'aide à domicile ont été renforcés alors même que le secteur est marqué par une fragmentation historique. Les programmes départementaux ont souvent été des catalyseurs de dynamiques locales de mutualisation, à travers la mise en place d'actions impliquant plusieurs services (exemple: formations, télégestion, etc.). Les relations entre les conseils généraux et les services d'aide à domicile de leur département ont également bénéficié de l'effet des programmes de modernisation, qui ont contribué à positionner les conseils généraux en animateurs d'un secteur où d'autres institutions interviennent pourtant en parallèle.

L'évaluation a également dégagé des facteurs de réussite: l'existence d'un diagnostic préalable et l'articulation explicite et réfléchie des plans d'action de modernisation de l'aide à domicile avec les politiques départementales, l'implication des SAAD dans l'élaboration du programme ou encore l'investissement par les départements d'un rôle de pilote proactif effectuant un suivi et une animation continus des acteurs.

Les recommandations issues de l'évaluation alimenteront la construction d'une politique

d'accompagnement du secteur encore plus structurante et d'une méthodologie plus exigeante, notamment en ce qui concerne la mesure des effets des programmes.

### Conventions nationales: une exigence d'évaluation à systématiser

Au niveau national, deux nouveaux réseaux de services à la personne ont passé convention avec la Caisse (Tout à dom services et Domidom), essentiellement pour soutenir des démarches d'amélioration de la gestion des services (logiciel métier, télégestion, gestion des ressources humaines - GRH) et de soutien aux professionnels (supervision de pratique, prévention des risques professionnels, formation professionnalisante).

Sur le champ de l'emploi direct, la convention avec la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM) a été renouvelée pour accompagner les particuliers employeurs en matière de GRH et pour sécuriser et qualifier les pratiques du mode mandataire.

Enfin, l'Union nationale de l'aide à domicile en milieu rural (UNADMR) et la CNSA ont renouvelé leur partenariat dans un nouvel accord-cadre dont les objectifs sont de:

- conforter la cohérence du réseau;
- en renforcer la structuration par la poursuite de l'harmonisation des pratiques et la mutualisation des outils aux niveaux national, fédéral et local;
- améliorer la qualité du système d'information.

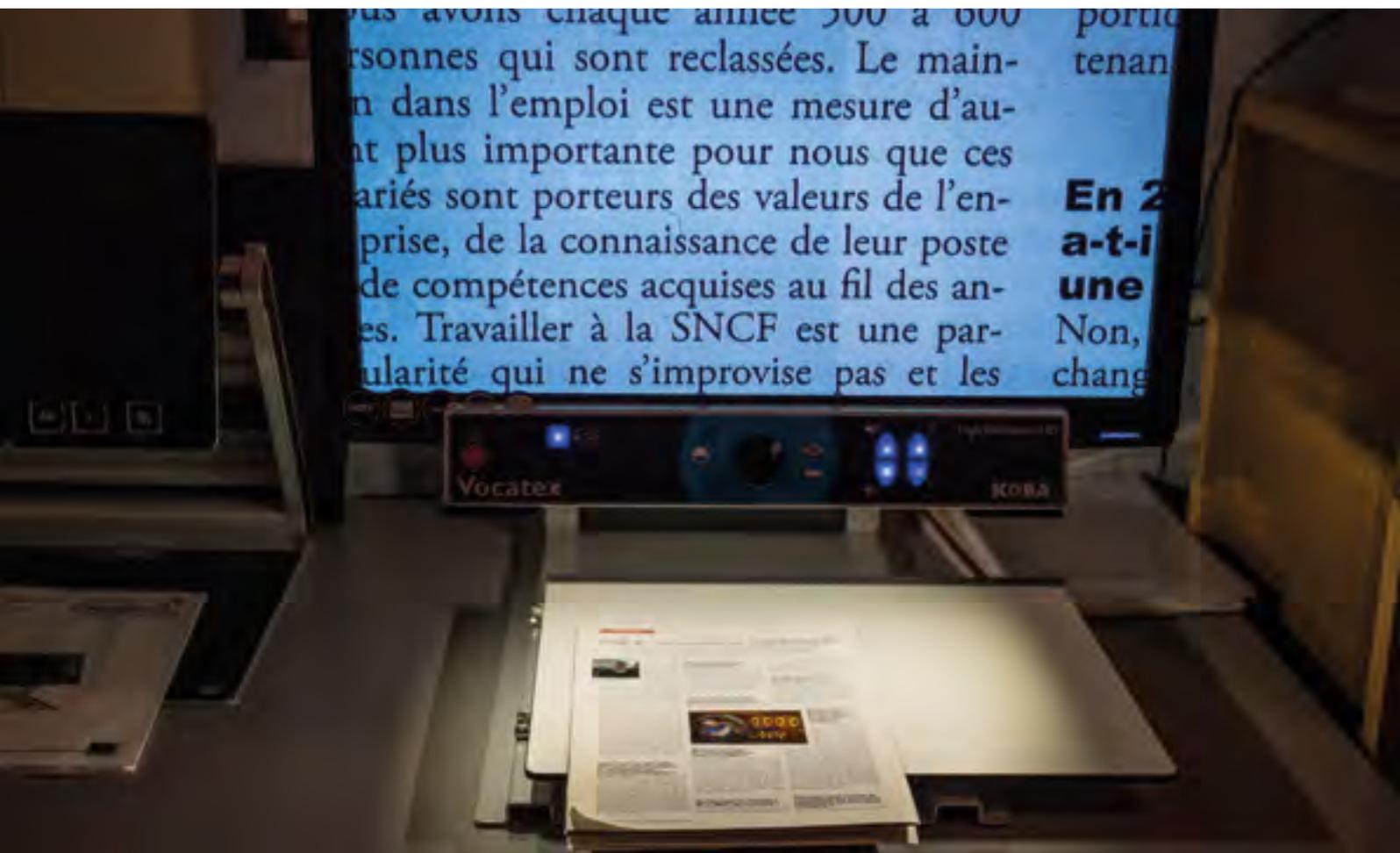
Cela porte à neuf le nombre de réseaux nationaux conventionnés, les partenariats avec l'Union nationale des associations d'aide à domicile (UNA) et l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) étant en cours de renouvellement.

