



## AUTONOMIE, SANTÉ ET TERRITOIRES

### Quelles articulations pour répondre aux besoins des personnes ?

La loi a prévu que le rapport que la CNSA adresse chaque année au Parlement et au Gouvernement et qui est soumis à la délibération de son Conseil comporte toute recommandation qu'elle estime nécessaire. Pour la quatrième année consécutive, les réflexions et propositions du Conseil prennent la forme d'un chapitre particulier de ce rapport.

En 2007, le Conseil de la CNSA, dans son rôle de proposition au Gouvernement et au Parlement, avait traité du droit universel à compensation de la perte d'autonomie, suite à la saisine du ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, Philippe Bas. En 2008, ses recommandations ont porté sur la gouvernance du risque de perte d'autonomie, notamment dans le cadre de la mise en œuvre des agences régionales de santé (ARS) et de la révision générale des politiques publiques et dans la perspective d'une loi sur le 5<sup>e</sup> risque.

Les propositions émises alors sur la compensation de la perte d'autonomie, avec une réponse individualisée mais qui ne soit pas dépendante des circonstances ni de l'âge de la personne concernée (la « convergence sans confusion »), gardent toute leur pertinence, dans la perspective du débat que le Gouvernement annonce à la suite de celui sur les retraites. Le Conseil de la CNSA a d'ailleurs prévu d'approfondir d'ici à l'été 2010 ses

réflexions de 2007, en particulier sur les convergences des réponses et sur les critères de la péréquation nationale issue de l'instauration de la journée nationale de solidarité.

Un cadre nouveau se met en place au niveau territorial avec les ARS qui incluent le médico-social dans leur champ de compétence : c'est l'occasion pour le Conseil de se prononcer sur l'articulation du champ médico-social par rapport au champ sanitaire – et réciproquement.

Sans reposer ici l'ensemble de la problématique de l'articulation entre les champs sanitaire, médico-social et social, il faut cependant rappeler quelques données liminaires :

- la définition de la santé retenue par l'Organisation mondiale de la santé (« *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas en une absence de maladie ou d'infirmité* ») porte en

elle-même la nécessité d'une prise en compte conjointe et cohérente du champ sanitaire et du champ social ;

- la distinction d'un champ médico-social, en quelque sorte intermédiaire entre le sanitaire et le social, est une spécificité française, la plupart des autres pays ne distinguant que ces deux dernières notions. Cette particularité française fait émerger des questions de frontière et de cohérence, que se posent aussi les autres pays, entre sanitaire et social, avec des réponses parfois mieux articulées ;
- le secteur médico-social s'est largement construit, en particulier à partir des années 1960, par autonomisation par rapport au champ sanitaire hospitalier (qu'il s'agisse des personnes âgées, des personnes handicapées ou de la protection de l'enfance), parce que les réponses aux besoins des personnes sont apparues devoir être différentes de la logique « d'hospice », qui avait prévalu historiquement ;
- l'organisation administrative française a toujours recherché la meilleure articulation entre social, médico-social et sanitaire : création des directions départementales (puis régionales) de l'action sanitaire et sociale en 1964 par rapprochement des services du ministère de la Santé, des préfetures et de la santé scolaire ; émergence de pôles dédiés à l'offre sanitaire hospitalière avec les agences régionales de l'hospitalisation en 1996 ; démarches législatives largement parallèles et superposées (par exemple, de façon récente, la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi de santé publique du 9 août 2004<sup>(2)</sup>). Ce balancement entre regroupement et spécialisation se retrouve également dans les portefeuilles ministériels où, pour ne parler que de la situation récente, santé et solidarité ont été unifiées à plusieurs reprises dans un même ministère (dernièrement, de 2004 à 2007), ou scindées depuis ;
- l'unification d'approche de la situation des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie, principe fondateur de la CNSA, ne se traduit pas encore dans la législation, ni systématiquement dans l'organisation administrative d'État et ministérielle ;
- les étapes successives de la décentralisation se sont traduites par des compétences élargies des collectivités locales, principalement des conseils généraux, dans le champ social et médico-social, les dernières étapes étant la responsabilité qui leur a été confiée vis-à-vis des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) en 2004 et des MDPH en 2005. Leur association à l'organisation des réponses sanitaires et médico-so-

ciales est indispensable, en tenant compte de leurs propres réflexions, par exemple les projets de transformation des MDPH en maisons de l'autonomie ;

