



RAPPORT DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE 2011

17 avril 2012



Sommaire

Faits marquants 2011	6
1^{ère} PARTIE GOUVERNANCE	8
<i>La mixité de sa composition</i>	9
<i>La pondération des votes en son sein</i>	9
Composition du Conseil	10
Composition du Conseil scientifique	13
Les relais territoriaux de l'action de la CNSA.....	15
<i>Les agences régionales de santé</i>	15
<i>Les conseils généraux</i>	16
Tutelle et partenaires.....	17
2^È PARTIE PROSPECTIVE ACCOMPAGNER LES PROCHES AIDANTS, CES ACTEURS « INVISIBLES »	19
Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »	20
Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie.....	21
<i>8,3 millions d'aidants : une grande diversité de situations et de profils et principalement des femmes</i>	21
<i>Le rôle des professionnels aux côtés des proches</i>	22
<i>L'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique, et ses conséquences</i>	24
<i>Reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics : attentes, avancées et perspectives</i>	25
Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants	28
<i>Une demande largement inexprimée, un rôle d'alerte et d'impulsion des associations</i>	28
<i>Les besoins des aidants sont identifiés de façon globale, mais font rarement l'objet d'une évaluation individuelle</i>	29
<i>Le développement inachevé d'un dispositif d'aide aux aidants</i>	31
Structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants.....	32
<i>Pour un partage des rôles entre pouvoirs publics, professionnels et associations de pairs</i>	32
<i>Vers une offre diversifiée et intégrée</i>	35
Relevé des conclusions et préconisations du Conseil de la CNSA sur l'accompagnement des proches aidants	38
3E PARTIE EXÉCUTION DU BUDGET	41
Chapitre 1 Le budget exécuté en 2011 section par section	42
<i>Section I - Financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux</i>	42
<i>Section II : le concours aux départements pour le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)</i>	45
<i>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)</i>	45
<i>Section IV : le financement des actions innovantes et le renforcement de la professionnalisation des métiers de service</i>	46
<i>Section V : autres dépenses en faveur des personnes en perte d'autonomie</i>	46
<i>Section VI : les frais de gestion de la caisse</i>	47
Chapitre 2 Les principales caractéristiques du budget 2011 : le retour des excédents	48
Des excédents encore présents, surtout dans le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées	48
Les agences régionales santé, nouveaux partenaires financiers de la CNSA	49
L'augmentation des concours APA et PCH de la CNSA	49

4^E PARTIE ACTIVITÉ 53

Chapitre 1 Santé et aide à l'autonomie La coopération au service de la continuité des parcours 54

L'appui méthodologique aux ARS	54
<i>Un appui à l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS).....</i>	<i>54</i>
<i>Capitalisation et observation : bilan des appels à projets et développement d'outils de consolidation nationale</i>	<i>55</i>
Plans de santé publique : mobilisation importante de la CNSA autour d'enjeux transversaux	56
<i>L'autonomie et les parcours de vie : enjeux communs aux différents plans de santé publique</i>	<i>56</i>
<i>La contribution de la CNSA à la mise en œuvre des plans</i>	<i>57</i>
Faciliter les coopérations entre les acteurs : un levier essentiel pour des parcours de vie sans rupture	60
<i>L'intégration des services, levier d'optimisation des parcours : vers la généralisation des MAIA</i>	<i>60</i>
<i>Se connaître et adopter des outils communs pour mieux coopérer</i>	<i>61</i>
<i>Une évaluation partagée des situations pour des interventions cohérentes et articulées</i>	<i>63</i>

Chapitre 2 Les établissements et services médico-sociaux Renforcer le pilotage et optimiser l'offre : la CNSA en appui des ARS 64

Favoriser l'appropriation des nouvelles règles d'allocation de ressources.....	64
<i>Un exercice budgétaire 2011 caractérisé par l'application des nouvelles règles d'allocation de ressources</i>	<i>64</i>
<i>La poursuite de la structuration du pilotage budgétaire régional</i>	<i>65</i>
Améliorer la connaissance de l'offre pour mieux programmer son développement et son évolution.....	67
<i>Appui au développement et à l'évolution de l'offre</i>	<i>67</i>
<i>Qualité et efficience des ESMS : vers une logique de performance.....</i>	<i>69</i>
Mise en œuvre du schéma d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares	69
<i>Structuration des expertises : consolidation des centres de ressources nationaux</i>	<i>69</i>
<i>Développement de la connaissance sur les combinaisons rares de handicaps.....</i>	<i>70</i>
<i>État des lieux des ressources en matière de handicaps rares : élaboration d'une méthodologie</i>	<i>71</i>

Chapitre 3 Maisons départementales des personnes handicapées Poursuivre et amplifier l'animation de réseau au service de l'équité de traitement 72

Un véritable réseau partenarial avec les MDPH	72
<i>Constitution de réseaux de professionnels pour un partage de bonnes pratiques et d'expertise</i>	<i>72</i>
<i>La cartographie des échanges entre les MDPH et leurs partenaires : une démarche structurante</i>	<i>74</i>
<i>Formation et accompagnement des MDPH.....</i>	<i>75</i>
Le suivi de l'activité des MDPH	78
<i>Une croissance continue de l'activité qui place les MDPH sous tension.....</i>	<i>78</i>
<i>La construction du système d'information partagé entre les MDPH et la CNSA.....</i>	<i>79</i>

Chapitre 4 Aides techniques et aides humaines Pour des solutions de compensation accessibles et de qualité 81

Accompagner l'action des services à domicile.....	81
<i>Une dynamique de contractualisation au service d'un choix de vie à domicile de qualité.....</i>	<i>81</i>
<i>De plus en plus de départements couverts par une convention.....</i>	<i>82</i>
<i>Un soutien structurant aux projets de modernisation du secteur.....</i>	<i>84</i>
<i>Poursuite de l'effort de professionnalisation en lien avec les OPCA.....</i>	<i>84</i>
<i>Développement des mesures relatives aux aidants familiaux</i>	<i>85</i>
Aides techniques, rapprocher la recherche et les usages	85
<i>Produire et diffuser de la connaissance économique et de l'information : l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques</i>	<i>85</i>
<i>Rapprocher la recherche sur les aides techniques sophistiquées et leurs usages : les centres d'expertises nationaux.....</i>	<i>86</i>
<i>La recherche au service de la qualité d'usage</i>	<i>87</i>
<i>Éclairer les conditions économiques de l'accès aux aides techniques.....</i>	<i>87</i>



Chapitre 5 Études, recherche, innovation Développer et diffuser la connaissance	89
Structuration et animation de la recherche au service des missions de la CNSA	89
<i>Poursuite des appels à projets de recherche et premiers résultats.....</i>	<i>89</i>
<i>Trois chaires pour promouvoir la recherche dans le champ du handicap</i>	<i>92</i>
<i>Préparation des rencontres scientifiques.....</i>	<i>92</i>
<i>Une implication forte du Conseil scientifique à l'appui des projets</i>	<i>92</i>
Diffusion et mise à disposition de l'expertise de la CNSA en matière d'aide à l'autonomie	95
<i>Une politique éditoriale soutenue en appui des missions d'information et d'animation de réseau.....</i>	<i>95</i>
<i>Des partenariats presse et une politique événementielle de qualité qui s'inscrivent dans la durée.....</i>	<i>96</i>
<i>Services et veille documentaires, une exigence maintenue au service des directions de la CNSA.....</i>	<i>96</i>
Chapitre 6 Le fonctionnement de la CNSA Structuration et rationalisation	98
Huit directions au service des missions de la Caisse	98
Systèmes d'information : réalisation de marchés structurants.....	99
Préparation de la certification des comptes	100
Une rotation importante du personnel en 2011.....	100

Faits marquants 2011

Début de la généralisation des MAIA (avril)

Par décision du 5 avril 2011, le directeur de la CNSA a réparti aux agences régionales de santé les crédits leur permettant de financer trente-cinq nouvelles maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) s'ajoutant à cinq MAIA nouvelles financées par le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. Avec la publication du décret relatif au cahier des charges du 29 septembre 2011, cette étape marque le passage à la phase de généralisation des MAIA, mesure phare du plan Alzheimer, après leur expérimentation en 2009-2010.

Prix Lieux de vie collectifs et autonomie (mai)

Pour la cinquième année consécutive, le Prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie a permis de mettre en valeur des bonnes pratiques en matière de réalisation médico-sociale. Avec ses partenaires du secteur médico-social et des acteurs de l'architecture, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a récompensé six projets exemplaires.

Session handicap et promotion de la santé dans cadre des journées de la prévention de l'INPES (mai)

Dans le cadre des journées de la prévention, organisées par l'INPES, s'est tenue le jeudi 19 mai 2011 une session Handicap et promotion de la santé. Elle a permis d'aborder le rapport à la santé des personnes en situation de handicap et d'engager une réflexion sur des actions de promotion de la santé à destination des personnes handicapées.

Lancement d'un appel à recherches sur le handicap rare (juin)

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 comporte un axe sur le développement et la structuration de la recherche dans ce champ. Dans ce cadre, l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) a lancé un appel à recherches financé par la CNSA.

Loi Paul Blanc sur les MDPH (juillet)

La loi du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap est parue au Journal officiel du 30 juillet 2011. Elle contient des dispositions modifiant les modalités de fonctionnement des MDPH. Elle vient également préciser les rapports entre MDPH et organismes participant au service public de l'emploi.

Parution du guide SROMS à destination des ARS (juillet)

La CNSA, en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et en dialogue avec les équipes des agences régionales de santé (ARS) mais aussi des conseils généraux, a rédigé un guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale. Bouclé en mai 2011, ce document est paru en juillet.

Arrivée du nouveau directeur de la CNSA (août)

Sur proposition de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, le Conseil des ministres du 1er août 2011 a nommé Luc Allaire, administrateur civil et ancien directeur de la Direction de l'administration générale et de la modernisation des services (DAGEMO) du ministère du Travail, directeur de la CNSA.

Financement de trente-neuf nouveaux groupes d'entraide mutuelle (septembre)

Créés par la loi du 11 février 2005, les GEM sont un espace d'accueil, d'échanges, de rencontres et de convivialité pour les personnes souffrant de troubles psychiques ou cognitifs. Trente-neuf nouveaux GEM dont trente-deux pour personnes souffrant de traumatisme crânien ont été créés (soit une enveloppe de 27 M€), venant compléter l'offre existante (trois cent trente-quatre GEM en France).

Début du déploiement des plateformes de répit (septembre)

Dans le cadre du plan Alzheimer, la CNSA a délégué aux ARS en septembre les crédits leur permettant de financer quatre-vingt-une plateformes de répit, structures adossées à des accueils de jour et visant à offrir un accompagnement et des services aux couples aidants-aidés.



Lancement du test de l'outil HAPI dans trois ARS pilotes (septembre)

À partir du mois de septembre, trois ARS ont pris en main le nouveau système d'information d'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux. Grâce au test effectué par ces ARS, des améliorations ont pu être apportées à l'outil, finalisé début 2012.

Parution du dossier technique « Pendant et après le cancer », issu d'une expérimentation prometteuse sur les coopérations entre secteurs (décembre)

La CNSA, en partenariat avec l'Institut national contre le cancer (INCa), a coordonné une action conduite en 2011 par des MDPH et des équipes sanitaires prenant en charge des patients atteints de cancer. Comme le montre le rapport issu de ces travaux, la coopération entre les équipes permet de favoriser l'accès aux droits, notamment aux prestations et dispositifs accessibles grâce aux MDPH.



1^{ère} PARTIE GOUVERNANCE

Le Conseil de la CNSA

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 rapport annuel 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, ne dispose que de trente-sept voix sur un total de quatre-vingt-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 : le drame de 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.

Composition du Conseil

(au 17 avril 2012)

Six représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées ainsi que leurs six suppléants :

→ **Jean-Marie Barbier** (Association des paralysés de France) **vice-président du Conseil de la CNSA**,
Suppléant **Vincent Assante** (Coordination handicap et autonomie).
Jean Canneva (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques),
Suppléant **Henri Faivre** (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés).
Christel Prado (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis),
Suppléante **Marie-Christine Cazals** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens).
Christophe Duguet (Association française contre les myopathies),
Suppléant **Philippe Chazal** (Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes).
Jean-Louis Garcia (Association 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).
Françoise Queruel (Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif),
Suppléant **Arnaud de Broca** (Fédération nationale des accidentés de la vie).

Six représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées ainsi que leurs six suppléants :

Pascal Champvert (Association des directeurs au service des personnes âgées),
Suppléant **Didier Sapy** (Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées).
→ **Janine Dujay-Blaret** (Les aînés ruraux, fédération nationale) **vice-présidente du Conseil de la CNSA**,
Suppléant **Sylvain Denis** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités).
André Flageul (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles),
Suppléant **Thierry d'Aboville** (association d'aide à domicile en milieu rural).
Benoît Jayez (Union confédérale des retraités-Force ouvrière),
Suppléante **Marie Rozet** (Fédération nationale des associations de retraités de l'artisanat).
Guy Le Rochais (Association France-Alzheimer),
Suppléant **Charley Baltzer** (ADESSA - Adomicile-Fédération nationale).
Michel Salom (Syndicat national de gérontologie clinique),
Suppléant **Claudy Jarry** (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées).

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

Jean-Noël Cardoux, Vice-président du Conseil général du Loiret,
Suppléant **Bruno Belin**, Vice-président du Conseil général de la Vienne
Bernard Cazeau, Sénateur, Président du Conseil général de la Dordogne,
Suppléante **Marisol Touraine**, Présidente du Conseil d'Indre et Loire
Yves Daudigny, Président du Conseil général de l'Aisne,
Suppléante **Marie-Françoise Lacarin**, Vice-présidente du Conseil 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 Jacquy**, Vice-président du Conseil général du Haut Rhin
Pascal Terrasse, Président du Conseil général de l'Ardèche
Suppléante **Gisèle Stievenard**, Vice-présidente du département de Paris

Cinq représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et leurs cinq suppléants :

Sylviane Spique, Confédération générale du travail,
Suppléante **Solange Fasoli**, Confédération générale du travail
Mme Annie Godo-Noël, Confédération française démocratique du travail,
Suppléante **Martine Dechamp**, Confédération française démocratique du travail
Jean-Marc Bilquez, Confédération générale du travail - Force ouvrière,
Suppléant **Paul Virey**, Confédération générale du travail - Force ouvrière
Thierry Gayot, Confédération française des travailleurs chrétiens,
Suppléant **Jean-Pierre Samurot**, Confédération française des travailleurs chrétiens
Danièle Karniewicz, Présidente de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés -
Confédération française de l'encadrement - Confédération générale des cadres,
Suppléant **Alain Giffard**, Confédération française de l'encadrement - Confédération générale des cadres

Trois représentants désignés par les organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives et leurs trois suppléants :

Dominique Lery, Mouvement des entreprises de France,
Suppléante **Agnès Canarelli**, Fédération française des sociétés d'assurance
Henri Lesaule, Confédération générale des petites et moyennes entreprises,
Suppléant **Paulin Llech**, Confédération générale des petites et moyennes entreprises (Fédération française de services à la personne - FEDESAP)
Roselyne Lecoultre, Union professionnelle artisanale,
Suppléant **Marcel Lesca**, Union professionnelle artisanale

Dix représentants de l'État :

Sabine Fourcade, Directrice générale de la cohésion sociale
Thomas Fatome, Directeur de la sécurité sociale
Julien Dubertret, Directeur du budget
Jean-Michel Blanquer, Directeur de l'enseignement scolaire
Bertrand Martinot, Délégué général à l'emploi et à la formation professionnelle
François-Xavier Selleret, Directeur général de l'organisation des soins
Jean-Yves Grall, Directeur général de la santé
Emmanuelle Wargon, Secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales
Éric Jalon, Directeur général des collectivités locales
Thierry Dieuleveux, Secrétaire général du comité interministériel du handicap

Parlementaires

Valérie Rosso-Debord, Députée de Meurthe et Moselle
André Lardeux, Sénateur de Maine et Loire

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

Michelle Dange, Fédération nationale de la mutualité française,
Suppléante **Isabelle Millet**, Fédération nationale de la mutualité française
Alain Villez, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
Suppléant **Johan Priou**, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
Christian Möller, Fédération hospitalière de France,
Suppléante **Murielle Jamot**, Fédération hospitalière de France
Adeline Leberche, Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif,
Suppléant **David Causse**, Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif
Gérard Pelhate, Mutualité sociale agricole,
Suppléant **Jean-François Belliard**, Mutualité sociale agricole
Jean-Alain Margarit, Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées,
Suppléante **Florence Arnaiz-Maumé**, Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées



Françoise Nouhen, Union nationale des centres communaux d'action sociale,
Suppléant **Daniel Zielinski**, Union nationale des centres communaux d'action sociale

Trois personnalités qualifiées :

Hélène Gisserot, Procureure générale honoraire près la Cour des comptes

→ **Francis Idrac**, Préfet, inspecteur Général des Finances (***président du Conseil de la CNSA***)

Jean-Marie Schléret, ancien Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH)

Composition du Conseil scientifique

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 adjoint de l'UFR SESS-STAPS, Maître de conférences en sciences de l'éducation,

Amaria Baghdadli, 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 Ile de France,

Anne Caron-Deglise, Magistrat chargé de la protection des majeurs à la Cour d'appel de Paris

Philippe Denormandie, Chirurgien orthopédiste, 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 de gérontologie (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 Vieillessement - Toulouse,

→ **Marie-Eve Joël**, Professeure d'université 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 Ravaut**, 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, Économiste INSERM, Démographie et santé, Président du Comité UIESP Longévité et Santé.