Ces conventions nationales ont également vocation à inclure systématiquement une démarche d'évaluation. Le programme ADMR 2008-2012 a fait l'objet d'une évaluation externe sur le volet du système d'information, représentant 75 % du programme. Il en ressort que le système d'information de l'ADMR s'est considérablement amélioré depuis 2009, tant du point de vue de son administration même que des projets générés, qui apportent satisfaction à

COG

OBJECTIF  
PRIORITAIRE

n°6



leurs utilisateurs. Le choix d'outils intégrés et d'une structure informatique interne au réseau s'avère efficace. Le programme ambitieux de modernisation UNA-CNSA a, quant à lui, permis de structurer en profondeur le réseau UNA, dans un contexte national marqué par la fragilisation financière des services. Les différents axes se sont avérés complémentaires au regard des enjeux de pérennité et de qualité des SAAD.

#### Couverture complète des salariés de l'aide à domicile par les accords OPCA-CNSA

Signé en août 2013, l'accord-cadre avec AGEFOS PME, OPCA de la branche des entreprises privées de services à la personne, complète le partenariat engagé avec UNIFORMATION (OPCA des services privés à but non lucratif) et permet de couvrir l'ensemble du secteur. Outre des actions de professionnalisation et de qualification des intervenants et des encadrants intermédiaires, cet accord intègre le soutien de l'OPCA et de la CNSA au dispositif « Emplois d'avenir ».

Un avenant à l'accord-cadre UNIFORMATION-CNSA, signé en juin 2013, permet également de soutenir cette même démarche dans le secteur associatif.

#### Aides techniques : un enjeu d'évaluation du service rendu, de référencement... et d'équité de traitement

##### Les centres d'expertise nationaux sur les aides techniques trouvent leur place

La CNSA soutient l'expérimentation des centres d'expertise nationaux sur les aides techniques (CEN-AT) visant à stimuler la recherche et l'innovation dans le champ des aides techniques.

Les centres relatifs à la mobilité (CEREMH), la stimulation cognitive (CEN STIMCO), les interfaces de communication (CENTICH) et la robotique d'assistance (CENRoB) ont désormais deux ans de fonctionnement derrière eux. Leur activité ayant été évaluée favorablement par le prestataire qui a

accompagné l'expérimentation ainsi que par des experts externes, la CNSA a décidé de prolonger d'un an leur financement.

Les CEN-AT ont réussi la mise en place d'une organisation et d'une gouvernance efficaces garantissant la collaboration entre chercheurs, professionnels de la compensation, usagers et industriels. Ils ont généralement su se constituer un portefeuille important de projets qui génèrent un niveau de ressources garantissant l'activité au-delà de l'année à venir, renforcent les compétences de leurs professionnels et alimentent le corpus de connaissances « disponibles ». Les travaux des CEN-AT contribuent à l'élaboration et à terme à la validation de méthodologies d'évaluation du service rendu de compensation de produits et services technologiques.

L'aide de la CNSA contribue à soutenir la mise en place des outils d'intérêt général que sont la base de données des produits et services et le référentiel d'« évaluation orientée usages ». Les travaux des CEN-AT pourront ainsi contribuer à mettre en place une information indépendante, fiable et de qualité sur les aides techniques, et à réaliser l'évaluation du service rendu de compensation et de la qualité des usages de ces aides. Cela doit éclairer les choix des professionnels prescripteurs et préconisateurs et des usagers.

La CNSA et le Centre national de référence santé à domicile et autonomie (CNR Santé) ont fait évoluer leur partenariat: le CNR Santé a mis fin à l'expérimentation du Centre habitat et logement (l'un des centres d'expertise nationaux sur les aides techniques initialement créés) pour se consacrer entièrement à la réussite des priorités fixées sur la *silver* économie dans sa nouvelle feuille de route.

Une évaluation externe des CEN-AT sera menée d'ici à la fin de l'expérimentation en juin 2014.

### L'animation du réseau « compensation technique » au service de l'équité

La CNSA a réuni en 2013 au niveau national l'ensemble des correspondants « compensation technique » en MDPH pour une journée

d'échange et de lancement de travaux partagés. Compte tenu des difficultés pratiques rencontrées par les MDPH sur les dispositifs techniques de compensation (aides techniques, aménagement de véhicule et aménagement de logement), la Caisse a souhaité appliquer à cette thématique le modèle déjà bien éprouvé des réseaux « par fonction »: réseau des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires ou des correspondants scolarisation (cf. chapitre 3 de cette partie du rapport). Le questionnaire diffusé à la suite de cette première journée témoigne d'une attente forte d'outils d'échange entre MDPH, de référentiels de connaissance des coûts, de travaux plus ciblés sur des thématiques précises.



DR

*“Un dispositif qui n'existe nulle part ailleurs.”*

Dr Serge Reingewirtz, directeur du CEN STIMCO et membre du conseil de la CNSA

“ Les centres d'expertise nationaux (CEN) sur les aides techniques sont au carrefour de l'expression des besoins des usagers, des prescripteurs en quête d'information, des chercheurs, et des industriels à la recherche de marchés ou de validation de leurs produits. Nous sommes tous structurés différemment, c'est là tout l'intérêt de l'expérimentation: trouver la bonne organisation et le modèle économique qui nous permettra de continuer sans le soutien financier de la CNSA. Les quatre centres d'expertise sont complémentaires, l'un sans les autres n'aurait aucun sens. Dans le domaine de la compensation du handicap cognitif, la création du CEN STIMCO a permis d'aider ainsi que d'accélérer la conception d'aides techniques et leur mise à disposition des usagers. Nous sommes une “création” de la CNSA; sans elle, rien n'aurait été possible. Ce dispositif est unique, d'autres pays en rêvent d'ailleurs, mais c'est aussi un pari! ”

COG

OBJECTIFS  
PRIORITAIRES

n° 5

n° 6

L'animation de ce réseau par la CNSA visera à faire monter en compétence les équipes des MDPH sur les volets de la PCH concernés par la compensation technique et surtout à harmoniser les pratiques au bénéfice de l'égalité et de l'équité de traitement. Le travail en commun avec ces professionnels abordera également les liens avec les fonds départementaux de compensation. Enfin, ce réseau devra aussi veiller à s'inscrire dans le partenariat existant avec les autres financeurs d'aides techniques (comme la CNAMTS, l'AGEFIPH, le FIPHFP ou encore l'Éducation nationale par la mise à disposition des matériels pédagogiques adaptés).