- des expériences successives ont déjà essayé, avec des réussites inégales, de rapprocher la prise en compte des besoins sanitaires et sociaux – par exemple, les secteurs psychiatriques en 1970, les réseaux ville hôpital pour le VIH en 1991 (puis la toxicomanie, l'hépatite C, les réseaux de soins...), auxquelles s'ajoute le travail en commun à l'initiative des acteurs eux-mêmes ;
- la volonté d'unification du champ sanitaire et du médico-social avec la création des ARS aboutit donc à une séparation institutionnelle d'avec le champ social proprement dit, désormais structuré, pour ce qui est de l'État territorial<sup>(3)</sup>, au sein des directions de la cohésion sociale. Au niveau de l'administration centrale, la Direction générale de la cohésion sociale conserve la compétence sur le champ médico-social et social, alors que deux directions relevant d'un autre ministère – la Direction générale de la santé et la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins – couvrent le sanitaire et que la Direction de la sécurité sociale a été rattachée au ministère des Comptes publics.

Les ARS devront donc coordonner leur action avec les intervenants du champ social, qu'il s'agisse de la prévention, de l'interaction entre conditions de vie et santé, ou de l'intrication des besoins sociaux et sanitaires, notamment des personnes concernées par des maladies chroniques ou par la perte d'autonomie (ce que la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 pointait déjà, lorsqu'elle listait parmi les dix champs de la santé publique « *l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes* »).

Si le Conseil a exprimé, à l'occasion du rapport 2008, un avis de principe positif sur l'inclusion du médico-social dans le champ des ARS, avec les avantages à en attendre en termes de cohérence des parcours et d'efficacité des moyens, il a aussi tenu à rappeler les inquiétudes de beaucoup d'acteurs du médico-social qui craignent que la spécificité du secteur soit insuffisamment présente et reconnue dans la nouvelle organisation qui se met en place.

Il faut à cet égard souligner que les personnes handicapées ou âgées vivent essentiellement à domicile ►►

(2) La première indique que l'action sociale et médico-sociale repose « sur une évaluation continue des besoins et des attentes de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées... », alors que la deuxième indique que la politique de santé publique concerne « l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes... ».

(3) Mais le principal des compétences et des moyens relève des collectivités locales, des départements en particulier.

►► au sein de la société dans les dispositifs de « droit commun » auxquels il convient de garantir leur accès. Si cela ne suffit pas à répondre à leurs besoins particuliers, ce « droit commun » peut être adapté par des mesures prises par dérogation aux manières habituelles de travailler ou de fonctionner (pour adapter l'enseignement en fonction du handicap de l'enfant, par des transports adaptés en sus de l'accessibilité des transports...). Lorsque les altérations de fonction et les limitations d'activité rencontrées par les personnes risquent de mettre en péril leur pleine participation à la vie sociale, le droit à compensation leur ouvre l'accès à des services ou équipements spécifiques qui ne sont pas une alternative au « droit commun » mais bien un complément : complémentarité entre l'école ordinaire et l'école adaptée, entre l'intervention de services d'accompagnement ou d'accueil de jour pour une personne vivant chez elle... D'où l'importance de la coordination entre le sanitaire, le médico-social et le social mais aussi entre ces domaines et les autres politiques publiques : logement, transport, ressources, éducation, emploi, etc. Ce rapport est donc pour le Conseil l'occasion d'identifier ce qui constitue la spécificité du champ médico-social, comment le rapprochement des deux dimensions peut être mutuellement positif, comme devrait aussi l'être le décloisonnement entre les établissements de santé et les soins de ville, et ce qui devrait se garder d'une approche uniforme et réductrice.