- Membres représentant un ministère ou un organisme :

Bernard Bioulac, Médecin PU-PH, Directeur scientifique adjoint auprès de la direction générale du CNRS, Directeur de l'Institut de neurosciences de Bordeaux représentant le CNRS,

Emmanuelle Cambois, Démographe, représentant l'INED,

Thérèse Hornez, représentant l'ANESM,

(En cours de nomination), représentant le Ministère délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche,

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

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 de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement,

(En cours de nomination) représentant le ministère de l'Éducation nationale,

Magda Tomasini, représentant la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES - ministère de la Santé),

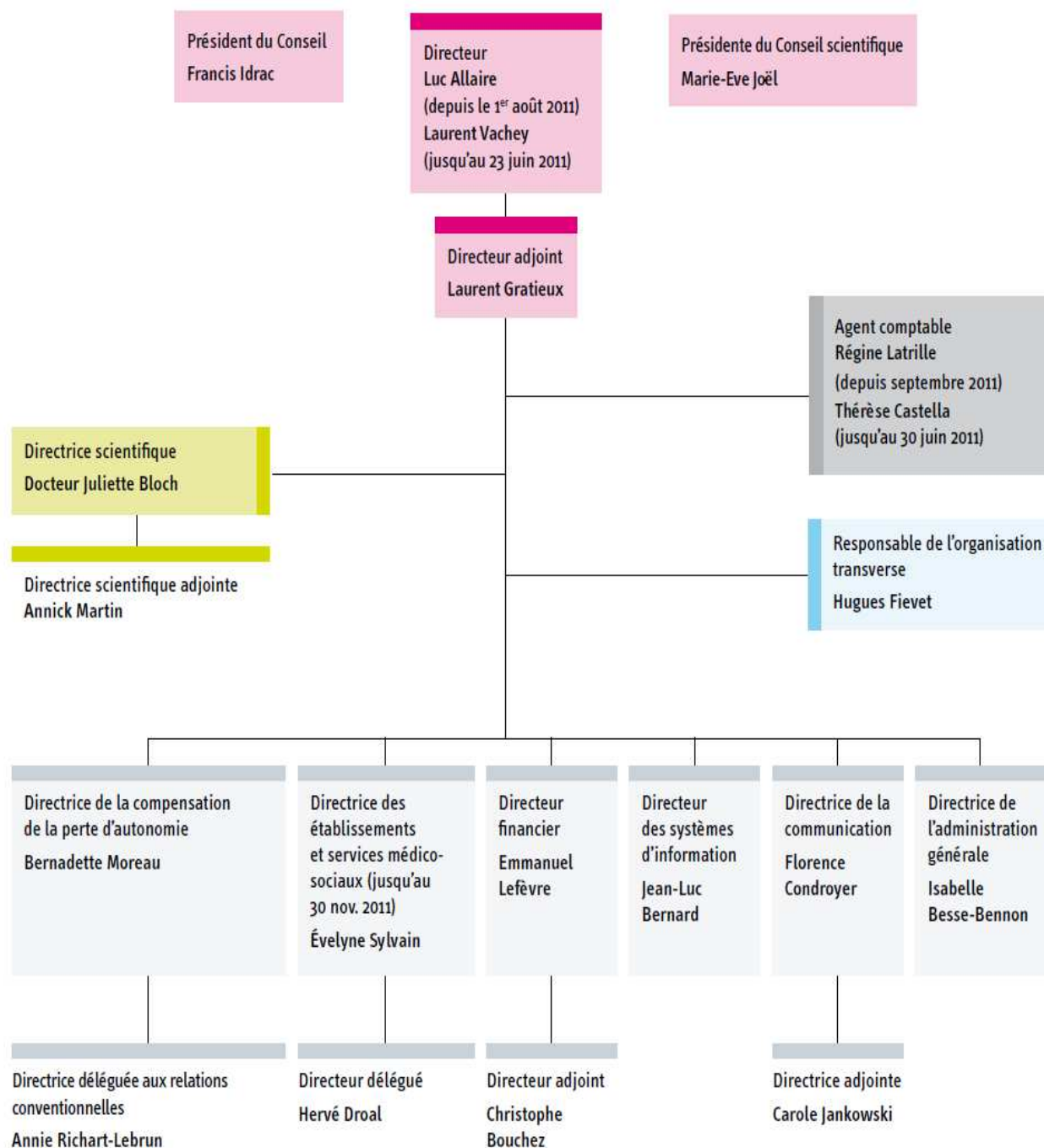
Xavier Niel, représentant l'INSEE (ministère de l'Économie),

Jacques Pelissier, représentant la SOFMER, Chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation (CHU de Nîmes),

Isabelle Ville, représentant l'INSERM, psychosociologue.

Organigramme

au 30 novembre 2011.

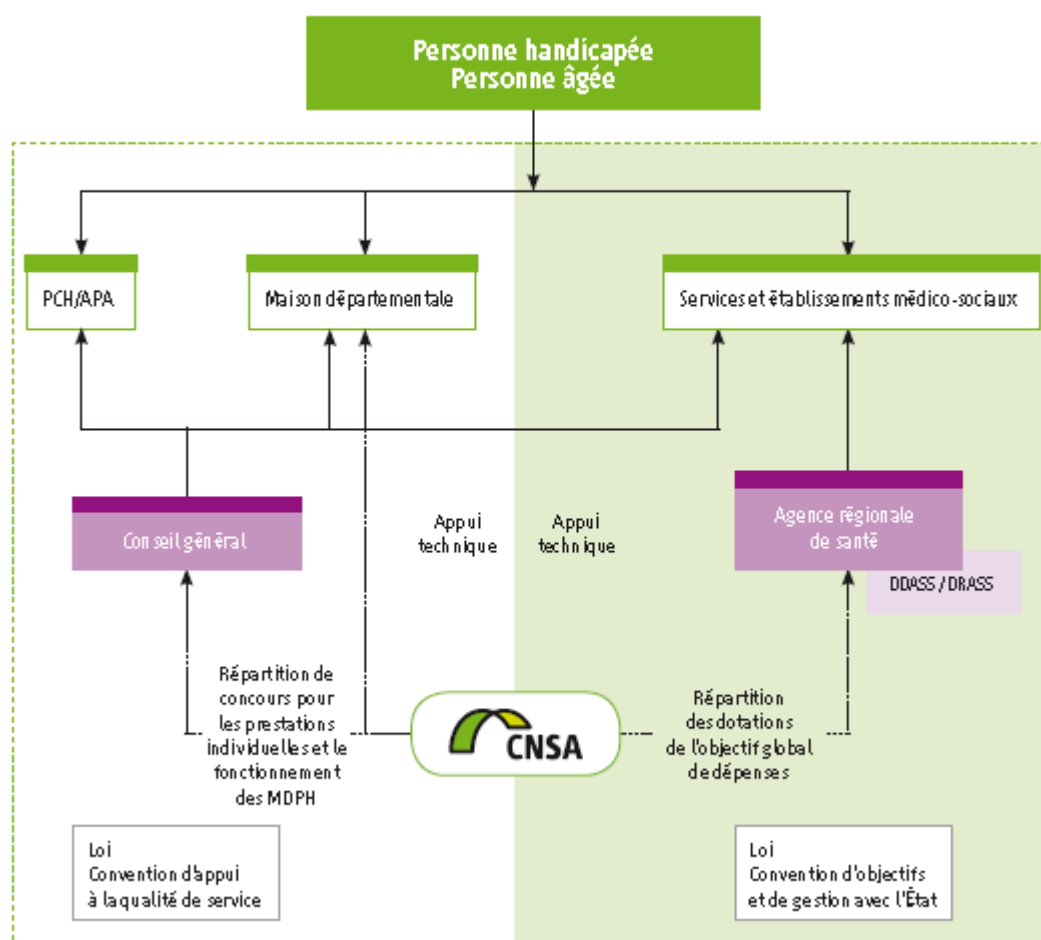


L'organigramme des directions de la CNSA est mis à jour en temps réel sur son site internet (rubrique « CNSA, l'équipe »).

Les relais territoriaux de l'action de la CNSA

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 offreur 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^{er} 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 groupement 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 2011).

Tutelle et partenaires

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 finalisée en 2011 et entre en vigueur début 2012 pour une période de quatre ans (2012-2015). Le texte intégral de la nouvelle COG est disponible sur le site de la CNSA.

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 ;
- 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 ;
- Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA) / 11 décembre 2009.

L'entrée en vigueur de la convention d'objectifs et de gestion État-CNSA pour la période 2012-2015 entraîne une évolution de ses missions, et justifie de redéfinir le champ de certaines de ces conventions avec ses partenaires. Les travaux de renouvellement de ces conventions pourront être engagés en 2012.

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 groupement 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) ;
- 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^E PARTIE

PROSPECTIVE

ACCOMPAGNER LES PROCHES AIDANTS, CES ACTEURS « INVISIBLES »

Introduction

Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie

8,3 millions d'aidants : une grande diversité de situations et de profils, et principalement des femmes
Le rôle des professionnels aux côtés des proches
L'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique, et ses conséquences
Reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics : attentes, avancées et perspectives
Premiers signes d'une reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics
Un statut des aidants : un périmètre et des droits à définir

Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants

Une demande largement inexprimée, un rôle d'alerte et d'impulsion des associations
Les besoins des aidants sont identifiés de façon globale, mais font rarement l'objet d'une évaluation individuelle
Pour une évaluation des besoins des aidants
Le développement inachevé d'un dispositif d'aide aux aidants

Structurer et renforcer une politique publique pour et avec les aidants

Pour un partage des rôles entre pouvoirs publics, professionnels et associations de pairs
Un champ investi parallèlement par plusieurs types d'acteurs
Le rôle des pouvoirs publics
Le rôle des professionnels de l'accompagnement et du soin
Le rôle des associations de pairs
Vers une offre diversifiée et intégrée
Développer une gamme de réponses en fonction des situations
Organiser les acteurs locaux pour une réponse de proximité

Conclusion

Relevé des conclusions et préconisations du Conseil de la CNSA pour l'accompagnement des proches aidants

Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »

L'intervention des proches et des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, ou en situation de handicap est loin d'être un phénomène nouveau, mais son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique d'*aidant* date principalement des années 2000. Le vieillissement de la population, y compris des personnes en situation de handicap, la « transition épidémiologique » (montée en charge des maladies chroniques et des polyopathologies, notamment), et la redéfinition du rôle respectif des acteurs du système de santé (l'hôpital se concentrant sur les soins les plus lourds et techniques et sur les situations de crises) sont à l'origine de cette « **redécouverte** » de la question des aidants¹. Ce terme même d'aidants donne lieu à des **expressions variées et sous-tendues par des conceptions différentes de l'aide**. *Aidants naturels, aidants familiaux, aidants familiers ou encore aidants-proches, aidants informels, entraidents* sont les principales dénominations utilisées.

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) définit un aidant comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes* ». Cette définition rejoint le périmètre adopté pour l'étude Handicap santé aidants menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2008, les définitions ayant en commun **le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité, et son origine dans une situation de perte d'autonomie ou de handicap d'un proche**. Le caractère « indifférencié »² de cette définition masque une grande diversité des situations d'aide. Soulignons que les premiers concernés par ces définitions, les aidants eux-mêmes, ne se reconnaissent généralement pas comme tels.

Le Conseil de la CNSA souhaite **faire reconnaître le rôle central des aidants**, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement pour l'autonomie et affirmer **l'impérieuse nécessité de leur accorder davantage de reconnaissance et de soutien** au regard de ce rôle et des impacts de l'aide sur leur propre vie. Pour que les aidants puissent « avant tout rester des mères et des pères, des conjoints et conjointes, des filles et des fils, des frères et des sœurs »³, **il appartient aux pouvoirs publics, aux professionnels de l'aide et du soin, et aux associations, d'articuler intelligemment leurs interventions** afin de développer et diffuser une attention constante aux aidants et à leurs besoins et **une réponse adaptée à chacun**. S'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie.

Enfin, il convient aussi de rappeler en préambule que **la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement**.

¹ Martine Bungener (2006), « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », in : Hugues Joubin (coor.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences

² Jean-Jacques AMYOT (2009), « De la notion de réseau d'aide aux aidants », in : *Réciproques* n°1, mars, pp. 63-72

³ Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non-professionnel »

Reconnaître les aidants comme des acteurs de l'aide pour l'autonomie

Au-delà du seul domaine du soin, et au-delà de nos frontières⁴, la « visibilité retrouvée »⁵ des proches et leur identification comme « de véritables co-soignants »⁶ s'accompagne d'une **reconnaissance croissante des aidants comme des acteurs de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap** pour améliorer leur autonomie. Une aide au long cours, parfois tout au long d'une vie. Elle rejoint le constat établi dans le champ des maladies psychiatriques et du handicap psychique, où le rôle des proches, déjà essentiel, a encore gagné en importance avec le développement d'alternatives à l'hospitalisation à temps complet.

La solidarité familiale est amenée à **compenser l'insuffisance ou la reconfiguration de la solidarité nationale et à la compléter**. Elle est ainsi souvent valorisée comme une « non-charge pour la collectivité », qui se chiffre en milliards d'euros : de 7 à 17 selon les sources⁷.

8,3 millions d'aidants : une grande diversité de situations et de profils et principalement des femmes

L'enquête Handicap santé ménages (HSM) et Handicap santé aidants (HSA)⁸ réalisée auprès de 5 000 aidants non professionnels a permis de mieux connaître les formes d'aide et leur impact sur la qualité de vie des aidants. Elle a permis d'estimer que **8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap**. 57 % d'entre eux sont des femmes. Si les membres de la famille sont majoritaires parmi les aidants (conjoint pour 44 %, parents pour 13 % dont la mère pour 12 %, enfants pour 21 % dont la fille pour 14 %), les amis, voisins et autres proches représentent 21 % de l'ensemble. **Le rôle des mères dans l'aide aux enfants handicapés est clairement mis en évidence** (pour 82 % des personnes aidées de 5 à 24 ans, l'aidant principal est la mère, pour 6 % il s'agit du père ; pour les personnes aidées de 25 à 59 ans, la mère est encore l'aidant principal dans 15 % des cas, le père dans 2 % des cas). Cet investissement des mères auprès de leur enfant en situation de handicap, mais aussi des filles auprès de leurs parents âgés, se fait souvent au détriment de leur participation au marché du travail et donc au risque d'une exclusion sociale. La dimension du genre ne doit donc pas être négligée dans l'analyse des situations d'aide.

Toutes les tranches d'âge sont représentées (11 % des aidants ont moins de 30 ans, 32 % ont entre 30 et 49 ans, près d'un quart [23 %] a entre 50 et 59 ans, et environ la même proportion [24 %] entre 60 et 74 ans, tandis que 10 % des aidants sont âgés de 75 ans et plus). La moitié des aidants vivent avec le proche aidé, l'autre moitié ne cohabite pas avec la personne, ce qui influe sur la nature de l'aide apportée (plus diversifiée pour les aidants cohabitants). 47 % des aidants occupent un emploi (ou sont apprentis) et 33 % sont retraités (ou retirés des affaires ou préretraités).

Les situations d'aide se caractérisent par leur grande diversité : nature, intensité et durée de l'aide apportée (parfois une dizaine d'années, parfois toute une vie), nature des liens entre la personne aidée et son aidant, origine du besoin d'aide (type de handicap, maladie psychiatrique, neurologique...), ou encore ressources (matérielles, psychologiques) de l'aidant pour faire face à la situation. Au-delà des éléments objectifs distinguant chaque situation d'aide, plusieurs facteurs influent sur le vécu subjectif de cette situation par l'aidant lui-même (l'âge de l'aidant, la nature du lien

⁴ cf. travaux de Blanche Le Bihan

⁵ Martine Bungener (2006), op. cit.

⁶ Bruno Fantino (2009), « Le soignant, la famille et le système », in : *Réciproques*, n°1, mars, pp. 85-89

⁷ 7 milliards concernant les aidants de personnes âgées dépendantes (Source : *Société et vieillissement, Rapport du groupe n°1* [animatrice Annick Morel, rapporteur Olivier Veber], juin 2011), 17 milliards pour les aidants de personnes âgées à domicile selon l'enquête HID (Source : GCSMS AIDER [2011], *Mieux relayer les aidants – Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*). France Alzheimer estime à 3 000 € par mois et par personne le coût de l'équivalent en aide professionnelle de l'aide apportée par les proches (Étude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge », 2010).

⁸ Résultats de l'enquête HSA issus de : Amandine Weber (2010), « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap – Santé – Ménages et Handicap – Santé – Aidants (2008) », in Alain Blanc (dir.), *Les aidants familiaux*, PUG. NB : les données issues de cette enquête ne permettent pas une analyse par type de handicap.

aidant-aidé, le genre...). La diversité se retrouve enfin dans les motivations des aidants, elles-mêmes variant en fonction des traditions culturelles, des modes de vie, et de l'histoire de vie de la famille.⁹

Si le périmètre de l'enquête HSA n'inclut pas les proches de personnes accueillies en établissement, il convient néanmoins de **tenir compte de ces aidants, dont le rôle de soutien moral, de coordination et de veille reste important** auprès de la personne aidée. France Alzheimer évalue le temps passé par l'aidant à soutenir la personne accueillie en établissement entre 1 h 30 et 2 h 30 par jour. Les parents d'enfants accueillis en établissement témoignent également de l'attention permanente qui est la leur, notamment pour veiller à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement et les prises en soins réalisées à l'extérieur, entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social.