## FOCUS

### Plan Autisme: un accord-cadre pour la formation des aidants

Un accord-cadre a été signé à l'été 2013 entre la CNSA et l'Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA), ainsi qu'une convention tripartite incluant en outre les associations de familles, dans l'objectif de structurer et de déployer des formations au bénéfice des aidants familiaux. L'objectif de ces formations, qui doivent à terme être déployées dans l'ensemble des régions, est d'offrir aux aidants familiaux les connaissances et outils leur permettant de faire face aux troubles du spectre autistique au quotidien en disposant de repères et d'informations fiables basés sur des connaissances actualisées et sur les récentes recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS et l'ANESM.

L'ANCRA a lancé un appel à projets en septembre 2013, à la suite duquel vingt actions de formation différentes ont été retenues (dont dix actions généralistes comme « Comprendre les TSA », et dix actions ciblées comme « Stimuler le développement de son enfant atteint de TSA - Faire face aux comportements problèmes »), dans sept régions. Les CRA sont porteurs de ces actions, en partenariat avec des associations dans le but de construire des réponses partagées au niveau local. Ces actions devraient bénéficier à plus de six cent cinquante aidants familiaux en 2014. Un nouvel appel à projets sera lancé en 2014 pour l'année 2015.

Le budget de cette action s'élève à 1 269 770 € (dont 21 % financés par l'ANCRA, 79 % par la CNSA).

### Aide aux proches aidants : une offre de formation qui s'étoffe

#### Montée en charge des partenariats avec les associations d'aidants

L'année 2013 a été marquée par un développement du processus conventionnel: cinq conventions pluriannuelles consacrées à la formation des aidants familiaux de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ont été signées. Il s'agit de partenariats avec France Parkinson, l'ANCRA (*cf. encadré ci-contre*), Génération mouvement (anciennement « Aînés ruraux »), France Alzheimer (renouveau) et l'Unafam (Union nationale des amis et familles de malades psychiques).

Dans le cadre de ces conventions, la CNSA accompagne des programmes de formation (formation de formateurs et formation des aidants familiaux) qui devraient concerner plus de 17 000 aidants sur la période 2013-2016. Le coût global de ces actions est estimé à 5,2 millions d'euros. Le soutien de la CNSA devrait s'élever à 3,8 millions d'euros.

#### Soutenir et observer les initiatives locales en faveur des proches aidants

##### Développement d'actions au niveau local

Les conventions départementales de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile prévoient aussi des actions de soutien aux aidants. Sur le périmètre des conventions ayant fait l'objet d'une évaluation en 2013 (*cf. supra*), dix-neuf programmes comptaient un axe de soutien aux aidants non professionnels.

Parmi les modalités d'actions prévues dans ces programmes avant qu'un décret de 2012 ne limite le périmètre de la section à la formation des aidants, on identifie notamment:

- le développement d'offre de répit pour les aidants, tant à travers une prise en charge du proche aidé dans le cadre de réponses séquentielles (accueil de jour, hébergement temporaire) qu'à travers une offre spécifiquement dédiée à l'aidant

(garde itinérante de nuit, baluchonnage ou répit à domicile...);

- les actions collectives ou individuelles de soutien aux aidants à travers l'information, la sensibilisation, la formation, les groupes de parole, d'échanges et de partage, le suivi individuel par un psychologue;
- l'analyse ou l'évaluation de l'offre existante en direction des aidants pour l'optimiser.

Si le niveau élevé de satisfaction des publics cibles de ces actions a été, de manière quasiment systématique, souligné par les acteurs locaux rencontrés par l'évaluateur, il faut cependant mentionner certaines limites, liées au manque de coordination entre acteurs de l'aide aux aidants, au manque de visibilité sur l'impact des actions, et au caractère souvent non pérenne des services et des offres ainsi développées.

#### Soutien sous forme de subventions

L'aide aux proches aidants constitue l'un des axes du programme de travail de la CNSA en matière d'action scientifique et de subvention aux actions innovantes. Chaque

année, plusieurs projets soutenus concernent les aidants. En 2013 par exemple, la CNSA a décidé de soutenir financièrement la constitution par le pôle de gérontologie interrégional Bourgogne Franche-Comté d'une cohorte de 7000 aidants informels de personnes âgées atteintes de diverses pathologies, dans l'objectif de tester une intervention de soutien par un travailleur social. Elle apporte également son soutien à l'Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises pour la réalisation d'un guide pédagogique à destination des entreprises visant à favoriser la prise de conscience sur la situation des aidants familiaux. Le soutien apporté aux petits frères des Pauvres pour leur étude sur les effets du lien social sur la préservation de l'autonomie des personnes âgées constitue un autre exemple.

## L'ESSENTIEL

La compensation des conséquences du handicap et le soutien à l'autonomie mobilisent des aides humaines auprès des personnes, mais également des aides techniques. La CNSA dispose de plusieurs leviers d'action pour améliorer l'adéquation entre ces aides et les besoins et attentes des personnes.

Dans le champ de l'aide à domicile, elle apporte un soutien financier à la modernisation et à la professionnalisation des services, soit en cofinçant des plans d'action départementaux pilotés par les conseils généraux (soixante-dix-neuf départements concernés depuis 2007), soit en subventionnant les grandes fédérations

nationales pour contribuer à la structuration de leur réseau (neuf conventions en vigueur). 32,7 millions d'euros ont été engagés en 2013 au titre des conventions départementales et nationales sur l'aide à domicile.

Dans les établissements comme dans les services, la CNSA agit au travers de son partenariat avec les OPCA, financeurs de la formation professionnelle, en faveur de la montée en compétence et en qualification des professionnels (28,3 millions d'euros engagés en 2013). La CNSA soutient *via* les OPCA l'embauche de jeunes en emplois d'avenir dans les structures du secteur.