## LA SPÉCIFICITÉ DU CHAMP MÉDICO-SOCIAL DOIT ÊTRE PLEINEMENT RECONNUE

Cette spécificité a été rappelée tout au long des débats qui ont conduit à l'adoption de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Le Conseil salue les avancées qui ont été opérées entre le projet de loi initial et celui adopté par le Parlement : place affirmée des usagers représentant les personnes âgées et les personnes handicapées dans le conseil de surveillance des ARS, dénomination de la conférence régionale de la santé « et de l'autonomie », précisions relatives au schéma régional d'organisation médico-sociale, à la « fongibilité asymétrique », à la commission de coordination des prises en charge et accompagnements médico-sociaux, à la procédure d'appel à projets. Au-delà du texte de la loi et des précisions attendues des décrets d'application, il faut donner toute sa place

à la spécificité de l'accompagnement et de la prise en charge de la personne en situation de perte d'autonomie par rapport à la personne malade – même si la perte d'autonomie peut elle-même résulter d'une maladie, et que les réponses sanitaire et médico-sociale sont très souvent complémentaires (cf. p24).

### \* Le projet de vie

Le projet de vie est d'abord au cœur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, comme le droit des usagers était central dans la loi du 2 janvier 2002. Bien sûr, le projet de vie ne peut pas être déconnecté de l'âge de la personne et des limitations à son autonomie que le handicap ou les maladies invalidantes, notamment résultant du grand âge, peuvent induire. Mais l'affirmation de ce projet de vie comme principe général est essentielle : la personne en situation de perte d'autonomie ne demande pas, comme une personne malade, à être « simplement » guérie (durablement ou non) pour vivre à nouveau pleinement ; elle veut vivre, dans toutes les dimensions de la vie sociale (à domicile ou en institution, au travail, à l'école...) avec les contraintes que sa situation fait peser sur son mode de vie. Les recommandations de l'ANESM, par exemple sur les attentes de la personne et le projet personnalisé, ou sur l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement, traduisent cette exigence. C'est parce qu'il y a projet de vie quel que soit l'âge ou le handicap que peuvent ensuite se construire l'évaluation des besoins et le projet personnalisé de compensation.

### \* Un accompagnement diversifié dans la durée

La perte d'autonomie implique la nécessité d'une aide aux gestes de la vie quotidienne, plus ou moins importante selon le handicap, l'environnement et les moments. Cette aide aux gestes de la vie quotidienne peut mobiliser des aides humaines familiales, bénévoles et/ou professionnelles, des aides techniques, animalières, nécessiter des aménagements adaptés du cadre de vie<sup>(4)</sup>. Il s'agit donc presque systématiquement d'un accompagnement dans la durée, souvent tout au long de la vie (la perte d'autonomie temporaire, suite à un accident, relève des mêmes types de besoin, mais s'inscrit dans la continuité du risque de santé, et doit être prise en compte dans ce cadre). Il faut donc organiser et combiner les éléments permettant cette aide aux gestes de la vie quotidienne dans la durée, en s'adaptant aux

(4) Ce qui n'exonère pas de l'obligation générale d'accessibilité de tous à la vie sociale.



circonstances d'un parcours individuel : évolution de l'état de la personne, moments de la vie sociale. Dans certaines situations, notamment de handicap ou consécutives à une maladie invalidante, cet accompagnement dans la durée devra combiner des éléments sanitaires plus ou moins réguliers et d'aide aux gestes de la vie quotidienne : il n'y a donc pas de frontière étanche entre le sanitaire (« to cure ») et le médico-social (« to care »), pas plus qu'entre ces deux champs et le social<sup>(5)</sup>, mais un risque dominant à un moment donné, qui doit intégrer les dimensions complémentaires.