Comme l'a souligné le groupe de travail Société et vieillissement dans le cadre du débat de début 2011 sur « *la prise en charge de la dépendance* », **cette diversité des profils d'aidants et des configurations d'aide s'oppose à une réponse unique et implique au contraire une analyse individualisée des situations et des besoins des aidants.**

Les points communs à ces situations résident dans le bouleversement que représente la perte d'autonomie ou le handicap pour l'organisation familiale, et le rôle primordial des proches dans l'aide apportée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Le rôle des professionnels aux côtés des proches

Ainsi que le montre l'enquête HSA, près de neuf personnes aidées sur dix le sont au moins par leur entourage et, dans 23 % des cas, l'aide est mixte, c'est-à-dire qu'elle provient de proches et de professionnels. **L'essentiel de l'aide repose donc d'abord sur les aidants**, dans une logique de subsidiarité.

L'intervention de professionnels du soin et de l'accompagnement à domicile ne se traduit pas par une disparition de l'aide des proches. Celle-ci peut changer de nature, pour se recentrer sur certaines tâches, en miroir de la spécialisation de l'intervention des professionnels, mais elle se poursuit en parallèle. Une personne âgée très peu autonome (en GIR 1-2) vivant à domicile est ainsi aidée par des professionnels en moyenne 2 h 10 par jour, contre 5 h 15 par jour par son entourage (soit 2 h 40 d'aide de l'entourage pour 1 heure d'aide professionnelle)¹⁰. Une étude commandée par France Alzheimer estime que l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer lui consacre 6 h 30 par jour de travail effectif¹¹. Cette poursuite de l'aide apportée par les proches est constatée à domicile comme en établissement.

L'intervention d'un professionnel comme tiers présente l'avantage d'ouvrir vers l'extérieur des relations parfois exclusives entre un aidant et une personne aidée. On pense par exemple aux situations de parents d'enfants handicapés n'ayant recours à aucune aide et pour lesquels la question de la prise de relais auprès de leur enfant après leur décès (ou lors de leur propre perte d'autonomie) est très problématique, souvent trop peu anticipée. On pense également aux situations, souvent fragiles, dans lesquelles une grande part voire toute l'aide humaine apportée dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (dans le cadre de la prestation de compensation du handicap) l'est par des membres de la famille. **Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sont souvent en mesure de repérer les situations à risque pour l'aidant et la personne aidée : le moment de l'évaluation constitue une opportunité pour accompagner la famille dans une réflexion sur ses choix d'organisation et sur leur « soutenabilité » à long terme.** Cette responsabilité des professionnels de l'évaluation ne va pas sans susciter des interrogations de l'ordre de l'éthique, auxquelles les équipes des MDPH, des conseils généraux et des services sont souvent confrontées dans leur pratique, au moment de l'établissement des plans d'aide ou de compensation et de leur suivi. La part des heures financées pour des aidants familiaux dans le total des heures payées

⁹ Marie-Eve Joël (2011), « Motivations des aidants et déterminants de l'aide », fiche produite dans le cadre du « débat national sur la dépendance »

¹⁰ DREES (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et résultats* n°771

¹¹ Étude réalisée par Metis partners : Étude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge », 2010

au titre de l'aide humaine varie fortement d'un département à l'autre, allant du simple au triple¹². Cette hétérogénéité appelle des analyses plus poussées de la part de la DREES et de la CNSA pour en comprendre l'origine, et elle ouvre des perspectives en termes d'analyse et d'harmonisation des pratiques.

La présence d'un tiers est donc le plus souvent bénéfique mais **elle implique une articulation et un dialogue qui peuvent être complexes.**

Les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels. Estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un « *capital de connaissance de la situation* »¹³, **les aidants souhaitent que cette « expertise de l'expérience »¹⁴ soit prise en compte par les professionnels.** Ils évoquent parfois une « complémentarité à l'envers » qui les amène à effectuer (légalement) des gestes techniques que certains professionnels eux-mêmes ne sont pas autorisés à faire, ou à **conseiller des professionnels que leur formation n'a pas suffisamment outillés pour faire face à certaines situations**, notamment de crise. À ce titre, les difficultés rencontrées par le secteur de l'aide à domicile depuis quelques années pèsent bien entendu au premier chef sur les professionnels mais sont aussi identifiées par les aidants comme une source d'insécurité et d'insuffisance de l'aide extérieure. À travers l'écoute et la reconnaissance que les professionnels accordent aux aidants, c'est l'installation d'une relation de confiance, mais aussi leur propre légitimité aux yeux des aidants qui est en jeu. Or, c'est bien de ces facteurs que va dépendre l'acceptation par l'aidant d'une aide complémentaire par le professionnel (*cf. infra*).

Les professionnels, eux aussi, se sentent souvent démunis face aux familles. Ils évoquent fréquemment un décalage entre les pratiques des aidants et leur propre conception de ce qui constitue une bonne pratique. Marie-Eve Joël évoque ainsi des « *conflits de normes* ». Ils témoignent également d'une impression d'intrusion de la famille dans leur travail, pouvant prendre la forme d'injonctions. Les professionnels peuvent connaître de vraies difficultés, voire des situations de violence dans des contextes familiaux complexes, et **ont également besoin d'écoute et de soutien.** Le rôle de l'encadrement intermédiaire des établissements et services est alors essentiel dans la recherche de compromis, comme le soulignent les recommandations de bonnes pratiques rédigées par l'Union nationale des soins et services à domicile (UNA). Pour les professionnels, parvenir à une meilleure compréhension de ce qui se joue entre l'aidant et l'aidé ; à une prise en compte des éléments affectifs et relationnels en plus des gestes techniques effectués auprès de la personne, nécessite formation, réflexion en équipe et expérience¹⁵. La formation initiale et continue des professionnels intègre encore de façon insuffisante ces aspects de l'aide et cette dimension systémique.

Enfin, le rapport entre aidants et professionnels se caractérise souvent par **un rôle de chef d'orchestre et de coordination des différents intervenants assumé par l'aidant**, qui se charge de veiller à la continuité de l'aide. Chronophage et source de stress, cette fonction se trouve soulagée par l'intervention de personnes identifiées comme référentes (appelées « gestionnaires de cas » dans le cadre du plan Alzheimer, par exemple), procurant une information adaptée et lisible, et prenant relais de l'aidant pour la coordination.

Si le dialogue aidants-professionnels est parfois difficile, teinté d'incompréhension réciproque, et peut s'apparenter à un rapport de négociation permanente (bien analysé par les sociologues Éric Plaisance et Jean-Marc Lesain-Delabarre concernant les parents d'enfants handicapés), il semble pourtant que **les proches et les professionnels convergent autour de l'idée de leur complémentarité** : selon un sondage réalisé par BVA et Ipsos en juillet 2009 pour la Fondation Novartis, 91 % des soignants interrogés estiment que les proches doivent pouvoir trouver un soutien psychologique auprès d'eux. 96 % considèrent que l'entourage d'un malade est un partenaire de soins.

Il n'est pas inutile de rappeler qu'en tout état de cause, les souhaits et les attentes de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie doivent être pris en compte par les uns comme par les autres. **La qualité du dialogue et de l'articulation entre les professionnels et les aidants est**

¹² Enquête trimestrielle PCH de la DREES, T2 2010 — données brutes — 43 départements

¹³ Aurélie Damamme et Patricia Paperman (2009), « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », in : *Temporalités – revue de sciences sociales et humaines*, n°9 (<http://temporalites.revues.org/1036>)

¹⁴ Éric Molinié (2006), « Vers un nouveau paradigme en termes de représentation de la santé ? », in : Hugues Joubin, op. cit.

¹⁵ Romain Prager (2009), « Pour une proximologie systémique », in : *Réciproques*, n°2, décembre

importante en ce qu'elle conditionne largement la qualité de l'accompagnement de la personne aidée.

L'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique, et ses conséquences

Être aidant, c'est le plus souvent faire l'expérience dans la durée de **tensions et de contraintes de temps**¹⁶. Ces contraintes amènent les aidants à des choix, des renoncements et un **réaménagement de leur vie** : réduction du temps de sommeil, puis des activités « non prioritaires », loisirs, sorties, relations sociales et, à terme (dernière étape dans le réaménagement de l'emploi du temps, tant le travail peut aussi constituer un rempart contre l'accaparement total de l'aidant¹⁷), réduction fréquente du temps de travail.¹⁸ Ainsi, pour 24 % des aidants familiaux, cet investissement a déjà eu un impact sur le fait de pouvoir partir quelques jours et, pour 21 %, sur leurs sorties la journée. 11 % déclarent que cela a modifié leurs activités sportives et 9 % leurs activités associatives.¹⁹ 36 % d'aidants évoquent un impact négatif de leur rôle sur leur vie professionnelle.²⁰ Dans ce contexte, une étude canadienne établit que chez 60 % des aidants, le répit consiste uniquement en des « *moments volés* »²¹.

Ce manque de temps récurrent, la réduction des activités de loisirs et des interactions sociales, les tensions pouvant apparaître au sein de la fratrie ou de la famille, la place quasi exclusive de la préoccupation pour la personne aidée constituent des **facteurs de stress** important. Le stress et ses **conséquences sur la santé** psychologique et physique des aidants constituent l'impact le plus important du rôle d'aidant souligné dans la littérature.²² Des outils de mesure de ce stress (échelle de Zarit notamment) permettent d'évaluer le ressenti de l'aidant et d'objectiver les tensions créées par la situation d'aide.

L'impact du rôle d'aidant sur la santé résulte de la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) que constitue l'aide, mais aussi du phénomène de **renoncement aux soins ou de report de soins**, les aidants ayant tendance à négliger leur propre santé (souvent en lien avec leur manque de temps). La mesure 3 du plan Alzheimer prévoyait ainsi l'amélioration du suivi sanitaire des aidants. La Haute autorité de santé (HAS) a produit une recommandation concernant le suivi médical des aidants, mais la mesure 3 ne s'est pas traduite par la mise en place d'une consultation prise en charge à 100 %.

L'impact de l'aide est également financier, en raison de la réduction fréquente de l'activité professionnelle de l'aidant lorsque l'intensité de l'aide est élevée, mais aussi du fait du reste à charge supporté par la famille lorsque le recours à une aide technique ou à une aide humaine professionnelle n'est pas totalement couvert par les prestations individuelles (à domicile comme en établissement). On peut ainsi assister à une réelle fragilisation financière de l'aidant restant à domicile lorsque les coûts d'un accueil du proche en établissement sont mal couverts²³. Enfin, un retrait de l'aidant du marché du travail se double de **conséquences sociales**, entraînant un risque de désinsertion sociale.

Stress, isolement social, fatigue peuvent entraîner un **épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé**. Le risque de maltraitance qui en découle renforce l'impératif de soutien des aidants. Selon le rapport d'activité 2010 du numéro

¹⁶ Aurélie Damamme et Patricia Paperman (2009), op. cit.

¹⁷ Romdéo Fontaine (2011), Le soutien familial aux personnes âgées dépendantes : analyses micro-économétriques des comportements individuels et familiaux de prise en charge, thèse de Doctorat en Sciences Economiques, Université Paris-Dauphine

¹⁸ Michel Billé (2010), « Concilier l'inconciliable », in : *Réciproques* n°3, septembre

¹⁹ Jean-Yves Barreyre (2011), « Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou Entraide sociale ? », CNAM, Séminaire Aidants informels

²⁰ Gaël Sliman (2010), « Vie quotidienne des aidants et conciliation professionnelle », in : *Réciproques*, n°3, septembre

²¹ Neena Chappell, Colin Reid, Elizabeth Dow (2002), « *Respite reconsidered : a typology of meanings based on the caregiver's point of view* », in : *Journal of ageing studies*, vol. 15 n°2

²² Audrey Sitbon (2009), Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage — Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche, Convention INPES / CNSA

²³ Marie-Eve Joël (2011), « La dépendance : un simple problème financier ? », Intervention lors des assises de l'autonomie de l'ADF

national 3977 g  r   par Hab  o, 75 % des situations de maltraitance pr  sum  e ont lieu    domicile. Les situations sont le fait de l'entourage familial dans respectivement 38 % et 49 % des cas pour les personnes en situation de handicap et les personnes   g  es.

L'ensemble de ces cons  quences n  fastes sur la sant   psychologique et physique de l'aidant se trouve accru par une situation d'isolement (parent isol   d'un enfant handicap  , conjoint isol   d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer...).

Tout l'entourage proche est concern   par la situation d'aide, au-del   de l'aidant principal, et les relations familiales en sont fortement affect  es. Des tensions importantes peuvent appara  tre au sein d'une fratrie en situation d'aider un parent vieillissant. De m  me, les fr  res et s  urs d'un enfant handicap   voient souvent leur vie transform  e par l'arriv  e de cet enfant et le r  le d'aidant que leurs parents assument vis-  -vis de lui et auquel ils peuvent se trouver associ  s.

Enfin, il ne faudrait pas omettre **les impacts positifs** que peut aussi avoir la relation d'aide, dans une intrication complexe des aspects positifs et n  gatifs²⁴, mis en   vidence par un certain nombre de travaux notamment depuis les ann  es 1980.

Reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics : attentes, avanc  es et perspectives

Premiers signes d'une reconnaissance des aidants par les pouvoirs publics

La **multiplication des plans de sant   publique et des plans m  dico-sociaux** s'accompagne d'une pr  sence de plus en plus syst  matique d'un **axe ou de mesures relatives aux proches et aux aidants** (c'est le cas des plans AVC 2010-2014, Alzheimer 2008-2012, Cancer 2009-2013, Maladies chroniques 2007-2011, Soins palliatifs 2008-2012, Autisme 2008-2010, etc.). Si cela t  moigne d'une reconnaissance croissante de leur r  le et de leurs besoins, dont on ne peut que se f  liciter, on peut souhaiter que le vecteur des plans de sant   publique, organis   par pathologie, soit compl  mentaire de l'approche plus transversale que privil  gie la CNSA et    laquelle adh  rent un certain nombre d'associations qui engagent des travaux inter-associatifs (au sein du CIAAF). Il ne s'agit pas, dans cette approche, d'occulter les caract  ristiques de certains types de handicap porteurs de cons  quences sp  cifiques pour les aidants (exemple du handicap d'origine psychique). Il s'agit plut  t d'identifier, lorsque c'est possible, des m  thodologies et des leviers d'action communs. C'est par l'exploitation de telles synergies que l'on peut esp  rer d  velopper des r  ponses efficaces et de qualit  , tout en conservant une marge de man  uvre pour d  velopper des actions sp  cifiques l   o   cette sp  cificit   est pleinement justifi  e.

La plupart des mesures de ces plans de sant   publique relatives aux aidants consistent    d  velopper l'information et la **formation des aidants**. La loi dite H  pital, patients, sant   et territoires de juillet 2009 a d'ailleurs inscrit la formation des aidants **parmi les actions que la CNSA peut financer** au titre de la section IV de son budget. La Caisse a sign   deux conventions avec France Alzheimer visant    d  ployer des formations aux aidants familiaux de personnes malades Alzheimer, ainsi qu'avec plusieurs partenaires pour la formation des aidants de personnes aphasiques ; s'ajoutant    plusieurs conventions d  partementales permettant de financer, entre autres actions, des formations pour les aidants familiaux. La formation des aidants a bien pour objectif de **les outiller et de les soutenir dans le r  le essentiel qu'ils jouent aupr  s des personnes aid  es**. Les formations leur permettent    la fois de mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche, de mieux y r  agir et de mieux interagir, mais aussi d'acqu  rir certains gestes techniques importants pour se pr  server tout en aidant efficacement la personne. Les formations comportent enfin souvent un axe relatif    la relation aidant-aid   (particuli  rement important dans les cas o   le handicap ou la maladie de la personne aid  e d  t  rior  ent les possibilit  s de communication). Elles constituent bien un levier de reconnaissance de ce r  le. Elles facilitent souvent le recours    des aides.

En outre, **plusieurs textes de loi vot  s dans les ann  es 2000 contribuent    une reconnaissance d'ordre juridique**. Les proches ont une place dans la loi du 2 janvier 2002 relative au secteur m  dico-

²⁴ Natalie Rigaux (2009), "L'aide informelle aux personnes   g  es d  ment  s : fardeau ou exp  rience significative ? ", in ; Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, vol 7, n  1 ; et Genevi  ve Coudin, Judith Mollard (2011), «   tre aidant de malade Alzheimer : difficult  s, strat  gies de faire face et gratifications », in : *G  riatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 9, n  3

social, qui instaure des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services médico-sociaux, au sein desquels peuvent siéger des aidants s'ils sont représentants légaux ou tuteurs. C'est également l'année où le dispositif de la « personne de confiance » est introduit en droit de la santé (loi du 4 mars 2002). L'introduction de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001 s'accompagne de la possibilité, dans certaines limites, de salarier ses enfants ou tout autre membre de sa famille à l'exception de son conjoint. 8 % des bénéficiaires de l'APA rémunèrent un aidant familial (il s'agit d'une femme dans 88 % des cas)²⁵. La loi du 11 février 2005 prévoit également que, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'aidant peut se voir attribuer le statut de salarié, ou percevoir un dédommagement entrant en compte dans le calcul de l'impôt sur le revenu (absence de contrat de travail et de droits sociaux associés dans le second cas, facteur de précarité sociale). Tout récemment, enfin, la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques établit la responsabilité des agences régionales de santé (ARS) en matière de soutien et d'accompagnement des aidants.

Enfin, dans un objectif de maintien des aidants en emploi, en favorisant la conciliation de leur rôle d'aidant avec la poursuite de leur activité professionnelle, des possibilités de **s'absenter ponctuellement du travail ou d'aménager ses horaires ont été introduites pour les salariés (secteur privé) et les fonctionnaires**.