Les aides techniques relèvent de plusieurs financeurs, dans un paysage institutionnel complexe. Le rôle de la CNSA est à la fois d'appuyer les MDPH dans leur rôle d'évaluation des besoins et d'attribution de la prestation de compensation, à travers un réseau de professionnels en MDPH nouvellement constitué en 2013, et d'apporter une expertise à ses différents partenaires institutionnels. La Caisse a prolongé pour une troisième année son soutien aux centres d'expertise nationaux pour les aides techniques.

**Mettre la connaissance au service des solutions de demain : tel est l'objectif qui guide la politique de soutien à la recherche de la Caisse. Par la diffusion de la connaissance, la CNSA a aussi l'ambition de mobiliser chercheurs, professionnels et décideurs autour de la participation à la vie sociale des personnes en situation de perte d'autonomie, quel que soit leur âge et quelle qu'en soit la cause.**

## Études, recherche, innovation

# Développer et diffuser la connaissance

### Subventions aux études et actions innovantes

#### Attrait confirmé pour le dispositif de subventions de la CNSA

Comme chaque année, des porteurs de projets ont demandé une subvention à la CNSA pour la réalisation d'études, d'actions innovantes, d'expérimentations et le développement d'outils métiers ou destinés aux usagers.

Le nombre de demandes de subvention parvenant à la CNSA est croissant depuis plusieurs années (quarante-deux en 2011, quarante-six en 2012, quatre-vingts en 2013). Ces demandes sont examinées par un comité des subventions (cinq séances par an) après avoir fait l'objet d'une instruction interne et souvent d'expertises externes. Environ 50% des projets déposés donnent finalement lieu à une subvention (*cf. graphique ci-contre*).

#### La CNSA à l'initiative de partenariats entre chercheurs et porteurs de projets

Face au constat de la faiblesse méthodologique de certains dossiers de demande de subvention dont l'objet présente pourtant

un intérêt, le Conseil scientifique a proposé de mettre en relation des porteurs de projets avec des chercheurs afin que les compétences des seconds puissent être mises au service des idées innovantes des premiers.

L'association AIRe (Association des ITEP et de leurs réseaux) est la première à s'être prêtée à l'exercice concernant un projet d'étude des parcours de jeunes accueillis en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP). Une chercheuse de l'EHESS, grâce à un financement correspondant à deux mois de travail, a effectué une revue de la littérature et a produit un protocole d'étude, qui a été soumis au comité des subventions et accepté. Elle participera à ce projet.

#### Animation de la recherche : vers un ciblage accru des appels à projets

Pour les appels à projets de recherche, la Caisse s'associe à l'Agence nationale de la recherche (ANR), à l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) et depuis 2012 à la Fondation maladies rares. Ces partenaires gèrent la « logistique » des appels à projets, notamment la procédure d'évaluation des projets. Selon les appels à projets, la CNSA intervient comme financeur principal ou complémentaire.



### La CNSA poursuit et adapte ses grands investissements de recherche

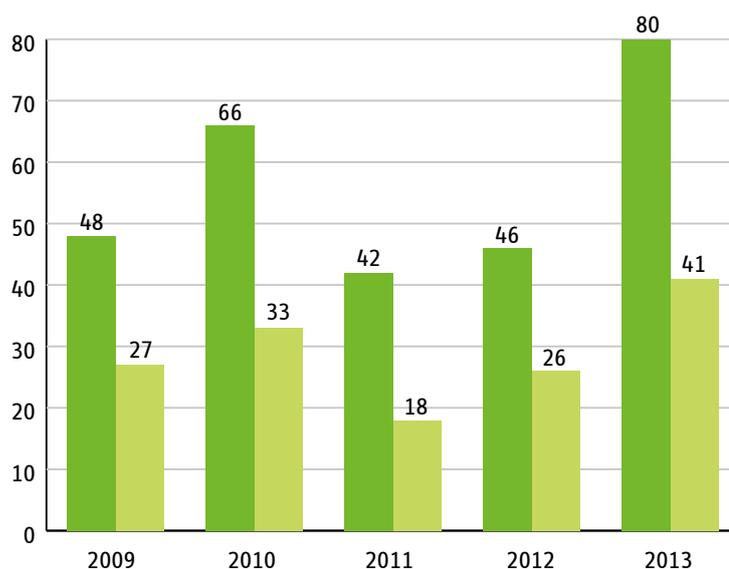
Dans le champ des nouvelles technologies pour l'autonomie, la CNSA a renouvelé son partenariat avec l'ANR pour les deux appels à projets suivants :

- Ambient Assisted Living (AAL) pour 1 M€ - mais aucun projet n'a été sélectionné dans le champ de la CNSA en 2013 ;
- TecSan (technologies pour la santé) pour 1,3 M€, la contribution ayant été augmentée par rapport aux années précédentes (+ 300 000 €) compte tenu du nombre de projets de qualité et entrant dans le champ de la CNSA.

Dans le cadre du programme conjoint sur les maladies neurodégénératives (JPND), un nouvel appel à projets transnational a été lancé en vue d'évaluer et de comparer l'accès, la qualité et l'efficacité des prestations de soins et de soutien pour les patients atteints de maladies neurodégénératives. Deux projets ont été financés par la CNSA en 2013 pour un montant total de 326 092 €.

Poursuivant son partenariat avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP), la CNSA a cofinancé l'appel à projets

### ■ Nombre de dossiers de demande de subvention examinés par le comité des subventions et nombre de dossiers acceptés



- Nombre total de dossiers soumis au comité
- Dont dossiers acceptés

Source : CNSA - Direction scientifique.