### \* Des réponses individualisées fondées sur une évaluation globale

Même si la réponse sanitaire est individualisée et le sera sans doute de plus en plus en fonction de paramètres

biologiques individuels, elle reste souvent relativement standardisée : à une pathologie correspond un protocole de prise en charge, peu dépendant de la personne et de ses besoins individuels<sup>(6)</sup>. Une prise en charge dans la durée n'en existe pas moins pour un nombre important de pathologies chroniques, ce qui constitue un facteur de rapprochement entre les deux secteurs, d'autant que la prise en charge d'une pathologie chronique demande elle aussi une attention particulière à l'environnement social et familial du patient. Pour sa part, la réponse médico-sociale nécessite systématiquement une individualisation face à une situation de perte d'autonomie, du fait du contexte de vie de la personne, fondée sur l'évaluation globale des besoins de la personne : pour une même situation de perte de capacité de mobilité, la réponse sera dépendante du moment de la vie sociale (scolarité, travail, domicile, établissement...) et ►►

(5) C'est en particulier le cas du handicap psychique, où l'imbrication et la cohérence entre la prise en charge sanitaire, l'accompagnement médico-social et les mesures sociales – logement, travail etc. – sont essentielles.

(6) Mais les choses évoluent. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients, dans ses concepts et dispositions, doit beaucoup à la culture médico-sociale du droit des usagers et à la loi du 2 janvier 2002.

►► de l'environnement de la personne. De ce fait, la réponse apportée par la solidarité nationale doit s'inscrire entre la logique de la sécurité sociale (une même couverture pour tous) et la logique de l'action sociale (une prise en charge facultative).

### \* Les réponses évolutives et coordonnées

Les réponses médico-sociales doivent être évolutives en fonction de la situation de perte d'autonomie : celle-ci peut s'améliorer, se stabiliser ou s'aggraver au cours de la vie ; ou l'environnement de vie de la personne peut être modifié, voire bouleversé (disparition d'un aidant familial...) et les réponses devront s'adapter à ces changements. Tout autant que dans le domaine sanitaire (entre professionnels de santé, entre ambulatoire et hospitalier), la coordination des réponses revêt une importance particulière : dans l'idéal, chaque intervenant doit être en mesure d'entendre ou de détecter l'évolution d'une situation et d'en tirer les conséquences soit pour son intervention propre (augmenter temporairement ou de façon permanente le nombre d'heures d'intervention parce que l'autonomie se détériore), soit pour détecter le besoin de mise en place d'une autre réponse (organiser un portage de repas à domicile, adapter le logement, envisager une prise en charge en institution...). Le secteur médico-social étant très fragmenté en France (du point de vue des institutions publiques comme des intervenants), sa bonne coordination est cruciale pour la qualité des réponses, et les évolutions en cours ou à venir devront favoriser une plus grande intégration.

### \* Conforter l'accompagnement et le soutien familial

L'accompagnement et le soutien familial, le plus souvent bénévoles, existent aussi, bien sûr, dans le champ sanitaire. Mais l'accompagnement médico-social demande d'accorder une importance particulière aux aidants familiaux et non professionnels. Ils sont dans beaucoup de situations l'aide la plus importante : la DREES<sup>(7)</sup> a estimé entre 5 heures 30 et 8 heures le soutien quotidien apporté par les aidants familiaux à leurs proches en situation de perte d'autonomie. L'importance de cette implication nécessite la prise en compte de leur expertise : du fait de la permanence de leur présence, ils développent un savoir-faire et une capacité d'alerte, sinon de diagnostic, que les aidants professionnels

doivent considérer, en complémentarité de leurs propres savoirs. Les réponses apportées doivent prendre en compte aussi les besoins des aidants familiaux, pour leur éviter l'épuisement et leur permettre de faire face à la situation à laquelle ils sont confrontés : cela passe par du soutien psychologique, de la formation adaptée et individualisée, des solutions de répit accessibles (pratiquement et financièrement) pour les familles<sup>(8)</sup>... qui doivent être coordonnés avec les réponses aux besoins de la personne en perte d'autonomie.