Un statut des aidants : un périmètre et des droits à définir

L'ensemble de ces acquis se traduit par des droits à géométrie variable selon que l'on aide une personne âgée ou une personne handicapée, selon que l'on est fonctionnaire ou salarié. **Reconnaître un statut des aidants**, comme le revendiquent certaines associations, consisterait à **définir un ensemble cohérent de règles applicables à cette catégorie de personnes**²⁶. Cela pose cependant plusieurs difficultés.

Les critères d'éligibilité à ce statut, tout d'abord, ne font pas l'objet de propositions précises ni de consensus entre les acteurs associatifs. En tout état de cause, **l'âge de la personne aidée ne saurait constituer le critère d'accès à tel ou tel droit spécifique aux aidants**. Les différences de besoins sont moins liées au fait que la personne est malade, âgée ou en situation de handicap, bénéficie ou non de l'APA ou de la PCH, qu'elles ne tiennent à la nature et aux conséquences de sa pathologie ou de son handicap, à l'ampleur et la durée dans le temps de l'aide apportée, ainsi qu'à l'âge et à la situation de l'aidant par rapport à l'emploi.

Le récent rapport de l'OCDE²⁷ a bien montré combien **la question des critères d'éligibilité des aidants à des droits spécifiques était complexe et impliquait souvent un arbitrage entre le périmètre de la population ciblée et le niveau des droits accordés**. La plupart des pays ont plutôt opté pour un niveau de soutien élevé, accordé à une catégorie d'aidants définie de façon restrictive. Les critères choisis (une combinaison entre le nombre d'heures d'aide par semaine, les caractéristiques des besoins de la personne, la nature du lien aidant-aidé...) non seulement peuvent être perçus comme arbitraires, mais leur effectivité est aussi difficilement vérifiable. Le Haut conseil de la famille constatait également en 2011 que la question de la mesure et du contrôle d'effectivité de l'aide restait ouverte.

Concernant le contenu des droits à accorder aux aidants, définis et identifiés comme tels, **certains points font débat, d'autres sont plus consensuels**.

- Rejoignant des arguments en vigueur en matière de politique familiale, **la question d'une rémunération ou d'une indemnisation** des aidants ne fait pas consensus. C'est principalement le risque d'éloignement durable voire d'exclusion des aidants (principalement des femmes) du marché du travail qui est évoqué. Le Haut conseil de la famille préconise en la matière de privilégier des formules au caractère temporaire et favorables au maintien dans l'emploi. On peut également souligner la contradiction possible entre une rémunération des aidants familiaux et une dynamique de professionnalisation des métiers de l'aide et de l'accompagnement. Enfin, le fait de mêler des liens d'argent (voire de subordination dans le cas

²⁵ Ségolène Petite et Amandine Weber (2006), « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », in : *Études et résultats* n°459, DREES

²⁶ Olivier Dupuy (2006), « Vers une reconnaissance statutaire ? », in : Hugues Joubin (coord.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendances ou handicapées*, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences

²⁷ OCDE (2011), *Help wanted ? Providing and paying for long term care*

du salariat) avec des liens familiaux et affectifs constitue une réserve supplémentaire souvent évoquée.

- La question de **la reconnaissance des compétences acquises** en tant qu'aidant, à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE) en vue de l'obtention de diplômes liés à la prise en soins des personnes handicapées ou âgées en perte d'autonomie, ne fait pas non plus consensus.
- Concernant les mesures visant à **faciliter la conciliation de la vie professionnelle** et du rôle d'aidant, il est préférable de **privilégier une flexibilité des horaires de travail** sur une longue durée, plutôt que des dispositifs ne permettant qu'une absence ponctuelle. **C'est tout l'environnement professionnel qui doit devenir plus attentif et plus facilitateur** pour les salariés en situation d'aidant. Ces derniers adaptent déjà leur temps de travail de façon pragmatique (selon HSA, 25 % des aidants travaillant ou ayant travaillé ont déjà pris des congés pour assurer leur rôle et 15 % ont fait des aménagements dans leur vie professionnelle dont 65 % ont changé leurs horaires de travail et 36 % les ont réduits). Du fait de l'imprévisibilité de la durée ou de l'intensité de l'aide, et au regard de l'évolution des besoins de la personne mais aussi de la disponibilité d'une aide professionnelle, **les dispositifs de congés doivent être assouplis** pour mieux correspondre aux besoins des aidants. Le sujet de la facilitation de l'articulation de la vie professionnelle et de la vie personnelle des aidants familiaux pourrait être inscrit dans le champ de l'obligation de négocier pour les partenaires sociaux (articles L 2241-1 et suivants du Code du travail) et des leviers plus incitatifs être utilisés (aide au conseil, élargissement du périmètre du crédit d'impôt familles à certaines actions des entreprises).
- Au regard des impacts de leur rôle sur la santé des aidants, qui peut se traduire par des accidents et des maladies (dépression, troubles musculo-squelettiques...), on peut s'interroger sur la façon de reconnaître l'origine de ces problèmes de santé comme étant de nature « professionnelle » pour les indemniser en conséquence. La notion de prévention de ces accidents et maladies doit en tout cas rester centrale.
- Il convient d'avoir à l'esprit **un point de vigilance** : attacher à un statut un grand nombre de droits spécifiques comporte un risque de discrimination à l'embauche, comme le souligne le groupement de coopération médico-sociale AIDER.
- Enfin, les difficultés que peuvent connaître des personnes qui cessent d'être aidants, au décès de leur proche par exemple, justifieraient selon certaines associations une aide complémentaire des dispositifs de droit commun, notamment en matière de réinsertion professionnelle.

La grande diversité des situations d'aide, et du niveau de compensation ou de soutien qu'elles sont susceptibles d'appeler, semble s'opposer à un statut unitaire des aidants dans leur ensemble et pencher en faveur de **droits renforcés pour les aidants dont la vie personnelle et professionnelle est la plus impactée** par leur rôle d'aidant.

Prendre en compte les besoins spécifiques des aidants

« Reconnus, les aidants familiaux ne doivent pas être réduits ou “assignés” à ce rôle : la reconnaissance des aidants familiaux passe avant tout par le développement de soutiens leur permettant de concilier leur propre vie familiale et/ou professionnelle avec l’accompagnement de leur proche en perte d’autonomie mais aussi la prévention des situations qui entraînent la détérioration, observée dans de nombreuses études, de leur état de santé. » En accord avec cette conclusion du groupe de travail Société et vieillissement et au regard des conséquences du rôle d’aidant, en termes de santé et de désinsertion sociale et professionnelle, le Conseil de la CNSA préconise **un équilibre entre la reconnaissance des aidants en tant qu’acteurs de l’aide aux côtés des professionnels et leur reconnaissance en tant que destinataires d’un soutien et de mesures spécifiques de prévention et d’accompagnement.**

Une demande largement inexprimée, un rôle d’alerte et d’impulsion des associations

Bien souvent, **les aidants n’expriment pas spontanément une demande d’aide.** Il s’agit d’un paradoxe de « l’aide aux aidants » qui cherche à apporter un soutien à des personnes ne s’identifiant pas nécessairement comme « aidant », ne mettant pas de mots sur leurs propres besoins et minimisant l’impact de leur rôle sur leur vie.

Plusieurs mécanismes psychologiques sont à l’œuvre et contribuent à freiner l’acceptation et l’expression d’un besoin.

- **Le déni** de la maladie ou du handicap et de leurs conséquences par la personne elle-même, mais aussi par son entourage.
- La situation d’aide se traduit souvent par un **accaparement de l’aidant**, pour lequel il est difficile de se concevoir en dehors de la relation d’aide. Comme le décrit le sociologue Michel Billé, une véritable **interdépendance** s’installe : « C’est qu’en réalité la dépendance est toujours un lien de réciprocité. Si je dépends de quelqu’un, cette personne dépend de moi et ne peut plus s’absenter, vaquer à ses occupations, se distraire, etc., sans intégrer en permanence le souci que je représente pour elle. »²⁸ Par conséquent, les aidants ont parfois des difficultés à concevoir des temps de séparation d’avec la personne aidée, et à profiter réellement de ces temps lorsqu’ils se présentent.
- **Le sentiment de culpabilité** qui caractérise souvent les aidants constitue également un frein à l’expression d’une demande (ils se sentent coupables de ne pas en faire assez, de ne pas pouvoir tout faire, de ne pas savoir faire, etc.)
- **La méconnaissance** des aides existantes est également un facteur de non-recours à ces aides, rappelant l’importance de campagnes de communication régulières. Une certaine **méfiance** vis-à-vis des professionnels s’y ajoute pour expliquer la réticence des aidants à accepter une prise de relais par un intervenant extérieur (cf. *supra*, impression d’être la seule personne à connaître suffisamment son proche pour l’aider de façon conforme à ses habitudes et à ses souhaits).

Il faut en conclure que la révélation et l’expression des besoins, n’étant pas spontanées, doivent être accompagnées. À la mise en place d’un simple « guichet » il convient donc de **privilégier un service « attentionné », personnalisé, de veille, et de proximité qui accompagne le cheminement de l’aidant vers une demande.**²⁹

Identifier les besoins, faire prendre conscience aux aidants de leur rôle, c’est aussi ce que cherchent à faire les associations de familles. Le mouvement des familles et parents de personnes en situation de handicap a émergé et entamé sa structuration dans les années 1950, avec pour principal objectif « la création de réponses de soins, d’éducation, puis d’emploi et de foyers

²⁸ Michel Billé (2009), « Image de soi, estime de soi dans l’aide à des personnes souffrant de handicap ou de maladie chronique », in : *Réciproques* n°1, mars, pp. 63-72

²⁹ Sébastien Gand, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, *Recherche sur les dispositifs de soutien et d’accompagnement des aidants non-professionnels – rapport intermédiaire* (financé par la CNSA), mai 2011

indispensables au développement des potentiels de leurs enfants, à la satisfaction de leurs besoins, à la réalisation de leurs droits fondamentaux de personne humaine, en faisant cesser une carence insupportable et une injustice criante. »³⁰ De même, dans le champ du handicap psychique, c'est « la confrontation à certaines lacunes du système [qui a] conduit souvent les aidants à s'investir personnellement dans une démarche de soutien aux familles de personnes atteintes de maladies psychiques par le biais d'associations »³¹. Les aidants de personnes âgées dépendantes sont moins organisés que les aidants de personnes en situation de handicap. C'est surtout à travers le prisme des maladies comme la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson que les familles se regroupent pour défendre des mesures de soutien aux aidants et développer des réseaux d'entraide.

Tout en se faisant les porte-parole au niveau collectif des aidants qui individuellement ne revendiquent pas d'aide, ces associations cherchent à susciter l'expression du besoin par chacun. Ainsi, le groupe Parents de l'Association des Paralysés de France (APF) a réalisé des petits guides à remplir par les parents pour les aider à *identifier les besoins de la famille* d'une part, et exprimer leurs souhaits et attentes pour leur enfant, d'autre part. L'UNAFAM (familles des personnes malades ou handicapées psychiques) a créé un centre d'accueil téléphonique pour les aidants. Le développement de médias spécialisés (magazines, sites internet) s'adressant aux aidants remplit aussi en partie ce rôle.

Ces revendications sont de plus en plus relayées à un niveau inter-associatif, à travers le Collectif inter-associatif pour l'aide aux aidants familiaux³² (CIAAF, initié par l'APF en 2004, auteur d'un manifeste en 2011), et la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE, auteure d'une charte européenne de l'aidant familial). L'Association française des aidants, créée en 2004, s'attache à promouvoir une approche transversale, et à structurer un réseau de cafés des aidants. **On peut voir, dans ce double mouvement (inter-associatif et international), la reconnaissance par les représentants des aidants des points communs de leurs revendications, et leur volonté de se faire entendre, sans pour autant perdre de vue leurs spécificités.**

Les besoins des aidants sont identifiés de façon globale, mais font rarement l'objet d'une évaluation individuelle

Les études réalisées par des équipes de recherche et les « remontées de terrain » relayées par les associations de proches convergent autour d'une **liste des besoins fréquemment rencontrés** chez les aidants. On peut les résumer ainsi :

- Un **besoin de comprendre et de pouvoir se repérer** face à la maladie et aux aides existantes : il s'agit du besoin d'accéder à une information facile à trouver et lisible quant aux droits et aux démarches à effectuer (le fameux labyrinthe ou parcours du combattant) ; du besoin d'acquérir un minimum de connaissances et de savoir-faire nécessaires pour apprendre à vivre avec la maladie ou le handicap de son proche au quotidien (gestes techniques, utilisation de matériel...) ; et enfin du besoin d'appréhender l'évolution à venir de la situation (évolution de la maladie ou du handicap, perspectives, difficultés à anticiper).
- Le **besoin de reconnaissance** est identifié.
- Un **besoin de temps pour soi** qui est souvent proportionnel à l'intensité et à la durée de l'aide apportée, mais aussi associé à un sentiment de culpabilité particulièrement élevé. Il faut souligner ici que les temps de socialisation avec d'autres, d'intervention de tiers, ou les temps séparés (accueil temporaire de la personne en établissement par exemple) constituent des temps de « répit » pour la personne aidée autant que pour l'aidant³³. Pour ce dernier, le temps pour soi est nécessaire au maintien d'un équilibre entre ses différents rôles sociaux (activité professionnelle, cercle amical...) qui s'avère essentiel pour la prévention de l'épuisement. La

³⁰ Elisabeth Zucman (2003), « Les parents et leurs associations – quelles modalités d'action ? », in : *Handicap et Familles, Informations sociales* (CNAF) n°112, décembre

³¹ Fondation nationale de gérontologie (2010), *Recherche qualitative exploratoire Handicap Incapacités Santé et Aide pour l'Autonomie (RHISAA), Rapport de recherche volume I*

³² Les associations suivantes sont membres du CIAAF : AFM, ANPEDA, APF, CLAPEAHA, France Alzheimer, UNAF, UNAFAM, UNAFTC, Unapei

³³ Fondation Médéric Alzheimer (2010), *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Guide Repères

connotation du terme de répit, associé à la notion de charge et de fardeau, peut contribuer à la difficulté des aidants à en exprimer le besoin.

- Un **besoin d'accompagnement, notamment de soutien psychologique**, par l'échange avec des pairs ou avec un psychologue, un temps de prise de recul sur sa situation, et de rupture de l'isolement social.
- Un **besoin de soutien financier**, qui est souvent exprimé (48 % des aidants selon une étude du CREAL Rhône-Alpes auprès de proches de personnes en situation de handicap). Les renoncements et sacrifices effectués en matière professionnelle notamment expliquent ces revendications en matière de rémunération et de droits sociaux. Cette demande est également formulée pour les engagements lourds tels que l'aménagement du logement ou l'achat du matériel adapté.
- Un **besoin d'aides concrètes** : lieux d'accueil pour la personne aidée, dispositif de recours en urgence (quand l'aidant craque ou craint de ne pas parvenir à gérer seul les difficultés), services à domicile, coordination des aides..., autant de prestations dont nous avons rappelé en introduction qu'elles visent a priori la personne aidée mais constituent bien la première « aide aux aidants ». Les aidants ont souvent **besoin d'être rassurés** : sur la qualité de l'accompagnement de leur proche, sur l'existence d'une aide en cas d'urgence, d'un relais possible, etc.

Cette liste des besoins les plus fréquents ne s'applique cependant pas de façon uniforme à chaque aidant pris isolément. Une **évaluation individualisée de la situation de l'aidant**, de son ressenti, de ses ressources intérieures et extérieures, etc. doit pour cela être réalisée. Au regard de l'évolution dans le temps des situations d'aide, cette évaluation doit être répétée régulièrement. Une telle évaluation n'est pas réalisée systématiquement à ce jour, faute d'outil partagé par tous les professionnels. **Définir un processus d'évaluation des besoins de l'aidant, appuyé sur un ou des outils, à réaliser en parallèle à l'évaluation de la personne aidée, constitue pourtant un préalable au déclenchement de mesures de soutien adaptées.** Cela suppose un processus d'évaluation ne se limitant pas à l'étude du dossier de la personne aidée (comme c'est souvent le cas dans l'étude des demandes de PCH), mais donnant lieu à une visite à domicile.

Pour une évaluation des besoins des aidants

Une évaluation individuelle et multidimensionnelle de la situation de l'aidant, réalisée avec son accord, **est nécessaire afin d'apprécier le type de réponses à apporter et leur combinaison la plus pertinente** (cf. *infra*). La CNSA pourrait être chargée de sélectionner, sur la base d'une étude approfondie de l'existant, un ou des outils destinés à l'évaluation spécifique des besoins des aidants, et d'engager une réflexion sur l'adaptation de la notion de « projet de vie » à la situation des aidants. **Élément de reconnaissance et de valorisation de l'aidant³⁴, qui l'autorise à exprimer des besoins propres**, le processus d'évaluation permet également **d'identifier avec l'aidant les réponses les plus adaptées à sa situation**. Un certain nombre de **principes directeurs³⁵** en la matière ont été dégagés par une conférence de consensus aux États-Unis en 2006³⁵. Il s'agit notamment des principes suivants :

- L'évaluation des besoins des aidants doit adopter une **perspective globale à l'échelle de la famille** et tenir compte des besoins et des souhaits de l'aidé comme de l'aidant.
- L'évaluation des besoins des aidants doit **se traduire dans un plan de soutien** (plan d'aide) développé de façon collaborative avec l'aidant, qui en précise le contenu et les objectifs.
- L'évaluation des besoins de l'aidant doit suivre une **approche multidimensionnelle** et être régulièrement **actualisée**.
- Une évaluation efficace de la situation des aidants nécessite que les équipes d'évaluation aient des **compétences spécifiques**. La formation initiale et continue des professionnels et des cadres d'établissements et services doit les doter d'une compréhension du processus d'aide et de ses impacts, et leur permettre de saisir toute l'utilité d'une évaluation des aidants.
- Les pouvoirs publics doivent financer et reconnaître l'évaluation des besoins des aidants comme un élément de l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes en situation de handicap.