DR

*“ Il me semble intéressant que les travaux scientifiques et opérationnels*

*puissent dialoguer entre eux. ”*

**Dominique Argoud**, doyen de la faculté des sciences de l'éducation et sciences sociales-STAPS, université Paris-Est Créteil, membre du Conseil scientifique de la CNSA

“ Le Conseil scientifique contribue à l'examen des demandes de subvention. Ce croisement des expertises internes et externes à la CNSA autour d'un même projet permet d'avoir un ensemble d'arguments pour en discuter de manière raisonnée. Pour le porteur de projet, il est plutôt rassurant de savoir que la décision finale n'est pas discrétionnaire mais résulte d'un processus délibératif impliquant une quinzaine de personnes. Les membres du Conseil scientifique apportent un regard sur les travaux de la CNSA en fonction de leur domaine de compétences respectif. Il me semble intéressant que les travaux scientifiques et opérationnels puissent dialoguer entre eux. En particulier, il y a un vrai enjeu autour du rôle que les professionnels sont susceptibles de jouer dans la recherche (par des recherches-actions, la contribution à la réalisation d'études, etc.), si l'on considère que celle-ci doit permettre de faire évoluer les pratiques. Pour ma part, en tant que sociologue du vieillissement, je considère que la participation au Conseil scientifique est aussi l'occasion de mieux connaître les problématiques du champ du handicap. Le décloisonnement de l'expertise est une nécessité si l'on veut que l'action publique elle-même se décloisonne. ”

permanent « handicap et perte d'autonomie », à hauteur de 1,4 M€ en 2013, pour treize projets financés. Le fléchissement observé du nombre de dossiers soumis à cet appel à projets généraliste pouvant être interprété comme un signe de « saturation » des équipes de recherche travaillant sur le handicap, la CNSA, la DREES et l'IRReSP ont décidé d'une réorientation de leurs appels à projets vers des sessions plus ciblées. Désormais, trois sessions par an seront organisées : une session générale, une consacrée à l'autisme et une ciblant un thème précis. Plus largement, la CNSA réfléchit à de nouvelles modalités pour son soutien à la recherche, et à des leviers complémentaires à celui des appels à projets.

### De nouveaux appels à projets en 2013 qui privilégient les sciences humaines et sociales

La CNSA a procédé à de nouveaux investissements de recherche autour de thématiques jugées prioritaires. L'accent a été mis plus explicitement sur les sciences humaines et sociales et sur des appels à projets thématiques. Il en est résulté une augmentation significative des montants consacrés aux sciences humaines et sociales en 2013 (cf. graphique page 136).

Un nouvel appel à projets a ainsi été lancé en partenariat avec l'IRReSP en 2013 sur la thématique « handicap psychique et majeurs protégés ». Sept projets ont été soumis et étaient en cours d'évaluation fin 2013. Le budget prévisionnel est de 500 000 €.

Avec l'IRReSP également, la CNSA a participé au financement de la deuxième session de l'appel à projets « handicaps rares », prévue dans le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, à hauteur de 332 579 euros. Trois projets seront financés.

Enfin, une convention a été signée avec la Fondation maladies rares pour le lancement en 2013 d'un appel à projets en sciences humaines et sociales sur les maladies rares. L'appel à projets était orienté autour de trois axes : le parcours diagnostic, les nouvelles technologies en génétique et leurs impacts, et le parcours éducatif, social

### Résultats de l'appel à projets AAL sur les technologies de l'information et de la communication

Le premier appel à projets du programme européen Ambient Assisted Living (AAL), lancé en 2008 en partenariat avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR), est clos. Le programme AAL a pour objectif de développer et de mettre en œuvre des solutions innovantes reposant sur des technologies de l'information et de la communication (TIC) au profit des personnes âgées. Ces technologies peuvent être utilisées par un public plus large notamment par les personnes handicapées. Par solutions, on entend des produits, systèmes ou services qui apportent des réponses à des besoins identifiés des utilisateurs.

Les projets soutenus sont transnationaux et collaboratifs et les usagers ou leurs représentants doivent en être partie prenante : l'étude de l'acceptabilité et de l'usage des technologies est au centre de l'expérimentation tout au long du projet. Les industriels sont également fortement investis pour faciliter la future mise sur le marché des solutions, dans une période cible de deux ans après la fin du projet.

La thématique de l'appel à projets en 2008 était : « Utilisation des technologies de l'information et de la communication pour la prévention et la gestion des maladies chroniques chez les personnes âgées ».

Trois projets ont été financés, qui sont désormais terminés :

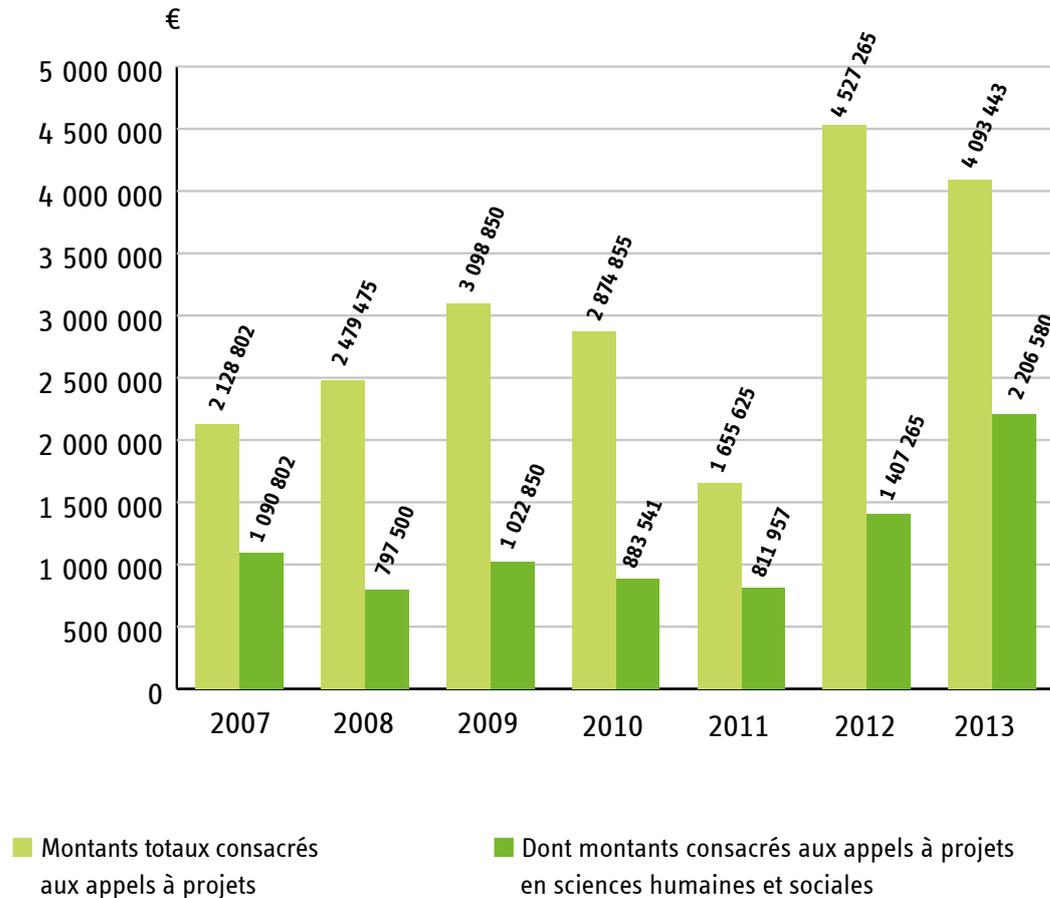
**1. Le projet DOME0**, dont le coordinateur français Vincent Dupourqué, de la société Robosoft, a développé un robot appelé KOMPAI destiné à l'assistance médicale et psychologique et au maintien du lien social. Ce robot remplit