### \* Prendre en compte l'expression des besoins des usagers et de leur famille

Au-delà de leurs besoins individuels, les usagers et leur famille ont été historiquement à l'origine du développement du secteur médico-social – en particulier pour le handicap –, à la fois quantitativement et qualitativement, de façon beaucoup plus massive que dans le secteur sanitaire. Les solutions qui se sont peu à peu généralisées procèdent de cette initiative privée non lucrative, parce que les usagers et leur famille ont été les premiers à identifier les manques dans les solutions organisées par les pouvoirs publics, et à porter le message de la nécessité d'y répondre, en proposant des solutions. Même si la loi HPST a réformé la procédure d'autorisation vers une logique d'appel à projets à l'initiative des financeurs (ARS et conseils généraux), la légitimité des usagers dans l'organisation de réponses médico-sociales adaptées aux besoins demeure et leur contribution devra être préservée dans ce nouveau cadre. L'analyse des besoins ne pourra donc pas résulter du seul exercice de planification du projet régional de santé mené par les ARS – même s'il est nécessaire pour donner de la visibilité et garantir l'équité territoriale –, mais devra aussi demeurer à l'écoute des besoins exprimés par les usagers et leur famille, ainsi que de leurs propositions. Cela justifie leur présence, à la fois dans les instances de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, dans les conférences de territoire, et dans le conseil de surveillance des ARS.

## L'ARTICULATION DU SANITAIRE ET DU MÉDICO-SOCIAL DOIT ÊTRE STRUCTURÉE

Les distinctions entre approches sanitaire et médico-sociale peuvent s'atténuer, avec notamment la « chroni-

(7) *Études et résultats* n° 456 – « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », janvier 2006.

(8) Notamment monoparentales, lorsque l'aide de l'entourage est plus limitée.

cisation » de certaines pathologies, les polyopathologies ou les conséquences de la rémission d'une maladie : le secteur sanitaire doit et devra de plus en plus tenir compte dans son approche de la situation du malade de facteurs qui relèvent de son environnement, au-delà du traitement d'un épisode aigu. D'une certaine façon, la prise en charge sanitaire devra intégrer les dimensions sociales pour un nombre significatif de situations qu'elle traite, si elle veut apporter une réponse complète et de qualité.

### \* Mobiliser tous les acteurs de l'accès aux soins courants

Réciproquement, certaines structures médico-sociales devront voir renforcés leurs moyens d'action dans le domaine du soin et les structures de santé devront pouvoir mieux prendre en compte les difficultés particulières d'accès des personnes en situation de perte d'autonomie. Les personnes en situation de handicap ont des difficultés spécifiques d'accès aux soins courants, non liées au handicap, comme l'a montré l'audition publique des 22 et 23 octobre 2008 organisée par la Haute autorité de santé (HAS). Organisées pour traduire concrètement sur ce point le droit à l'égalité de traitement et à la citoyenneté des personnes handicapées posé par la loi du 11 février 2005, les conclusions de cette audition soulignent que « *L'élimination des obstacles constatés passe par une mobilisation de la société dans son ensemble* ». Elle préconise notamment de consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation de handicap, de développer l'offre de formation tant initiale que continue pour les professionnels de santé afin d'améliorer leur connaissance des problématiques du champ du handicap, et d'amplifier la mise en place de formules d'accompagnement individualisé au sein du système de santé.

### \* Du risque dominant à l'accompagnement global

Pour optimiser la réponse aux besoins des personnes, il est sans doute nécessaire de privilégier une approche par « risque dominant » où la prise en charge des besoins de santé s'intègre dans une approche globale de la personne pour laquelle la perte d'autonomie est prédominante (et *a contrario* pour les moments où la réponse sanitaire est première dans le besoin de la personne). Ainsi, les réponses doivent s'organiser à partir du risque sanitaire pour un malade du cancer en phase aiguë, à partir du risque de perte d'autonomie pour les personnes âgées concernées par cette situation, ou à partir du risque social pour un sans-domicile-fixe. Mais, dans chacun de ces exemples, la qualité des réponses

exigera cependant une vision globale des besoins, et la capacité d'articuler, à un moment donné, réponse sanitaire et réponse médico-sociale ou sociale. Ce besoin de transversalité interpelle aussi bien les professionnels – comment sortir d'une posture technique pour intégrer les besoins qui ne sont pas du champ de sa technicité propre ? – que les institutions – comment dépasser les frontières de compétence ou de mode de financement des prises en charge ? – mais la qualité de la réponse aux besoins des personnes en dépend, ainsi que l'efficacité du système de prise en charge.