³⁴ Steven H. Zarit (2006), « Assessment of family caregivers : A research perspective », in : *Report from a National Consensus Development Conference*, Family Caregiver Alliance, avril

³⁵ Family Caregiver Alliance (2006). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference* (Vol. I)

Le développement inachevé d'un dispositif d'aide aux aidants

Le dispositif d'aide aux aidants ne s'est **pas développé de façon homogène** et reste à ce jour encore **insuffisant et peu structuré**.

Le plan Alzheimer 2008-2012 a joué un rôle important dans le développement de différentes formes d'aide aux aidants, et surtout dans celui de l'offre de répit. Intégrés au secteur médico-social par la loi du 2 janvier 2002, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire s'adressent à la fois à la personne aidée, accueillie et accompagnée par des professionnels dans une visée de réhabilitation, de stimulation ou de resocialisation, et à son aidant, qui bénéficie ainsi de temps libre et de contacts sociaux. Les créations de places intervenues dans le cadre des plans Alzheimer et Solidarité grand âge ont contribué à **étoffer l'offre d'accueil de jour, parallèlement à une démarche de renforcement de la qualité des accompagnements** (restructuration de l'accueil de jour pour respecter des seuils de taille ; circulaire du 29 novembre 2011). L'accueil temporaire existe également pour les personnes en situation de handicap, bénéficiant d'ailleurs d'un cadre réglementaire plus favorable que pour les personnes âgées, notamment en ce qui concerne la couverture du coût de cet accueil, dont les frais de transport.

Des formules de répit dites innovantes ont fait l'objet d'une étude de modélisation copilotée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la CNSA dans le cadre du dernier plan Alzheimer, afin d'en dégager les conditions de faisabilité et de réussite. Elles se caractérisent, d'une part, par leur ancrage au domicile de la personne, lui évitant ainsi des ruptures liées au changement de lieu qui peut être perturbateur. Elles visent d'autre part le maintien ou le rétablissement de la vie sociale du couple aidant-aidé, rompant leur isolement et présentant des bénéfices pour l'aidant et pour l'aidé (stimulation, meilleur état psychologique, etc.). Mais **l'aide aux aidants ne saurait se limiter au répit, dont les études montrent que son impact sur les aidants est limité lorsque la mesure est prise isolément**.

Le plan Alzheimer a également contribué à promouvoir le **développement de la formation des aidants**. Cette mesure connaît cependant des retards de mise en œuvre, s'expliquant en partie par une articulation insuffisante entre l'offre de formation et des autres types d'aide et de soutien des aidants. La notion de progressivité de l'offre de soutien aux aidants est importante à ce titre, la demande se portant rarement au premier abord sur une formation. La CNSA a également signé une convention avec plusieurs partenaires afin de développer la **formation des aidants de personnes aphasiques**. Le fait que les compétences de la CNSA en matière d'aide aux aidants se limitent à ce jour au financement de formations ne lui permet pas d'agir en faveur d'une offre diverse et graduée de soutien aux aidants.

Enfin, le plan Alzheimer a introduit **la notion de gestion de cas et d'intégration des services** (au sein des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, MAIA), proposant ainsi **des dispositifs pertinents, en mesure de simplifier le parcours des malades et de leurs aidants**. La notion de gestion de cas est également présente dans le plan Maladies rares 2011-2014 qui prévoit une étude-action relative à la coordination des parcours pour les situations les plus complexes. **Simplifier l'accompagnement, c'est aussi la fonction que doivent remplir les plateformes de répit**, en facilitant l'accès à l'information sur les aides disponibles et en orientant l'aidant dans son cheminement vers l'aide la plus adaptée. Ces plateformes ont apporté une première ouverture vers cette structuration, en permettant que **des aides destinées aux aidants** — et donc pas uniquement à la personne malade (Alzheimer) — soient **en partie financées par des crédits d'assurance maladie**. Cependant elles constituent un dispositif encore instable, ne reposant à ce jour que sur une circulaire. **La sécurisation juridique du dispositif et la mise en place d'un financement pluriannuel des plateformes apparaissent donc souhaitables, de même que l'extension du champ d'intervention des plateformes à tous les aidants**.

En dehors de cette offre de répit et de ces modalités d'organisation intégrée ou en plateformes, inégalement développées et déséquilibrées en faveur des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, **d'autres formes de soutien des aidants sont souvent reconnues comme utiles** (certaines figurent dans le cahier des charges des plateformes de répit), **mais elles restent encore fragiles**. Développées par des porteurs associatifs, des mutuelles, des collectivités, etc., majoritairement financées par des subventions ou des fonds d'action sociale facultative, et inégalement réparties sur le territoire selon le dynamisme des acteurs locaux, ces aides ne s'inscrivent pas dans un dispositif solvabilisé par les prestations individuelles ou intégralement financé

par l'assurance maladie. Leur modèle économique n'est le plus souvent pas suffisamment expertisé pour identifier un mode de développement pertinent. **Une structuration de ces formes d'aide est donc nécessaire de façon à les inscrire durablement dans le paysage des aides aux aidants.**

Structurer et renforcer une politique publique *pour et avec les aidants*

Le déploiement d'une véritable politique publique d'aide aux aidants, porteuse de reconnaissance pour le rôle essentiel qu'ils jouent et attentive à leurs besoins propres, **doit reposer sur un certain nombre de principes.**

- Son élaboration doit obéir à une **logique de co-construction** entre les acteurs institutionnels et associatifs, ces derniers pouvant utilement contribuer au développement d'une offre multiple et connue des aidants
- La prise en compte des besoins de l'aidant et la proposition de mesures de soutien doit se fonder sur une évaluation individuelle de sa situation. **Les différents acteurs professionnels doivent développer une capacité d'évaluation des besoins de l'aidant** et de compréhension des enjeux de la relation aidant-aidé.
- Le type de réponses disponible sur un territoire doit être **accessible à proximité**, et présenter une **diversité suffisante** pour répondre à celle des situations individuelles et à l'évolution dans le temps des configurations d'aide. La **personnalisation des réponses tout au long du parcours de chacun** est un objectif à rechercher autant pour les aidants que pour les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

Pour un partage des rôles entre pouvoirs publics, professionnels et associations de pairs

L'aide aux aidants est un champ de politique publique relativement récent qui ne relève aujourd'hui d'aucune compétence précisément attribuée.

Un champ investi parallèlement par plusieurs types d'acteurs

En premier lieu, **les associations investies dans le champ médico-social** sont porteuses d'expérimentations et de réelles prestations, souvent développées avec le soutien des collectivités et parfois également de la CNSA. Il s'agit par exemple des dispositifs de répit à domicile expérimentés par l'APF (*Fenottes* dans le Rhône, *Rodolphe* en Dordogne), des séjours de vacances organisés depuis longtemps par France Alzheimer, du dispositif de *village-répit-famille* de l'Association française contre les myopathies, du numéro national d'accueil téléphonique, des stages de formation pour les familles portés par l'UNAFAM, du rôle d'accueil et de conseil joué par les associations locales (exemple du dispositif *Phare* de l'Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales en Loire Atlantique), etc.

Les départements engagent également des actions en faveur des aidants (exemple du Conseil général de l'Ardèche qui organise des rencontres pour les aidants en partenariat avec la Caisse d'assurance retraite et de santé au travail et la Mutualité sociale agricole), parfois soutenues par la convention de modernisation de l'aide à domicile signée **avec la CNSA**. Cette dernière est compétente depuis la loi du 21 juillet 2009 (HPST) en matière de formation des aidants familiaux. **Les agences régionales de santé**, quant à elles, contribuent à la régulation de l'offre de répit en établissements médico-sociaux, et notamment à la restructuration et au développement de l'accueil de jour. Elles disposent de crédits (issus du budget de la CNSA) destinés aux formations des aidants des personnes handicapées et des personnes âgées, notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cadre du plan Alzheimer, au déploiement des plateformes de répit (plan Alzheimer) et, depuis la loi du 5 juillet 2011, elles sont chargées de coordonner des actions de soutien et d'accompagnement des familles et des aidants des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques.

Dans le champ de l'aide aux aidants, **les organismes de protection sociale** sont également porteurs de programmes d'action, à l'instar de la MSA à travers ses « contrats d'action de soutien aux aidants familiaux » grâce auxquels la Caisse centrale soutient des initiatives locales.

Les mutuelles, les assureurs et les institutions de prévoyance constituent progressivement des offres dédiées aux aidants familiaux, prévoyant de solvabiliser une aide en remplacement de l'aidant s'il est hospitalisé, un accompagnement dans la recherche d'hébergement pour son proche, un soutien psychologique, etc. (exemples : AG2R-La Mondiale ; Allianz avec Mondial Assistance...). Certaines grandes entreprises ont conclu des contrats collectifs avec ces organismes et proposent à leurs salariés aidants un soutien spécifique.

Cet investissement de multiples acteurs ne compense ni l'inégale répartition des réponses ni leur insuffisante structuration et leur fragilité. Il doit s'accompagner d'une répartition des rôles clairement établie. **Le Conseil de la CNSA avance l'idée selon laquelle, dans le champ de l'aide aux aidants, les associations de familles, et donc de « pairs », doivent avoir une place centrale dans l'élaboration des réponses et leur déploiement local.**

Le rôle des pouvoirs publics

Les pouvoirs publics, dans la configuration de compétences qui est la leur (un champ décentralisé, une régulation de l'offre médico-sociale partagée entre les ARS et les conseils généraux, des orientations et un cadre stratégique et réglementaire posé par l'État), sont **responsables de la structuration et du financement de l'offre d'aide aux aidants**. La définition des composantes minimales de cette offre, sa répartition équitable sur le territoire (dans le respect d'un impératif de proximité), la détermination des conditions de qualité et d'évaluation de cette offre sont, en effet, de leur ressort.

Il appartient également aux pouvoirs publics d'**impulser une dynamique d'intégration des services** localement (à l'instar de l'action des MAIA) afin de faciliter l'orientation et l'accompagnement des bénéficiaires et de favoriser une bonne circulation de l'information entre professionnels.

Enfin, **la diffusion d'une information complète et claire pour les aidants est essentielle**. *Le Guide de l'aidant familial* édité par l'État est un outil utile (il est cependant devenu payant en 2008 après avoir été gratuit). Des documents d'information pédagogiques, complets, facilement accessibles et adaptés aux ressources locales, comme le livret d'accueil de la MDPH de Haute Savoie ou le guide élaboré par le Conseil général de Seine Maritime, sont tout à fait précieux pour les aidants à la recherche de réponses. À l'échelle du département, le groupe de travail Société et vieillissement a proposé, dans le cadre du « *débat national sur la dépendance* », que **le conseil général soit la collectivité chargée de l'organisation de l'information des familles et de la structuration des aides aux aidants**. Ceci nécessiterait, selon le rapport du groupe de travail, d'inscrire dans la loi la fonction d'information et d'organisation des soutiens aux aidants confiée aux départements, qu'ils exerceraient selon des modalités adaptées à leur contexte local (gestion directe ou déléguée à des associations ou à d'autres institutions). Le rapport suggère un conventionnement entre les départements et la CNSA dans le cadre d'une « *enveloppe particulière dans une gouvernance renforcée* ». **La CNSA aurait un rôle de comparaison, de capitalisation, et d'élaboration de référentiels nationaux ou de repères de bonnes pratiques**. Ce scénario interroge cependant le **rôle des agences régionales de santé auxquelles, depuis leur création, ont été confiées un certain nombre de missions en faveur des aidants** (sélection et financement des plateformes de répit et des prestataires de formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, soutien et accompagnement des aidants de personnes soignées en psychiatrie depuis juillet 2011...). **Une clarification des rôles ou, a minima, des modalités d'articulation des missions des conseils généraux, des ARS et de l'État, est donc nécessaire.**

Le rôle des professionnels de l'accompagnement et du soin

Au plus près des aidants, les professionnels de l'accompagnement et du soin sont des **partenaires essentiels** dans le développement d'une politique d'aide aux aidants. Acteurs de proximité et interlocuteurs réguliers des aidants lorsqu'une intervention extérieure est en place, ils disposent de **leviers utiles pour leur transmettre de l'information, des compétences, et accompagner leur cheminement vers une demande**. Il convient de ne pas omettre les situations fréquentes où l'aidant ne fait appel à aucune aide et n'est donc pas régulièrement en contact avec des professionnels. C'est là que les associations de pairs et de bénévoles (par exemple les associations de personnes âgées comme les aînés ruraux) peuvent intervenir.

Selon une enquête réalisée auprès de services d'aide à domicile adhérant à l'UNA ou à la Mutualité française, « *près de huit structures sur dix pensent que l'accompagnement des aidants nécessite un renforcement de leurs compétences* »³⁶. **Il convient en effet de définir les attendus précis concernant cette fonction de veille, d'écoute et d'accompagnement des aidants. Il s'agit d'autre part d'intégrer à la formation initiale et continue la question des aidants** et, notamment, deux dimensions résumées par le Haut Conseil de la Famille (2011) :

- « *la dimension de la relation à l'aidant familial à domicile et aux membres de la famille lorsque la personne âgée est en établissement : un des objectifs serait notamment que les professionnels s'emploient à déculpabiliser et à valoriser les aidants (...) en comprenant mieux parfois leurs éventuelles difficultés relationnelles ;*
- *le repérage des signes de fragilité éventuelle des aidants familiaux et des membres de la famille de la personne hébergée en EHPAD et leur orientation vers une prise en charge adéquate* ».

À l'instar des préconisations relatives à l'évolution de la rémunération des médecins pour valoriser la prise en compte du proche dans la gestion de la maladie chronique³⁷, les gestionnaires des services d'aide et de soins et des établissements avanceront légitimement la demande d'une **reconnaissance de la mission d'aide aux aidants dans leur tarification**. Les expérimentations en cours en matière de tarification de l'aide à domicile pourraient utilement anticiper cette question.

Sans attendre une officialisation de cette mission ni sa traduction règlementaire ou tarifaire, **les gestionnaires d'établissement ou service ont entamé des études et des démarches destinées à favoriser la prise en compte des aidants et à faciliter leurs relations avec les professionnels**. L'exemple du *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux* élaboré par Chorum, Una et la Mutualité française en est un exemple. Le rapprochement des professionnels et des aidants passe également par le partage de moments de convivialité (comme *les journées familles* organisées dans un accueil de jour parisien cité par la Fondation Médéric Alzheimer), voire de modules de formation communs (*prévenir les risques de chute au domicile*, par exemple).

Enfin les exemples cités précédemment illustrent l'investissement croissant des acteurs de la protection sociale de base et complémentaire. Il convient bien entendu de veiller à leur intégration avec les autres composantes de l'offre d'accompagnement proposées sur chaque territoire.

Le rôle des associations de pairs

« *Quelles que soient la compétence des professionnels, la pertinence des mots qu'ils emploient et la justesse de leur analyse, il se peut que la personne à qui ils s'adressent ne puisse les entendre ni les recevoir, alors qu'une proposition équivalente venant d'un pair pourra l'être* ».³⁸ **Les associations de familles, et donc de pairs, ont ainsi un rôle essentiel à jouer dans l'écoute, le conseil, l'orientation des proches** de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Cette action est d'ailleurs au cœur de leurs missions.³⁹

Cet accès privilégié aux aidants en difficulté fait du tissu associatif un appui éminemment complémentaire et utile. La CNSA rejoint donc les rapporteurs pour la Conférence de la famille de 2006 : « *Un investissement public spécifique, dans les règles usuelles de contrôle qui s'y rapportent, aiderait à concevoir ce rôle comme un véritable service au public. Les services apportés par les associations dont l'objet est l'aide aux aidants, en liens structurés avec des professionnels spécialisés, présentent l'intérêt de favoriser des échanges d'expériences, d'accompagner les situations les plus difficiles, d'aider aux démarches nécessaires.* »⁴⁰

En développant ainsi le « pouvoir d'agir » des aidants (logique d'*empowerment*), les pouvoirs publics se dotent de **partenaires dont la contribution peut améliorer la pertinence des réponses et leurs**

³⁶ UNA (2009), « L'accompagnement des aidants familiaux par les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile, Rapport : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles »

³⁷ Bruno Fantino (2009), « Le soignant, la famille et le système », in : *Réciproques*, n°1, mars, pp. 85-89

³⁸ ONFRIH (2010), *Le rapport de l'Observatoire national sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap 2009*

³⁹ Elisabeth Zucman (2003), « Les parents et leurs associations – quelles modalités d'action ? », in : *Handicap et Familles, Informations sociales* (CNAF) n°112, décembre

⁴⁰ Alain Cordier, Annie Fouquet (2006), *La famille, espace de solidarité entre générations*, Rapport et propositions remis à Philippe Bas, Conférence de la famille 2006

chances d'atteindre leurs objectifs. Ce type de partenariats se développe déjà sur le terrain, les MDPH accueillant par exemple dans leurs locaux des permanences d'associations. Il convient donc de les développer au niveau national en encadrant cette collaboration entre pouvoirs publics et associations de pairs et en explicitant les missions dévolues à ces dernières. Des précédents existent, par exemple dans le champ des soins palliatifs, où les associations de bénévoles font l'objet d'un statut et d'obligations (charte, encadrement et formation des bénévoles notamment) depuis la loi du 9 juin 1999. **La question reste posée de savoir comment développer voire cadrer ce partenariat associations-pouvoirs publics.**

Les associations de bénévoles à proprement parler, « pairs » ou non, constituent un type d'acteur encore insuffisamment associé aux politiques publiques notamment en matière de lutte contre l'isolement. Les propositions formulées au sein du groupe Société et Vieillessement, par les Petits frères des pauvres notamment, en faveur d'une articulation et d'une meilleure synergie entre associations et acteurs institutionnels, sont à ce titre en cohérence avec la recommandation du Conseil de la CNSA d'un partenariat renoué avec les associations. Il est entendu que cette intervention de bénévoles et d'associations ne doit pas se substituer à l'indispensable professionnalisation du secteur médico-social.