une multitude de tâches pour aider les personnes âgées dans leur quotidien : rappel de tâches, jeux dits « sérieux », musique (*serious games*). Il leur permet aussi de donner l'alerte et de se mettre en contact avec leur médecin en cas de besoin.

**2. Dans le projet HERA**, coordonné par l'Autriche (et pour la France par Pavlos Moraitis de l'université Paris-Descartes), une plateforme de services d'aide spécialisés a été développée (services pour le renforcement cognitif et physique sous la supervision d'un médecin, et suivi de variables de santé comme le poids ou la pression artérielle). Elle est destinée aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré et présentant des facteurs de risque identifiés. Les services proposés ont pour objectif de prolonger le maintien à domicile, d'en améliorer la qualité, et de renforcer les liens sociaux.

**3. Le projet PAMAP** a mis en place un système basé sur les TIC qui permet de suivre précisément les activités physiques des personnes âgées soit en établissement soit à domicile. Le projet est coordonné par l'Allemagne, et les partenaires français sont l'université de Compiègne (Marie-Christine Ho Ba Tho) et le centre hospitalier universitaire de Rennes (François Carré). Les données recueillies grâce à un jeu de capteurs sur le corps sont immédiatement transmises et enregistrées pendant l'exercice. Elles sont accessibles à la famille et aux cliniciens. Cela doit permettre un meilleur suivi et une adaptation des exercices physiques, et au final encourager les personnes âgées à faire progresser leur niveau d'activité physique.

## ■ Montants consacrés aux appels à projets de recherche (en euros)



Source : CNSA - Direction scientifique.

et professionnel des personnes atteintes de maladies rares. Dix projets ont été retenus en partenariat avec la Direction générale de la santé (DGS), pour un soutien de la CNSA à hauteur de 503495 euros. Une deuxième session a été lancée fin 2013.

### Le Conseil scientifique en appui des travaux de la CNSA

Le Conseil scientifique de la CNSA se réunit deux fois par an en séance plénière. Il apporte son appui aux travaux de la CNSA de plusieurs façons. Il joue tout d'abord un rôle d'orientation, en donnant son avis sur les priorités de travail identifiées dans le programme d'action en matière d'études, recherches et actions innovantes. Il joue en outre un rôle d'aide à la décision et d'appui méthodologique. Depuis 2011, le Conseil

scientifique de la CNSA est étroitement lié à l'animation du comité des subventions de la section V et participe à l'expertise des dossiers de demande de subvention selon une grille standardisée. Enfin, le Conseil scientifique joue un rôle d'expertise et de conseil, notamment au travers de commissions spécialisées qu'il choisit de mettre en place. En 2013, un groupe de réflexion issu du Conseil scientifique s'est penché sur la question de l'aide apportée aux personnes handicapées pour la formulation du projet de vie. Il s'est agi de faire le bilan des quatre expérimentations de ce type de prestation financées par la section V et de proposer des travaux complémentaires.

## Avis du Conseil scientifique de la CNSA sur la prévention de la perte d'autonomie

Décembre 2013

La notion de prévention de la perte d'autonomie est préférable à la notion de dépistage et prise en charge de la fragilité: la fragilité est un concept issu du champ médical, qui met donc l'accent sur l'altération de la santé comme porte d'entrée et indicateur de la fragilité. Cette approche médico-centrée fait de la fragilité un processus individuel relevant d'un dépistage et d'une prise en charge médicale. Si elle s'avère légitime et nécessaire, elle risque toutefois d'éluider les approches plus contextuelles se référant à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et qui font de la perte d'autonomie un processus large multidimensionnel et qui implique tant la personne que son environnement physique, écologique (habitat, territoire), psychologique, social et sociétal.

➤ La prévention de la perte d'autonomie doit donc être constituée d'un faisceau d'actions et de mesures impliquant une multiplicité d'acteurs. Un recensement de toutes les actions et expérimentations est en cours: il doit être le plus large possible car tous les domaines de la vie de la personne sont concernés.

La CNSA, dont la mission première est la compensation et la prise en charge de la perte d'autonomie, ne saurait se désintéresser de cette réflexion sur la prévention de la perte d'autonomie. C'est par la notion de « dépendance évitable » que l'on peut concevoir tout l'intérêt de son implication dans une approche préventive.

➤ Les outils de mesure de cette « dépendance évitable » doivent être mobilisés afin de permettre des études d'impact (en termes de « dépendance évitée ») en population générale. C'est ainsi que l'utilité des mesures de prévention mises en œuvre pourra être démontrée.

La démarche préventive ne doit pas se limiter au dépistage: la fragilité est trop souvent envisagée sous l'angle de son dépistage systématique, sans prise en compte des conséquences en termes de soutien et de prise en charge. Prendre en considération la dépendance évitable conduit à élargir la démarche de prévention à tout le contexte de vie de la personne.