L'évolution respective des besoins sanitaires et médico-sociaux, du fait notamment de la démographie, nécessitera pour les années à venir un effort plus important en faveur du médico-social dans les arbitrages des lois de financement de la sécurité sociale. C'est ce qui a été d'ailleurs arbitrés ces dernières années, et le Conseil s'en félicite, même s'il a eu par ailleurs l'occasion de souligner l'ampleur des besoins encore non satisfaits, le caractère paradoxal, au vu de ces besoins, de la sous-consommation des crédits de la CNSA et de leur redéploiement pour construire l'ONDAM, voire pour en restituer une part à l'assurance maladie comme en 2009.

### \* L'articulation amont-aval du médico-social et du sanitaire

La nécessité d'un rythme d'augmentation plus important de l'ONDAM médico-social et, plus généralement, des moyens consacrés à la perte d'autonomie, ne doit d'ailleurs pas être vue comme se réalisant au détriment du secteur sanitaire : il a été suffisamment souvent souligné que l'insuffisance d'une réponse médico-sociale quantitativement et qualitativement adaptée génère des surcoûts en amont dans le secteur sanitaire, notamment hospitalier, lorsque des séjours doivent se prolonger faute de solution d'aval. À l'inverse, l'insuffisance ou l'indisponibilité d'une offre de soins adaptée peut contraindre le médico-social à y suppléer dans de moins bonnes conditions. La bonne organisation des recours hospitaliers comme des sorties des établissements de santé, la capacité du système dans son ensemble à répondre de façon organisée aux situations d'urgence manquent aujourd'hui de coordination.

Le Conseil souhaite donc que les agences régionales de santé (ARS), par une analyse transversale des besoins et des facteurs de blocage comme par leur capacité de décision rassemblée dans la même main, assurent une réorientation de l'offre sanitaire vers le médico-social, là où les évolutions des besoins et des techniques le permettent et le justifient. Les ARS, ainsi que les ►►



►► structures chargées d'accompagner la démarche d'efficience comme l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), devront privilégier, ce faisant, une approche globale du secteur, pour éviter que la poursuite des gains sur un segment de l'offre se fasse par report de charges sur un autre. C'est un risque permanent dans un champ aussi complexe où les règles tarifaires peuvent induire des optimisations purement comptables, au détriment de l'efficacité globale et de la qualité. Il faudra aussi être attentif à ce que le développement de l'offre médico-sociale ne se fasse pas seulement en vue de réorienter les personnes aujourd'hui maintenues de façon inadaptée dans les structures hospitalières, mais en tenant compte des besoins tout aussi légitimes de relais lorsque le maintien à domicile n'est plus possible.

L'articulation à organiser entre médico-social et sanitaire est particulièrement nécessaire dans certaines situations, par exemple :

- **Les personnes âgées**

Les conditions d'une bonne continuité entre prise en charge sanitaire et prise en charge médico-sociale (du sanitaire vers le médico-social, et du médico-social vers le sanitaire) sont encore largement à définir, à la fois dans les instruments de planification (la déclinaison du projet régional de santé et de son volet médico-social sera essentielle sur ce point), mais aussi par une réflexion sur les bonnes pratiques d'organisation et une diffusion de ces travaux.

Il sera notamment essentiel de faire progresser la réflexion sur la place respective de l'hôpital, des

EHPAD et des services d'aide et de soins à domicile dans la réponse aux besoins des personnes âgées. En effet, la population accueillie plus tardivement dans les EHPAD a fortement évolué ces dernières années, avec des besoins sanitaires accrus. L'EHPAD doit rester un lieu de vie et d'accompagnement, y compris de personnes moins dépendantes mais pour lesquelles certains facteurs (isolement géographique, social, entrée du conjoint en établissement...) constituent un risque d'accélération de la perte d'autonomie, et non pas devenir un hôpital gériatrique annexe. Cela suppose une réflexion sur les besoins territoriaux et les modalités de coopération des EHPAD avec les ressources sanitaires (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs, professionnels libéraux, etc.) mais aussi avec les services d'aide et de soins à domicile, ainsi qu'une réflexion sur l'évolution du modèle même des EHPAD. Le débouché concret des travaux en cours sur le rôle du médecin coordonnateur sera à cet égard particulièrement important, de même que les travaux concourant à l'organisation d'une véritable filière gériatrique organisée autour des besoins de la personne.