Vers une offre diversifiée et intégrée

Développer une gamme de réponses en fonction des situations

Le Conseil tient à rappeler ici que **la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée et accessible à tous financièrement.**

Concernant les réponses spécifiques à apporter aux aidants, un certain nombre d'analyses⁴¹ et de revues de littérature⁴² éclairent les effets de différentes mesures. Tous ces travaux montrent très clairement que **c'est en combinant plusieurs formes d'aides que l'on obtient les meilleurs résultats en termes de soulagement et de mieux-être de l'aidant.** Ainsi, comme le résume l'équipe du Gérotopôle de Toulouse, « **Les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du répit (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs** » sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé de l'aidant que lorsque le répit est considéré isolément.⁴³

Il importe donc de **développer une offre diverse** (soutien psychologique, groupes de parole, entretiens individuels, formations, activités aidant-aidé, répit...) et de **prévoir sa mobilisation dans un cadre flexible**, comme un vivier d'actions dans lequel le référent ou le conseiller peut « piocher » en fonction des besoins de chacun et de l'évolution de ces besoins dans le temps. **Les modalités précises de chacune des prestations à développer doivent faire l'objet d'un travail de modélisation et de capitalisation** à partir des travaux de recherche existants et des nombreuses expérimentations menées en France et à l'étranger.

Au regard des freins spécifiques identifiés (absence de demande spontanée, culpabilité et méconnaissance de ses propres besoins, méfiance à l'égard d'intervenants extérieurs), le dispositif doit prévoir un **accompagnement inscrit dans la longue durée**⁴⁴. Les actions, lorsque leur mise en place est acceptée et souhaitée par l'aidant, doivent être **planifiées dans le temps et récurrentes**

⁴¹ Silvia Sörensen, Martin Pinquart, Paul Duberstein (2002), « How effective are interventions with caregivers ? An updated Meta-Analysis », in : *The Gerontologist*, vol. 42, n°3 ; Martin Pinquart, Silvia Sörensen (2006), « Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? » , in: *International psychogeriatrics*, vol. 18, n°4 ; B. Knight et al., « A meta-analytic review of interventions for caregiver distress : recommendations for future research », in : *Gerontologist*, vol. 33, n°2

⁴² Hélène Villars, Virginie Gardette, Sandrine Sourdet, Sandrine Andrieu et Bruno Vellas (2009), « Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de littérature » ; Fondation Médéric Alzheimer (2008) « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées »

⁴³ Hélène Villars, et al. (2009), op. cit.

⁴⁴ Alain Colvez, Marie-Eve Joël, Alice Ponton-Sanchez, Anne-Charlotte Royer (2002), « Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers – Comparison of five different care programs in the European Union », in : *Health policy*, n°60, p. 219-233

pour avoir une valeur ajoutée réelle et durable. Ainsi, le répit pris isolément présente souvent l'inconvénient d'être trop ponctuel et ne produit que des améliorations de courte durée (ou pas d'effet du tout, selon les études). L'accueil de jour atteint une réelle efficacité sur le bien-être de l'aidant à partir d'une certaine régularité pendant un temps donné (estimée à deux jours par semaine pendant trois mois minimum)⁴⁵. De même, les programmes d'actions combinant formation et soutien psychologique se révèlent plus efficaces que les seuls programmes de formation. L'application concrète des apprentissages est ainsi accompagnée et facilitée, favorisant des évolutions réelles et durables dans le quotidien des aidants.

Compte tenu du phénomène de non-demande, il est également indispensable de **réfléchir non seulement aux aides à mettre en place, mais aussi aux moyens d'initier une relation de confiance et d'accompagner le cheminement des aidants vers une demande**. Cette préoccupation du recrutement des bénéficiaires est partagée par la plupart des porteurs d'actions d'aide aux aidants et renvoie également à l'enjeu d'attractivité de l'offre, bien identifié en matière d'accueil temporaire.

Dans une perspective de diversification des aides aux aidants, **l'apport de certaines technologies** mérite d'être souligné : la téléalarme ou des dispositifs de prévention des chutes comme les chemins lumineux, par exemple, constituent un moyen de soulager l'aidant non cohabitant d'une préoccupation permanente pour la sécurité de la personne aidée. Les aides techniques comme les lève-malade facilitent la vie des aidants mais aussi le travail des professionnels. La question de la solvabilisation de ces aides, encore insuffisante (particulièrement dans le cas de l'allocation personnalisée d'autonomie), est donc essentielle.

Organiser les acteurs locaux pour une réponse de proximité

Les études donnant la parole aux aidants soulignent systématiquement **l'importance d'une réponse de proximité** : une distance excessive avec le premier lieu d'écoute, de formation ou d'accueil, constitue un frein de plus à lever vers le recours à une aide. **Le développement d'une offre spécifique d'aide aux aidants par les acteurs de proximité déjà existants (cf. supra : les services d'aide à domicile, les déclinaisons locales des caisses de retraite, les associations de familles) et l'intégration de ces acteurs sont donc à privilégier.**

Le déploiement de plateformes devant permettre d'accueillir les aidants pour fournir écoute et conseil et les orienter vers les différentes composantes de leur territoire constitue une piste intéressante. Il convient cependant de **poursuivre le maillage du territoire au-delà de 2012** (cent cinquante plateformes de répit d'ici 2012 dans le cadre du plan Alzheimer ne permettant vraisemblablement pas un accès de proximité pour tous les aidants), tout en veillant à leur articulation avec les MAIA et les autres acteurs de l'information et de la coordination. L'évaluation de l'installation de ces plateformes devra mettre en évidence dans quelle mesure elles permettent de simplifier l'accès à l'information des aidants. On peut faire l'hypothèse qu'une personne référente, salariée par la plateforme, proposant un accompagnement et une écoute au long cours est susceptible d'être un soutien pour l'aidant.

Il convient en tout état de cause de privilégier **le développement d'une offre de prestations dont le socle commun n'est pas spécialisé selon l'âge ou la pathologie des personnes aidées**, dans une perspective d'efficience collective. Il reste cependant entendu que **les spécificités repérées à travers l'évaluation individualisée des besoins des aidants** (besoin de connaissance de telle pathologie, besoin d'échange avec des pairs partageant la même expérience) **devront donner lieu à des réponses différenciées.**

⁴⁵ Steven Zarit, Elia Femia (2008), op. cit.



Une politique publique d'aide aux aidants à la hauteur de l'apport de ces derniers doit être ambitieuse. Cette ambition passe par la personnalisation des réponses, dont la richesse et la disponibilité en proximité doivent permettre un soutien « sur mesure », quel que soit l'âge ou l'origine du handicap de la personne aidée. Pour y parvenir, le Conseil de la CNSA préconise de valoriser les initiatives existantes, de les structurer dans un cadre pérenne, d'assurer leur solvabilisation à un niveau suffisant, et de mettre en place un partenariat rénové entre acteurs institutionnels, professionnels du secteur et acteurs associatifs.

La gouvernance de la CNSA, ses missions actuelles (auxquelles le financement de la formation des aidants a été récemment ajouté), son rôle précurseur dans le développement d'actions d'aide aux aidants⁴⁶, la placent au cœur de l'enjeu de l'aide « aux » aidants et de l'aide « avec » les aidants. La poursuite du financement d'études relatives aux besoins, aux réponses et à leur impact⁴⁷, constitue un levier d'action que la CNSA continue de mobiliser à travers son programme de soutien à la recherche.

⁴⁶ Appel à projet de 2007, soutien ponctuel de projets et d'études via la section V, soutien d'actions départementales via la section IV, modélisation d'actions innovantes en 2011

⁴⁷ Le HCF ainsi que les revues de littérature récentes convergent autour de la nécessité de renforcer les connaissances en la matière (efficacité des différents types d'aide et de répit, utilisation des dispositifs existants, nature des pratiques développées sur le terrain...).

Relevé des conclusions et préconisations du Conseil de la CNSA sur l'accompagnement des proches aidants

Les principaux constats		Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA	
Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle			
La première forme d'aide aux aidants, c'est un soutien professionnel à la hauteur des besoins pour la personne à aider.	1	Amplifier l'effort en faveur de la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement	
	2		Rechercher les voies et moyens d'une solvabilisation suffisante du coût de l'intervention des professionnels
Les 8,3 millions d'aidants jouent un rôle central dans l'aide pour l'autonomie.	3	Reconnaître la contribution majeure des aidants à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour promouvoir leur capacité à choisir la nature de leur aide et préserver leur qualité de vie Approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants	
Les profils des aidants et les situations d'aide sont très divers. Le rôle prépondérant des femmes doit être souligné.	4		
Le rôle d'aidant a des retentissements sur sa santé, sur sa participation sociale, sur sa situation financière, mais aussi sur sa relation avec la personne aidée.	5	Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques	
Les différences de besoins entre les aidants tiennent à la nature et aux conséquences de la pathologie ou du handicap de la personne aidée, à l'ampleur et la durée de l'aide apportée, ainsi qu'à l'âge et à la situation d'emploi de l'aidant.	6	Fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle Réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants, notamment en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (pour les salariés, les fonctionnaires et les indépendants)	
	7		
La demande d'un « statut des aidants » traduit un besoin légitime de reconnaissance et de sécurisation de leur parcours. Mais elle pose des questions complexes d'éligibilité et de contenu.	8	Développer d'autres leviers, contraignants ou incitatifs, afin de rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants	
	9	Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel	
Le dialogue entre aidants et professionnels est parfois difficile, teinté d'incompréhension réciproque	10	Donner la parole aux aidants, reconnaître leur « expertise de l'expérience » et faire d'eux des partenaires des professionnels	



Les principaux constats

Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA

Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins		
Les aidants expriment rarement une demande <i>pour eux-mêmes</i>. Leur entrée dans un dispositif de soutien nécessite un accompagnement de proximité.	11	Répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants et les former à l'utilisation de ces outils et mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'auto évaluation de leurs besoins et les former à leur utilisation
Les besoins des aidants sont connus de façon globale mais rarement évalués de façon individuelle.		
La méconnaissance des aides existantes et la difficulté à se considérer comme aidant sont des facteurs de non-recours. Les aidants expriment un besoin d'information.	12	Fournir un effort de communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement des campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis
	13	Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formation des aidants, etc.
Les réponses apportées à ce jour se caractérisent par leur hétérogénéité, leur fragilité et leur incomplétude.	14	Sécuriser et pérenniser des dispositifs de plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en étendant leur périmètre à tous les aidants et en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire
	15	Veiller au développement de prestations respectant les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fonder dans un socle commun d'aide aux aidants
Les solutions de soutien des aidants (accueil, répit, formations, etc.) sont plus efficaces lorsqu'elles sont combinées entre elles que lorsqu'elles sont prises isolément.	16	Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation
	17	Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes

Les principaux constats

Les 21 préconisations du Conseil de la CNSA

Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants		
L'aide aux aidants ne fait pas l'objet d'une répartition claire des compétences entre les départements et l'État (services centraux et ARS).	18	Clarifier l'articulation entre ces différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité
- Les pouvoirs publics ont des responsabilités... mais doivent pouvoir s'appuyer sur d'autres acteurs. - De multiples acteurs ont développé des actions en matière d'aide aux aidants, les associations ayant joué un rôle moteur.	19	Confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leurs impacts
Les professionnels de l'accompagnement et du soin sont des partenaires essentiels, acteurs de proximité et interlocuteurs réguliers des aidants	20	Faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire
	21	Faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants en explicitant les attendus précis de cette fonction - en étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires - en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques)



3E PARTIE EXÉCUTION DU BUDGET

Chapitre 1

Le budget exécuté en 2011 section par section

Les ressources de la CNSA proviennent principalement de 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) et une fraction (0,1 point) de la Contribution sociale généralisée (CSG). Les premiers constituent 80 % des produits de 2011, les ressources propres 17,8 % (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. Trois 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 2011, section par section, est complétée, dans le deuxième chapitre de cette partie, par une présentation des principales évolutions intervenues en 2011 en termes de modalités de gestion de l'Objectif global de dépenses (OGD).

Le budget primitif 2011 a été fixé lors du Conseil du 19 novembre 2010 à 19 752 M€, en croissance de 3,57 % par rapport au budget rectifié 2010. Il a fait l'objet d'une première modification lors du Conseil du 12 avril 2011 permettant notamment de tenir compte du plan d'aide à l'investissement financé par 4 % de CSA et de la révision des prévisions de recettes pour le porter à 19 803 M€ (soit +3,44 % par rapport au budget exécuté 2010 de 19 145 M€). Il a ensuite fait l'objet d'une seconde modification lors du Conseil du 15 novembre 2011 afin notamment d'intégrer de nouvelles prévisions de recettes ainsi que des opérations de fongibilité conduisant à augmenter le montant de l'ONDAM médico-social, pour être porté à 19 960 M€.

Le budget exécuté 2011 se clôt à hauteur de 19 549 M€ (total des charges comptabilisées).

Les chiffres présentés ci-dessous sont issus de la clôture des comptes 2011.

Section I - Financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux

(16 864 M€ de charges en 2011, soit 86,3 % 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 — PH (8 527 M€ de charges, soit une croissance de 0,9 % par rapport à l'exécution 2010).

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 2011, cette part a été fixée à 12 % pour tenir compte de l'affectation de 2 % de CSA au plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes handicapées

2011 (cf. LFSS 2011) ; ce montant est de 280,0 M€ soit une baisse de 10,7 % par rapport à 2010 ;

- à la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes handicapées, qui s'élève à 8 252,0 M€ (montant fixé par l'arrêté du 22 décembre 2011) soit + 3,9 % par rapport à 2011 ;
- à la reprise d'une provision relative à l'ANAP pour 0,5 M€ qui tient compte du versement décalé sur 2011, de la contribution 2010 au budget de cette agence.

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 8 477,8 M€ (+0,9 % par rapport à 2010), mais traduisant une sous-consommation de 25,2 M€ de l'objectif global de dépenses (OGD) PH qui était inscrit au budget 2011 de la CNSA pour un montant de 8 503,0 M€ ;
- d'une contribution au budget des ARS pour le financement des groupes d'entraide mutuelle (GEM) de 25 M€ ;
- de contributions au financement des frais de fonctionnement d'agences travaillant sur le secteur médico-social telles que l'ANESM (0,7 M€) et l'ANAP (1 M€, dont 0,5 M€ relevant de 2010) ;
- de diverses charges pour un montant de 22,3 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 12,0 M€, de l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 4,2 M€), ainsi que de la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 6,1 M€).

Cette sous-section dégage en 2011 un excédent de 5,7 M€, lié à la sous-consommation de l'OGD personnes handicapées, à comparer à un déficit de 23,1 M€ en budget primitif.

La sous-section I-2 est consacrée aux établissements et services accueillant des personnes âgées — PA (8 337 M€ de charges, en progression de 4,4 % par rapport à l'exécuté 2010).

Les ressources de cette sous-section proviennent :

- d'une fraction qui passe de 40 à 38 % du produit de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), soit 886,7 M€ (en baisse de 1,0 % par rapport à 2010) ; en effet à l'instar de la sous-section I-1, une part de 2 % de la CSA a été affectée à un plan d'aide à l'investissement dans le secteur des personnes âgées (PAI PA 2011) ;
- de la contribution des régimes d'assurance maladie correspondant à l'ONDAM médico-social pour les personnes âgées qui s'élève à 7 587,0 M€, montant fixé par l'arrêté interministériel du 22 décembre 2011, soit une augmentation de 5,8 % par rapport à 2010 ;
- de la reprise d'une provision relative à l'ANAP pour 0,5 M€ qui tient compte du versement décalé sur 2011, de la contribution 2010.

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 8 301,5 M€ (+4,4 % par rapport à 2010), mais qui reflète une sous-exécution de 245,4 M€ de l'OGD personnes âgées tel qu'inscrit dans le budget à hauteur de 8 546,9 M€ ;
- une contribution au budget des ARS pour le financement des trente-cinq nouvelles maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) créées en 2011 pour 5,6 M€ (année partielle) ;
- les contributions aux frais de fonctionnement d'agences travaillant sur le secteur médico-social telles que l'ANESM (1,1 M€) et l'ANAP (1 M€, dont 0,5 M€ de 2010) ;
- diverses charges pour un montant de 28,2 M€, notamment en faveur, de la section V du budget en faveur des personnes âgées pour 10,0 M€, de l'ACOSS au titre du recouvrement des recettes (atténuation et frais de collecte pour 12,1 M€), ainsi que de la section VI du budget de la CNSA (quote-part du financement des frais de gestion à hauteur de 6,1 M€).