➤ C'est tout le dispositif de prévention qui doit être conçu d'emblée, depuis l'identification des situations à risque jusqu'à la mise en place des mesures de soutien et de leur évaluation.

La prévention concerne tant la personne que son environnement: en référence à la CIF, il s'agit de considérer les situations de risque de perte d'autonomie plutôt que les personnes et de concevoir les mesures de prévention, non seulement au niveau individuel, mais également aux niveaux collectif, environnemental et sociétal: adaptation de l'habitat, des transports, de la voirie, des magasins, des produits, des lieux et activités de loisirs...

➤ L'approche environnementale et sociétale permet d'insister sur la nécessaire adaptation du fonctionnement économique et social pour une meilleure intégration/inclusion des personnes en situation potentielle de perte d'autonomie.

Toute préconisation doit s'appuyer sur le dispositif existant: de nombreuses actions, souvent éparses et non coordonnées, ont été mises en place. Dans un contexte économique très contraint, il s'agit de capitaliser, à partir des expérimentations, tout en s'assurant de leur cohérence avec le dispositif ordinaire de soutien et de prise en charge.

➤ Les évaluations d'expérimentation doivent systématiquement inclure une analyse sur la cohérence de l'action avec le dispositif existant ainsi que sur les conditions requises pour une installation en routine et une généralisation de cette action (modélisation économique).



### Diffusion des travaux de la Caisse auprès de son réseau : les publications de la CNSA

#### Des supports diversifiés

Les publications de la CNSA permettent de diffuser l'information et les connaissances issues des travaux menés par ses différentes directions. Elles prennent la forme de collections diverses et sont présentées dans le catalogue des publications régulièrement mis à jour. L'année 2013 a vu de nouveau la sortie de nombreuses publications, notamment (liste non exhaustive) :

- trois dossiers techniques : *Bilan national de la première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale*; *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*, outil pratique au service des MDPH, et *MDPH : une adaptation continue*, qui fait la synthèse des rapports d'activité 2012 des MDPH;
- un deuxième numéro des *Cahiers pédagogiques de la CNSA* sur l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH);

- le n° 6 du dépliant *MDPH, d'un département à l'autre*, réalisé en collaboration avec l'Assemblée des départements de France;
- les « Lettres de la CNSA » n° 23, 24, 25 et un hors-série sur le bilan et les perspectives de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.

Les guides référentiels, *Informez les personnes sourdes ou malentendantes* et *Informez les personnes aveugles ou malvoyantes*<sup>86</sup>, édités en partenariat avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, permettent de partager les bonnes pratiques en matière de conception et de diffusion de l'information à destination des personnes ayant une déficience sensorielle. Il s'agit ainsi de favoriser l'égalité d'accès à l'information en matière de santé.

86. Disponibles en ligne : rubrique « les publications », [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

**Informers, expliquer, diffuser : des relations continues avec la presse**

À l'instar du nombre de communiqués et de dossiers de presse, l'augmentation des actions presse (conférence de presse en avril, petit-déjeuner presse sur la journée de solidarité) ont permis à la Caisse d'entretenir et de consolider les contacts avec les journalistes. En outre, cent soixante-cinq demandes d'information de la part de journalistes ont été adressées à la CNSA en 2013.

La CNSA poursuit son partenariat avec le *Journal de l'action sociale*: une double page mensuelle y est consacrée au thème de l'aide à l'autonomie, ainsi que quelques informations brèves liées à l'actualité.

Le site Internet de la CNSA dispose d'un statut de site de référence sur le secteur, en accueillant en moyenne 1150 connexions par jour. La direction de la communication a entamé en 2013 un chantier de refonte éditoriale et technique du site, qui verra le jour en 2014.

**FOCUS**

**L'évolution des éditions 2013**

La CNSA a entamé en 2013 une collaboration nouvelle avec l'agence de communication Confluence, qui accompagne la Caisse notamment en matière d'édition. La charte graphique caractérisée depuis quatre ans par ses bayadères verticales évolue. *L'essentiel du rapport annuel* fait peau neuve et devient *L'essentiel de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* (dépliant de présentation de la Caisse).



**L'ESSENTIEL**

L'action scientifique de la CNSA sert l'objectif de développement quantitatif et qualitatif des projets de recherche dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. La recherche doit en effet éclairer la décision par une meilleure connaissance des publics, et favoriser le développement et l'accompagnement de nouveaux outils et de nouvelles pratiques. Plusieurs leviers sont mobilisés.

Les appels à projets de recherche, dont la gestion est assurée par des partenaires du domaine de la recherche, se diversifient dans leur objet et touchent des disciplines de plus en plus variées. Les montants

consacrés aux appels à projets ont doublé entre 2007 et 2013 et les partenariats noués par la CNSA ont été enrichis. Les résultats des travaux de recherche ainsi financés stimulent l'innovation sociale et technologique et éclairent les politiques publiques.

Le soutien de projets d'étude ou d'actions innovantes par des subventions est bien identifié (projets de plus en plus nombreux, quatre-vingts examinés en comité en 2013). La nécessité de renforcer la qualité méthodologique des projets déposés, mise en évidence par le Conseil scientifique, a amené la CNSA à mettre en relation

porteurs de projets et chercheurs pour que la méthodologie propre aux travaux de recherche puisse venir enrichir et aider à concrétiser les idées d'actions et d'études des professionnels du secteur médico-social.

Enfin, la CNSA met en œuvre une politique éditoriale s'appuyant sur des collections diversifiées, de façon à diffuser les résultats de ses travaux, qu'ils soient d'ordre scientifique, technique (à l'instar du *Guide d'éligibilité à la PCH*) ou pédagogique (à destination des MDPH et de leurs partenaires locaux par exemple).





## Miya en famille et avec l'équipe du SSAD Les Tout-Petits

Miya, 4 ans, est scolarisée en milieu ordinaire à Limours (91). Grâce à l'accompagnement des professionnels du service de soins et d'aide à domicile (SSAD) Les Tout-Petits des Molières et d'un auxiliaire de vie scolaire, elle participe avec ses camarades aux différentes activités de la classe. Ce jour-là, au programme : sortie à la bibliothèque, puis rendez-vous chez l'orthoptiste et atelier d'orthophonie, au SSAD, avec Mathis.