#### • Les jeunes enfants

La bonne coordination des moyens et des réponses sanitaires, sociales et médico-sociales est également cruciale pour ce qui concerne le dépistage précoce des situations de handicap et la prise en charge des jeunes enfants. Une partie des conséquences d'un handicap détecté à la naissance ou aux premiers âges du développement de l'enfant peut être atténuée, voire évitée, si le dépistage est bien organisé et si les moyens de prise en charge et d'accompagnement sont disponibles et bien coordonnés. Outre l'intérêt premier pour l'enfant et sa famille de limiter ou d'éviter un handicap, c'est aussi un facteur d'optimisation économique du système.

#### • Les personnes en situation de handicap psychique

Le même besoin d'articulation existe pour ce qui est de la psychiatrie et du handicap psychique<sup>(9)</sup> où la théorie (le rôle du secteur, la désinstitutionnalisation, la prise en charge sociale, la place de l'entourage) a souvent de la peine à se traduire dans la réalité. La reconversion hospitalière ne peut se concevoir comme une réduction de capacités sous la contrainte financière, sans évaluer en même temps les moyens qui doivent être mis en œuvre pour que les situations qui ne sont plus prises en charge au long cours en hôpital psychiatrique trouvent

une solution à l'extérieur. Et la dimension particulière de la maladie mentale, qui peut toujours connaître des phases successives de stabilisation et de crise, rend essentielle la bonne articulation des moyens, souvent en urgence. C'est un domaine où les ARS auront tout particulièrement besoin de coordonner leur action tant sanitaire que médico-sociale avec les politiques sociales : logement, emploi, revenu minimum, etc.

#### • Les personnes atteintes de maladies chroniques

La part des maladies chroniques dans la prise en charge sanitaire augmente et augmentera, en parallèle des progrès thérapeutiques et de l'allongement de la durée de vie, et les sociétés modernes sont confrontées à des maladies chroniques qui sont les conséquences de notre mode de vie et de notre environnement, ce qu'illustre notamment la part croissante des exonérations pour affections de longue durée dans les remboursements de l'assurance maladie.

De ce fait, les situations de handicap consécutives à un problème de santé seront elles aussi plus nombreuses, comme l'ont déjà mis en lumière certains plans de santé publique (accidents vasculaires cérébraux, cancer...). Les institutions sanitaires devront ainsi être en mesure d'anticiper le besoin médico-social à venir dès la phase aiguë du traitement de la pathologie, si l'on veut éviter une prolongation inutile des séjours ou des sorties mal préparées ; comme les établissements et services médico-sociaux devront savoir organiser le recours à une prise en charge sanitaire<sup>(10)</sup>. Cela appelle encore une réflexion sur la coordination des interventions des acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, autour de la personne ; réflexion qui doit inclure le plus tôt possible une dimension préventive des conséquences de la maladie *via* l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique, partagée entre tous les acteurs. Les institutions médico-sociales, notamment les MDPH, devront se mettre en situation de répondre aux demandes de compensation de la perte d'autonomie d'une population, quel que soit son âge, qui ne sera pas la plus traditionnelle du handicap.

#### \* Le rôle des collectivités locales

Dans cet effort d'ouverture sur d'autres acteurs, les ARS devront articuler leur action avec le rôle particulier des collectivités territoriales dans l'organisation des réponses aux besoins des personnes en situation de perte d'autonomie. ►►

(9) Le handicap psychique a été reconnu en tant que tel par la loi du 11 février 2005, à égalité avec les altérations des fonctions physiques, sensorielles, mentales ou cognitives, ou d'un trouble de santé invalidant, dès lors que la maladie mentale a pour conséquence une limitation d'activité ou une restriction de la participation à la vie en société subie par une personne (article L. 114-1 du CASF).