# Glossaire

**AAH** Allocation adultes handicapés  
**ACOSS** Agence centrale des organismes de sécurité sociale  
**ACTP** Allocation compensatrice pour tierce personne  
**ADF** Assemblée des départements de France  
**ADMR** Aide à domicile en milieu rural  
**AGEFIPH** Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées  
**AGGIR** Autonomie gérontologique groupe iso-ressources (grille d'évaluation)  
**ANAP** Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux  
**ANCRA** Association nationale des centres de ressources autisme  
**ANESM** Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale  
**ANR** Agence nationale de la recherche  
**ANSP** Agence nationale des services à la personne  
**APA** Allocation personnalisée d'autonomie  
**AP-HP** Assistance publique-Hôpitaux de Paris  
**ARS** Agence régionale de santé  
**ASIP SANTÉ** Agence des systèmes d'information partagés de santé  
**ATIH** Agence technique de l'information sur l'hospitalisation  
**AVS** Auxiliaire de vie scolaire  
**CAMSP** Centre d'action médico-sociale précoce  
**CASA** Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie  
**CCMSA** Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole  
**CDAPH** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées  
**CDCPH** Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées  
**CEN-AT** Centres d'expertise nationaux sur les aides techniques  
**CEPS** Comité économique des produits de santé  
**CIF** Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé  
**CIH** Comité interministériel du handicap  
**CIRU** Comités interrégionaux des usagers  
**CLIC** Centre local d'information et de coordination gérontologique  
**CMPP** Centre médico-psycho-pédagogique  
**CNAMTS** Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés  
**CNAV** Caisse nationale d'assurance vieillesse  
**CNCPH** Conseil national consultatif des personnes handicapées  
**CNFPT** Centre national de la fonction publique territoriale  
**CNLE** Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion  
**CNR Santé** Centre national de référence santé à domicile et autonomie  
**CNU** Comité national des usagers du service public  
**CODERPA** Comité départemental des retraités et des personnes âgées  
**COG** Convention d'objectifs et de gestion  
**CREAI** Centre régional d'étude, d'action et d'information des personnes en situation de handicap, anciennement Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées  
**CRM** Centres de référence maladies rares  
**CRSA** Conférence régionale de santé et de l'autonomie  
**CSA** Contribution solidarité pour l'autonomie  
**CSG** Contribution sociale généralisée  
**CVS** Conseils de la vie sociale  
**DB** Direction du budget  
**DGCS** Direction générale de la cohésion sociale  
**DGESCO** Direction générale de l'enseignement scolaire  
**DGOS** Direction générale de l'offre de soins



**DREES** Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
**DSS** Direction de la sécurité sociale  
**DSSIS** Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé  
**EHESP** École des hautes études en santé publique  
**EHPAD** Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
**ESA** Équipe spécialisée Alzheimer  
**ESMS** Établissements et services sociaux et médico-sociaux  
**FAM** Foyer d'accueil médicalisé  
**FEPEM** Fédération nationale des particuliers-employeurs  
**FIPHP** Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique  
**FIR** Fonds d'intervention régional  
**FNG** Fondation nationale de gérontologie  
**GDR** Gestion du risque  
**GED** Gestion électronique des documents  
**GEM** Groupe d'entraide mutuelle (handicap psychique)  
**GEPSo** Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux  
**GEVA** Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée  
**GIP** Groupement d'intérêt public (MDPH)  
**HAPI** Harmonisation et partage d'information (système d'information)  
**HAS** Haute Autorité de santé  
**IGAS** Inspection générale des affaires sociales  
**IGF** Inspection générale des finances  
**Inpes** Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
**IRDES** Institut de recherche et documentation en économie de la santé  
**IReSP** Institut de recherche en santé publique  
**ITEP** Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique  
**LFSS** Loi de financement de la sécurité sociale  
**MAIA** Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer  
**MAS** Maison d'accueil spécialisée  
**MDA** Maison départementale de l'autonomie  
**MDPH** Maison départementale des personnes handicapées  
**OGD** Objectif global de dépenses  
**ONDAM** Objectif national des dépenses d'assurance maladie  
**OPCA** Organisme paritaire collecteur agréé (formation professionnelle)  
**PAI** Plan d'aide à l'investissement des établissements médico-sociaux  
**PASA** Pôle d'activité et de soins adaptés (en EHPAD)  
**PATHOS** Outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires pour les personnes âgées en établissement  
**PCH** Prestation de compensation du handicap  
**PRIAC** Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie  
**SAMSAH** Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés  
**SAVS** Service d'accompagnement à la vie sociale  
**SESSAD** Service d'éducation spéciale et de soins à domicile  
**SGMCAS** Secrétariat général des ministères chargés des Affaires sociales  
**SipaPH** Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées  
**SROMS** Schéma régional d'organisation médico-sociale  
**SSIAD** Service de soins infirmiers à domicile  
**TSA** Troubles du spectre autistique  
**UHR** Unité d'hébergement renforcée (en EHPAD)  
**UNA** Union nationale des soins et services à domicile  
**Unafam** Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques  
**Unapei** Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (représentation et défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles)  
**UNCCAS** Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale  
**USLD** Unité de soins de longue durée



Imprimeur : Imprimerie La Centrale 62302 Lens Cedex  
Date de parution : juillet 2014  
Dépôt légal : juillet 2014  
ISSN : 2266-7326



## La CNSA est un établissement public dont les missions sont les suivantes :

- > Financer l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : contribution au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et de la prestation de compensation du handicap, concours au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées, affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux.
- > Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire, quel que soit l'âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources.
- > Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation : échange d'informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d'actions innovantes, développement d'outils d'évaluation, appui aux agences régionales de santé dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre.
- > Enfin, la CNSA a un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

### **CNSA**

66, avenue du Maine  
75682 Paris Cedex 14  
Tél. 01 53 91 28 00

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