(10) Les notions « d'amont » et « d'aval » ne doivent pas être considérées de façon univoque, comme cela est trop souvent le cas.

►► Si les collectivités locales conduisent déjà des interventions dans le champ sanitaire – protection maternelle et infantile (PMI), par exemple –, ce rôle est relativement limité. Ce n'est pas le cas dans le champ médico-social, largement partagé avec les départements et avec certaines municipalités, notamment les plus grandes, là où les CCAS et les CIAS ont un rôle important. La loi HPST, avec la place qu'elle reconnaît aux représentants des collectivités locales dans les instances des ARS par la création d'une commission de coordination médico-sociale, a pris en compte l'importance de cette articulation, notamment au niveau des programmations. Ainsi, la mise en pratique de cette coordination des programmations sera une condition indispensable à la mise en œuvre des appels à projets toutes les fois que les établissements et services sont cotarifés. Cette coordination devra trouver aussi son application dans la détermination des territoires de santé<sup>(11)</sup> par l'ARS qui, pour le Conseil de la CNSA, devra trouver sa cohérence avec les départements et les territoires d'action définis par leurs propres schémas d'action sociale.

### \* La logique de la solidarité nationale

Enfin, le Conseil de la CNSA souhaite que cette intégration forte des champs sanitaire et médico-social soit l'occasion de se poser à nouveau au niveau national les questions des logiques d'intervention de la solidarité nationale. Alors que la réponse aux besoins des personnes peut souvent relever de la même approche, qu'elle soit sanitaire ou médico-sociale, l'histoire de la protection sociale aboutit aujourd'hui à une solvabilisation par la solidarité nationale très différente selon la catégorie juridique du service et la logique de son financement. Par exemple, l'intervention d'un SSIAD à domicile, parce qu'il agit sur prescription sanitaire, est gratuite pour le bénéficiaire, alors que l'aide à domicile solvabilisée par l'APA laisse un reste à charge rapidement très significatif, en fonction des ressources.

Le Conseil souhaite que le débat annoncé sur la perte d'autonomie soit l'occasion de renouveler ces questions, en privilégiant la cohérence de réponses de progrès social. Il rappelle notamment que, dans le champ médico-social, les réponses apportées à des situations identiques de perte d'autonomie ne trouvent toujours pas la même réponse, en fonction de la « barrière d'âge » des 60 ans.

Il souligne aussi que le choix qui a été fait de confier aux conseils généraux une part importante de l'organi-

sation et du financement des réponses aux besoins des personnes âgées et handicapées exige que les concours nationaux apportés par la CNSA soient répartis de la façon la plus équitable et suffisants pour que certains départements ne soient pas conduits, sous la contrainte financière, à fragiliser l'accès aux droits à compensation de la perte d'autonomie.

Le Conseil souligne, enfin, l'importance d'un pilotage rassemblé au sein de la CNSA des financements nationaux dédiés à l'aide individuelle à l'autonomie et des crédits d'assurance maladie consacrés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Cette gouvernance originale traduit la volonté du législateur de porter au niveau national un regard décloisonné sur l'ensemble des réponses apportées aux personnes ayant des besoins d'aide à l'autonomie, quels que soient leur âge, leur lieu de vie et l'organisation des soins de toute nature qui leur sont apportés. Le Conseil rappelle son attachement à ce modèle institutionnel, qui a favorisé depuis cinq ans le développement d'une politique d'aide à l'autonomie distincte d'une approche par public spécifique et a permis l'émergence de la notion d'un « nouveau champ » de protection sociale. Interlocutrice à la fois des conseils généraux et des agences régionales de santé, la CNSA dispose de la position et des outils nécessaires pour veiller aux articulations des politiques sociale, médico-sociale et sanitaire à destination des personnes âgées et handicapées. Le Conseil souhaite donc qu'elle assure, au sein du Conseil national de pilotage des ARS, une fonction particulière de veille et d'appui à la bonne articulation et aux décloisonnements à l'œuvre dans les régions entre les réponses sanitaires, sociales et médico-sociales.

(11) Article L. 1434-16 – « L'agence régionale de santé définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soin et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours. »