Cette sous-section dégage en 2011 un excédent de 136,8 M€ à comparer à un déficit de 117,2 M€ en budget primitif. Cette différence est pour la plus grande part liée à la sous-consommation de l'OGD personnes âgées de 245,4 M€.

Principaux crédits gérés par la CNSA (en €)

Budget exécuté 2011 – Conseil du 17 avril 2012

RESSOURCES



EMPLOIS



APA	Allocation personnalisée d'autonomie
CSA	Contribution solidarité autonomie
CSG	Contribution sociale généralisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OGD	Objectif global de dépenses
ONDAM	Objectif national des dépenses de l'assurance maladie
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PAI	Plan d'aide à l'investissement
PCH	Prestation de compensation du handicap
RAV	Régime d'assurance vieillesse



Le résultat 2011 de la section I est un excédent de 142,5 M€ faisant suite à un déficit de 103,8 M€ en 2010.

Cette sous-consommation globale de 270,6 M€ en 2011 est néanmoins la résultante d'évolutions contrastées sur les deux sous-sections :

- une tendance à la surconsommation de l'OGD personnes handicapées que compensent, en exécution 2011, les ajustements successifs des provisions constituées par les régimes d'assurance maladie sur les ESMS à prix de journée ;
- une tendance récurrente à la sous-consommation de l'OGD personnes âgées, qui évolue de 339 M€ (4,5 % de l'OGD) en 2009, à 229 M€ (2,5 % de l'OGD) en 2010, puis à 245,4 M€ en 2011 (2,96 % de l'OGD).

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 1 649,0 M€, soit une hausse de 4,8 % par rapport à l'exécution 2010.

Il est constitué de :

- 20 % des ressources de CSA, soit 466,7 M€ (+4,2 %) ;
- 95 % des ressources de CSG (au lieu de 94 % en 2010), soit 1 098,7 M€ (+4,2 %) ;
- 10,6 M€ de régularisation de trop versé sur l'APA 2010 ;
- 67,6 M€ au titre de la contribution des régimes d'assurance vieillesse (+1,5 %) ;
- 5,4 M€ de produits financiers (50 % des produits financiers 2011, +10 %).

Le montant du concours APA 2011 résultant des ressources affectées s'élève à 1 621,5 M€, ce qui représente une hausse notable de 5,5 % par rapport à 2010.

Ce chiffre tient compte du financement sur cette section du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part personnes âgées : 2 820 €), et de diverses charges dont les atténuations de recettes et frais de collecte ACOSS (15,8 M€) et la quote-part du financement des frais de gestion de la CNSA en section VI (1,2 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 613,8 M€, en hausse de 2,9 % par rapport à 2010, qui se répartissent ainsi :

- 26 % des ressources de CSA, soit 606,7 M€ (+4,2 %) ;
- 1,5 M€ de régularisation de trop versé sur la PCH 2010 ;
- 5,4 M€ de produits financiers (50 % des produits financiers 2010 (+10 %)) ;
- 0,1 M€ de reprise sur provision avec la CNAF concernant la majoration parent isolé de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Le montant du concours PCH 2011 est de 527,8 M€ en progression significative de 5,2 % par rapport à 2010.

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 de la majoration spécifique de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour parent isolé d'enfant handicapé (article L.541-4 du CASF), à hauteur de 5,8 M€ (-50 %), ce remboursement disparaissant en 2012.
- du remboursement à la CNAF du congé de soutien familial (part personne handicapée : 1 940 €).

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 (0,4 M€).

Section IV : le financement des actions innovantes et le renforcement de la professionnalisation des métiers de service.

Cette section est subdivisée en deux sous-sections, la première consacrée aux personnes âgées et la seconde aux personnes handicapées, la loi du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires fusionnant toutefois ces deux sections à compter de l'exercice 2012.

Les ressources de la section IV-1, en faveur des personnes âgées, ont été fixées pour 2011 par arrêté à 5 % des recettes de CSG affectées à la CNSA, soit 57,8 M€, ce qui représente une diminution de 14,1 % par rapport à 2010 où la fraction était de 6 %.

Les ressources de la section IV-2, en faveur des personnes handicapées, sont prélevées sur la section I-1, également par arrêté, à hauteur de 12,0 M€, inchangées par rapport à 2010.

Les dépenses sont prévues à hauteur des ressources disponibles.

En 2011, cette section présente un excédent global de 7,8 M€ ce qui souligne une sous-consommation d'environ 24 M€, la section ayant été construite en déficit de 16,7 M€ par le second budget modificatif de 2011 pour permettre de financer de nouvelles conventions qui n'ont finalement pu être conclues sur cet exercice.

Section V : autres dépenses en faveur des personnes en perte d'autonomie.

Cette section est également 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,
- sont également financés sur cette section les systèmes d'information réalisés ou coordonnés par la CNSA au bénéfice d'acteurs extérieurs (tels que le SipaPH).

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. Le résultat excédentaire 2011 de la section (hors plans d'investissement) s'élève globalement à 8,2 M€.

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, 2011 marque une innovation dans l'origine du financement puisque le plan d'aide à l'investissement a été construit en prélevant 4 % des recettes de CSA conformément à la LFSS 2011, pour un montant de 92,6 M€. Une enveloppe supplémentaire de 20,5 M€ a été rajoutée (report de la part de l'enveloppe non consommée pour les pôles d'activités et de soins adaptés [PASA] du PAI 2010) afin de constituer le PAI 2011 d'un montant total de 113,1 M€. Ce plan a toutefois fait l'objet d'un gel à hauteur de 73 M€ et n'a été notifié qu'à hauteur de **28,3 M€** au titre du soutien aux projets de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA, structures créées dans le cadre du plan Alzheimer). Ce plan ayant été notifié en fin d'année, il n'a pu faire l'objet d'aucun paiement sur l'exercice 2011.

Concernant les dépenses non pérennes relatives aux plans de modernisation, puis plans d'aide à l'investissement, des établissements médico-sociaux décidés en 2006, 2007, 2008, 2009 et 2010, le montant des paiements a été de 258,2 M€ en 2011 (+ 8,7 %).



Au total, l'excédent de la section s'élève à 72,8 M€, représentant une sous-consommation d'environ 100 M€ par rapport à la construction en déficit de 26,8 M€ du second budget modificatif de 2011, cette sous-consommation provenant pour 84,8 M€ de l'exécution du PAI 2011 et pour 14,9 M€ de l'exécution des autres dépenses prévues sur la section.

Section VI : les frais de gestion de la caisse

Les crédits affectés à cette section (14,1 M€, soit 0,07 % du budget total de la Caisse), sont prélevés, en application des dispositions de l'article L.14-10-5, sur les sections I à IV.

Ces dépenses sont réparties en quatre grandes catégories : les dépenses d'immobilier (13 %), les dépenses de fonctionnement courant (16 %), les dépenses de personnel (56 %), les dépenses de maintenance et de développement des systèmes d'information, conseils et études (15 %).

Chapitre 2 Les principales caractéristiques du budget 2011 : le retour des excédents

L'année 2011 se solde par une sous-consommation de l'OGD, ce qui permet au budget exécuté 2011 de la CNSA de renouer avec des excédents qui viennent renforcer les réserves à hauteur de 223,2 M€. Ce résultat s'explique pour l'essentiel par une gestion prévisionnelle prudentielle dans un contexte où tout déficit était exclu.

Des excédents encore présents, surtout dans le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées

Depuis la création de la CNSA, la section I de son budget qui retrace l'ensemble des crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux, a produit chaque année d'importants excédents qui sont venus alimenter les réserves de la Caisse.

La situation de sous-consommation des crédits de l'Objectif global de dépenses (OGD) a déjà été largement analysée lors de précédents rapports de la CNSA. Pour rappel, les principales raisons identifiées sont les règles de tarification des établissements et services issus de la loi du 2 janvier 2002, les délais de construction et d'ouverture des places nouvelles, la longueur des processus liés au financement de la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Plusieurs actions ont été engagées dès 2006 pour réduire cette sous-consommation structurelle et suite au rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale des finances (IGF) sur ce sujet, l'année 2010 signalait un tournant avec l'amorce d'une gestion des enveloppes de financement en « crédit de paiement » (CP).

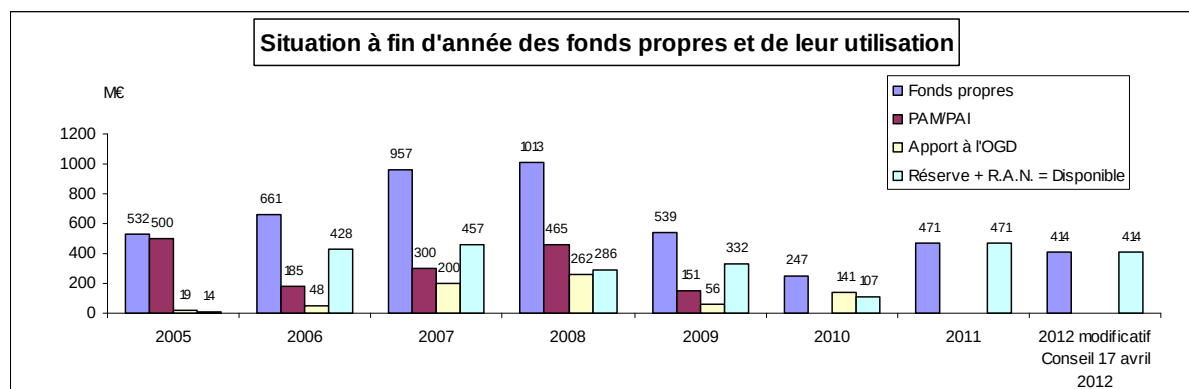
L'année 2011 témoigne d'un résultat contrasté, hors provision, avec un tendanciel de sous-consommation des enveloppes personnes âgées et de surconsommation des enveloppes personnes handicapées.

En effet, si au final on comptabilise une sous-consommation d'environ 270 M€ (245 M€ sur le secteur personnes âgées et 25 M€ sur le secteur personnes handicapées), la sous-consommation constatée dans le secteur des personnes handicapées résulte pour partie d'un réajustement à la baisse des provisions constituées par les régimes d'assurance maladie sur les établissements à prix de journée dont près de la moitié est due à la surestimation de la provision 2010. En faisant abstraction de cet ajustement comptable lié à l'exécution 2010, la dépense sur le secteur personnes handicapées s'établirait à 8 527 M€ pour 2011, soit un dépassement de 24,2 M€.

Les réserves à fin 2010 de la section I n'étant plus suffisantes pour venir abonder la construction de l'OGD 2011, un abondement de 56,4 M€ à partir des sections IV et V du budget de la CNSA a été réalisé.

L'excédent de l'année 2011 vient reconstituer les réserves de la section I ce qui permettra à la CNSA d'amortir d'éventuels à-coups de la conjoncture.

Évolution des réserves de la CNSA entre 2006 et 2012



RAN : report à nouveau

Les agences régionales santé, nouveaux partenaires financiers de la CNSA

Après leur création en début 2010, l'année 2011 a constitué la première année de plein exercice pour les ARS. Ces dernières sont devenues pour la CNSA un vrai partenaire financier sur le secteur médico-social.

La mise en place de la nouvelle modalité d'allocation de ressources aux ARS pour le financement des établissements et services médico-sociaux (*cf. partie 4, chapitre 2*) a impliqué en 2011 un dialogue de gestion régulier entre la CNSA et les ARS, ces dernières ayant été invitées à indiquer le plus précisément possible leurs besoins de financement pour les places ouvertes ou ouvrant dans l'année.

Les ARS reçoivent en outre, des contributions du budget de la CNSA à leur propre budget afin d'assurer certaines missions. C'est notamment le cas du financement de structures qui, n'étant pas des établissements et services médico-sociaux, ne peuvent recevoir des crédits de l'OGD tels les groupes d'entraide mutuelle (GEM, pour 25 M€) et les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA, pour 5,6 M€) auxquels les ARS versent les subventions de fonctionnement. Les ARS sont également chargées d'allouer des subventions à des porteurs de projets au titre de la section IV du budget de la CNSA, quand ces projets se situent sur des territoires non couverts par des conventions départementales de modernisation de l'aide à domicile ou pour le financement de formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer.

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

L'augmentation des concours APA et PCH de la CNSA

Les sections II et III dédiées au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prestation de compensation du handicap (PCH) sont structurellement exécutées en équilibre, la CNSA reversant sous forme de concours aux conseils généraux la totalité des ressources (CSA et CSG) nettes des autres dépenses qui sont affectées à ces sections. Sa contribution au financement des prestations supportées par les départements est dépendante de la croissance économique qui vient affecter directement les assiettes de ces prélèvements.

Alors que l'année 2009 avait été marquée par une baisse sensible des recettes propres de la CNSA en raison de la crise économique, baisse que la reprise de la croissance de ces recettes propres en 2010 n'avait pas compensée, l'année 2011 a vu les recettes de CSA et de CSG croître globalement de + 3,8 %.

Par ailleurs, selon les premiers chiffres (Direction générale des finances publiques - CNSA) sur 2011, les dépenses d'APA semblent se stabiliser avec une augmentation annuelle ne dépassant pas les



2 %. Les dépenses de PCH semblent toujours en croissance forte quoiqu'en légère décélération (+ 16 % en 2011 contre + 20 % en 2010).

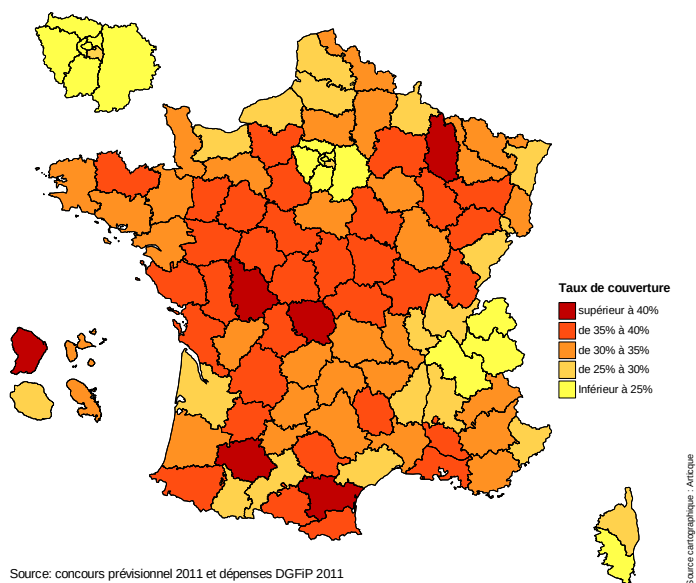
Les derniers chiffres relevés par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) viennent corroborer ce constat :

- concernant l'APA, elle note une augmentation du nombre de bénéficiaires en 2011 de 2 % avec un chiffre total proche de 1 200 000 personnes (dont 60 % vivent à domicile) et une stabilisation du montant moyen versé par les conseils généraux ;
- concernant la PCH, elle indique une augmentation du nombre de prestataires de 19 % sur 2011 pour un total de 134 000 personnes ; il est aussi intéressant de souligner la faible mais régulière baisse du nombre d'allocataires de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) (-5 %, encore 83 000 personnes concernées).

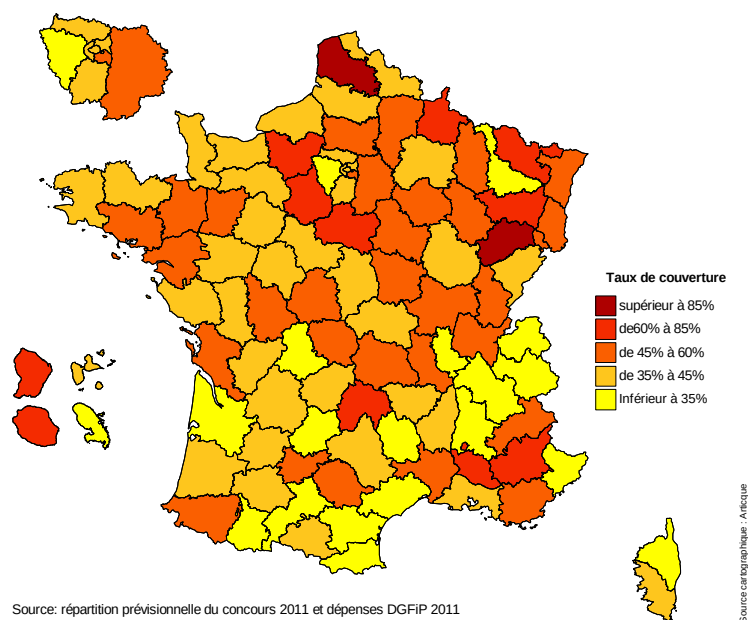
L'évolution des taux de couverture de la dépense par les concours de la CNSA se présente donc de la manière suivante :

- pour l'APA on observe, grâce à la hausse des recettes nettes affectées au concours (+4,8 %) et la modération de la hausse des dépenses (+1,9 % chiffre provisoire de la DGFIP), un taux de couverture qui repasserait au-dessus du seuil de 30 %, à 30,8 %, soit une progression de 1 point par rapport à 2010 ;
- concernant la PCH, le tendancier voit toujours une dégradation du taux de couverture provisoire en 2011 à 42 % contre 46 % en 2010.

Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour l'APA en 2011

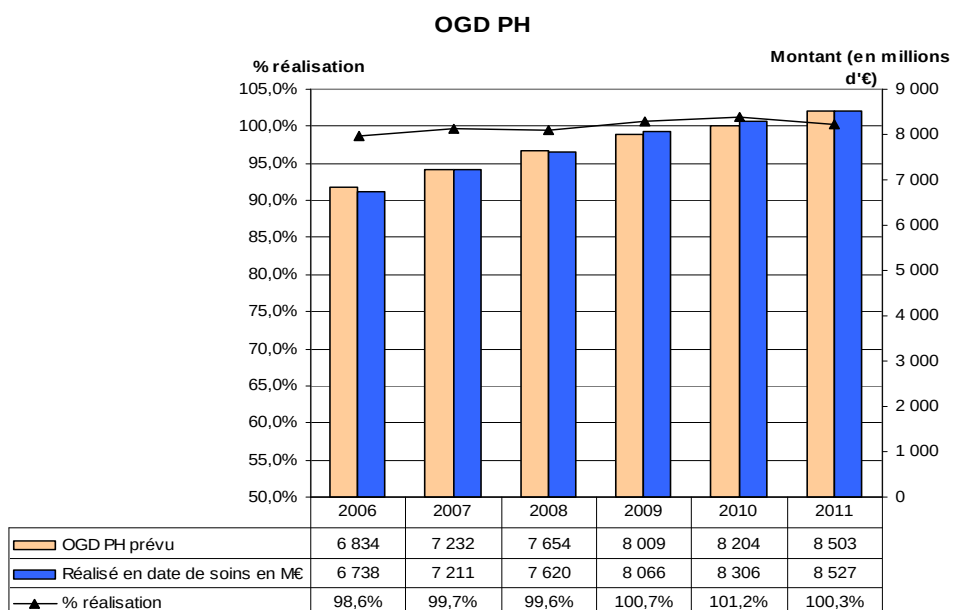


Taux de couverture des concours de la CNSA aux conseils généraux pour la PCH en 2011



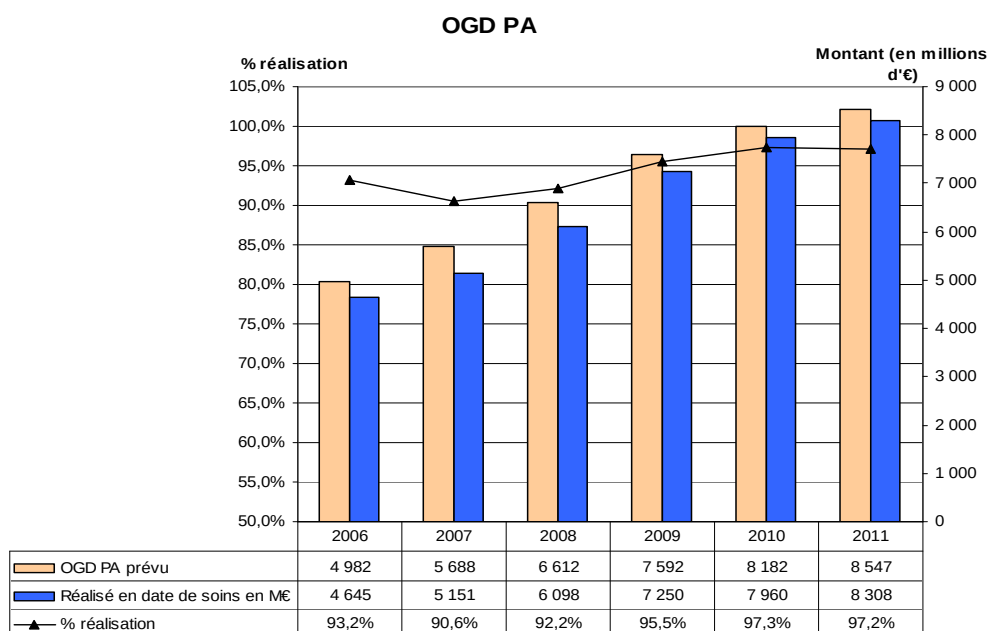
Taux de consommation des crédits de l'OGD depuis 2006

- OGD personnes handicapées



NB : Pour 2011, il ne s'agit pas strictement de données en dates de soins, dans la mesure où les dépenses exécutées en 2012 relevant de 2011 ne sont pas encore entièrement connues à ce jour.

- OGD personnes âgées





4^E PARTIE ACTIVITÉ

Chapitre 1

Santé et aide à l'autonomie

La coopération au service de la continuité des parcours

La création des agences régionales de santé (ARS) issue de la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 a représenté un changement important qui, au-delà de son aspect institutionnel, doit être porteur d'une évolution de la façon d'aborder les questions de santé. En réunissant sous un même toit le pilotage de l'offre de soins, de la prévention et de l'offre médico-sociale, les ARS doivent promouvoir un décloisonnement et une meilleure articulation de ces différents champs, se mettant au service des parcours des personnes. La CNSA accompagne donc cette évolution en appuyant les ARS dans leur appropriation de nouvelles méthodologies de travail, en contribuant à la mise en œuvre des plans de santé publique et en encourageant les acteurs des différents secteurs à coopérer autour d'outils communs.

L'appui méthodologique aux ARS

Au niveau national, la CNSA est membre du Conseil national de pilotage (CNP) des ARS, animé par la secrétaire générale des ministères sociaux. Elle lui soumet toutes ses instructions aux ARS. Participant aux débats relatifs aux autres politiques de santé qui se déroulent dans cette enceinte, elle est en capacité de signaler leur impact éventuel sur les politiques qu'elle gère. Elle intervient également régulièrement lors des réunions mensuelles des directeurs généraux d'ARS.

Tout au long de l'année, la CNSA conduit un dialogue régulier avec les équipes des agences régionales de santé, en vue de leur apporter un appui méthodologique en matière de programmation de l'offre et de gestion du secteur médico-social, en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et le secrétariat général.

Un appui à l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)

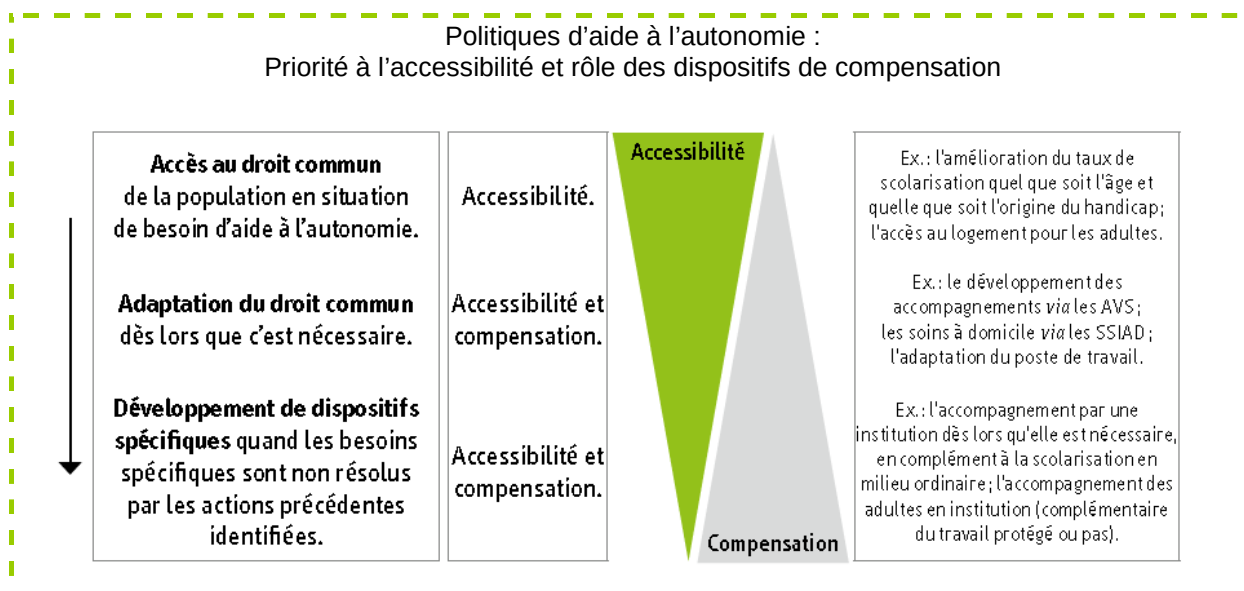
La loi HPST a renforcé la logique de planification et de programmation des moyens. Les ARS ont largement consacré l'année 2011 à l'élaboration de leur projet régional de santé (PRS) et de leurs schémas (prévention, organisation des soins et organisation de l'offre médico-sociale) sur la base de diagnostics de leur territoire et en tenant compte des orientations nationales de la politique de santé ainsi que des plans et programmes nationaux existant dans le domaine. Les schémas donnent lieu à des programmes qui déclinent les orientations et les objectifs en moyens. Dans le champ médico-social, il s'agit du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), prévu par la loi de 2005.

L'élaboration des PRS et des schémas par les ARS a bénéficié d'un appui de la CNSA sous la forme d'échanges techniques et de diffusion de recommandations. Ces dernières ont été formalisées dans un « guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS » rédigé avec la DGCS et le secrétariat général. Après une première version parue en 2010, la nouvelle version du guide méthodologique a été achevée et diffusée en 2011, intégrant notamment les fruits de la concertation avec le secteur. Le guide met particulièrement en évidence les relations transversales à établir entre les politiques portant sur le développement et l'évolution de l'offre médico-sociale, les politiques sociales, et les politiques relatives à l'offre de soins. Déployé dans le cadre d'un plan d'appropriation par l'ensemble du réseau (ARS, mais également conseils généraux, associations gestionnaires, associations de personnes et de familles), il se décline en deux parties :

- Il présente la méthodologie à suivre pour élaborer le schéma, souligne l'importance de la notion de parcours de vie et de soins et l'enjeu de la prévention des ruptures ;

- Il propose des outils opérationnels, notamment une série de fiches « questions-repères » facilitant l'identification des priorités d'action et des optimisations possibles de l'organisation médico-sociale.

L'ensemble des thématiques qu'il est recommandé d'aborder dans le SROSM sont présentées dans ce document, qui rappelle également des éléments clés de l'approche promue par la CNSA dans le domaine de l'aide à l'autonomie. C'est le cas par exemple de l'idée de progressivité des dispositifs en fonction de la capacité du droit commun à répondre ou non aux besoins de la personne (*cf. schéma ci-après*).



Les PRS adoptés progressivement dès la fin 2011 témoignent d'une appropriation de la notion de parcours par les ARS (même si certaines ont davantage approfondi cette approche que d'autres). Dans l'ensemble, les ARS ont en effet adopté ce changement de paradigme, en faisant souvent de la fluidification des parcours et de la prévention des ruptures des objectifs prioritaires. L'enjeu d'une meilleure coopération des acteurs des secteurs sanitaire et médico-social est bien évidemment au cœur de ces projets, et rejoint ce que la CNSA cherche à promouvoir à travers son action.

Capitalisation et observation : bilan des appels à projets et développement d'outils de consolidation nationale

La CNSA a élaboré en 2011 des outils de consolidation et de synthèse des schémas et des programmes, de façon à disposer d'une vision globale et potentiellement comparative des priorités fixées en région. Elle s'attache également à proposer aux ARS des tableaux de bord utiles au pilotage de leur politique (par exemple sur les données de scolarisation des enfants en situation de handicap).

Une démarche d'observation et de capitalisation importante a été menée en 2011 autour de la procédure d'appel à projets, qui régit l'autorisation d'établissements et services médico-sociaux depuis la loi HPST. Cette évolution consiste à fonder toute nouvelle autorisation sur une analyse des besoins par l'autorité en charge de l'autorisation (ARS, conseil général) et non plus par le porteur de projet lui-même. La définition du besoin, notamment dans les différents outils de planification, est suivie d'une mise en concurrence des projets susceptibles d'y répondre. L'année 2011 a constitué une année d'apprentissage de cette nouvelle procédure entrée en vigueur mi-2010 et d'installation des instances qui y participent (ce dernier point nécessitant un temps important de concertation avec les conseils généraux pour les commissions conjointes).

Un bilan réalisé par la DGCS et la CNSA a permis de constater que l'apprentissage des grandes étapes de la procédure est majoritairement acquis, mais que des disparités persistent entre les ARS. À fin septembre 2011 (date du bilan intermédiaire), plus de la moitié des ARS avaient mis en œuvre le nouveau régime d'autorisation et cinquante-quatre appels à projets avaient pu être identifiés, dont



30 % relevant de la compétence conjointe ARS - départements. Le contexte de l'année 2011, année de transition, s'est révélé généralement peu favorable au déploiement de nombreux appels à projets, notamment parce que les nouvelles autorisations ont été accordées en priorité à des projets qui avaient reçu avis favorable du comité régional d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) dans la procédure antérieure à la loi HPST. En parallèle, les ARS élaboraient leur schéma régional d'organisation médico-sociale qui devait leur permettre de disposer d'une meilleure connaissance des besoins et des orientations retenues, fondement des futurs appels à projets.

Ce travail de bilan des appels à projets a été l'occasion pour la CNSA d'identifier des besoins d'appui chez les ARS et de tracer des perspectives de travail dans ce sens.

Plans de santé publique : mobilisation importante de la CNSA autour d'enjeux transversaux

L'autonomie et les parcours de vie : enjeux communs aux différents plans de santé publique

Le constat selon lequel les dimensions relatives à la qualité de vie et à la participation sociale des personnes constituent une part toujours plus importante des plans de santé publique ne s'est pas démenti en 2011. Un certain nombre de mesures se retrouvent en effet fréquemment dans les plans de santé publique et font appel à l'expertise et à l'intervention de la CNSA. Il s'agit généralement d'actions en matière d'accès à l'information et aux droits, de création de places dédiées à un public ou de fléchage de places existantes, de réponse aux besoins des aidants (généralement sous la forme de formations et d'offre de répit), et enfin de coordination des acteurs au service de la fluidité des parcours.

Ces mesures récurrentes mettent en évidence des axes d'amélioration de l'organisation actuelle (lisibilité et disponibilité encore insuffisantes de l'information, fragmentation du système...) mais en y apportant des réponses souvent ciblées sur la pathologie qui fait l'objet du plan. Ce constat interroge la pertinence de l'outil « plan de santé publique » en ce qui concerne l'élaboration de réponses médico-sociales. Il incite en tout cas à envisager les synergies pouvant exister entre différentes mesures, et à diffuser de bonnes pratiques développées pour une pathologie pour qu'elles bénéficient aux personnes atteintes d'une autre pathologie, confrontées aux mêmes problématiques. Au fil de sa participation à différents plans, la CNSA a identifié un certain nombre de leviers d'action efficaces, susceptibles d'apporter des réponses à plusieurs pathologies (moyennant des ajustements le cas échéant).

Plans auxquels la CNSA contribue (liste non exhaustive)	Des mesures récurrentes dans les plans de santé publique			
	Mesures relatives à l'accès à l'information et l'accès aux droits	Mesures relatives à la coordination entre les acteurs	Mesures relatives aux aidants (formation, répit)	Mesures consistant à créer (ou fléchir) des places d'établissements et services médico-sociaux
Plan Alzheimer 2008--2012	x	x	x	x
Programme d'actions Parkinson 2012-2014		x	x	x
Plan national Maladies rares 2011-2014	x	x	x	x
Plan Psychiatrie et santé mentale 2011-2015	x	x	x	x
Plan Autisme 2008-2010				x
Plan en faveur des personnes sourdes ou malentendantes 2010-2012	x			x
Programme national d'actions contre le suicide 2011-2014		x		
Plan d'actions national Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014	x	x	x	
Plan Cancer 2009-2013	x	x		
Plan national de lutte contre le VIH-Sida et les IST 2010-2014	x			
Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés		x		
Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012			x	
Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011	x	x	x	x

La contribution de la CNSA à la mise en œuvre des plans

Poursuite de la dynamique du plan Autisme pendant une année de transition

La CNSA a poursuivi son implication dans la mise en œuvre du plan Autisme 2008-2010 pendant l'année 2011, phase transitoire de bilan et d'élaboration du plan suivant. Elle a contribué à la mise en œuvre de plusieurs mesures pilotées par la Direction générale de la cohésion sociale, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Direction générale de la santé (DGS), plus particulièrement sur les points suivants :

- Le développement de l'offre médico-sociale dédiée aux personnes autistes. L'objectif fixé par le plan étant de créer 4100 places supplémentaires sur 5 ans : le bilan des plans présenté au Conseil de la CNSA en juillet 2011 faisait état de 2 900 places nouvelles autorisées et 1 672 places installées au 31 décembre 2010, grâce aux crédits mobilisés entre 2008 et 2010.
- L'expérimentation de nouvelles formes d'accompagnement. Sur la base d'un cahier des charges national fixant les conditions d'autorisation de structures expérimentales médico-sociales, 28 projets (soit 417 places) ont été financés sur des crédits de l'assurance maladie représentant un montant global de plus de 21 M€ mobilisés entre 2009 et 2011.
- Un effort important en faveur de la connaissance de l'autisme : diffusion aux MDPH du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement élaboré par la Haute autorité de santé (HAS) ; participation aux comités d'organisation de plusieurs recommandations de bonnes pratiques ; diffusion sur son site de l'étude menée par l'Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA) en collaboration avec l'Association nationale des CREAI (ANCREAI) sur les pratiques dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et scolaires.

Un investissement continu sur le plan Alzheimer

Le plan Alzheimer 2008-2012 a continué de mobiliser fortement la CNSA en 2011. Cette année s'est caractérisée entre autres par la généralisation de mesures expérimentales, le développement de l'offre de répit et l'amélioration de la connaissance de cette offre.

Généralisation des MAIA

Les dispositifs d'intégration MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ont été expérimentés sur dix-sept sites à partir de 2009, financés conjointement par la CNSA et la DGS. Quinze d'entre eux ont été validés à l'issue de l'expérimentation en 2011, qui devait permettre de définir les conditions de généralisation des MAIA. Celle-ci a débuté en 2011 avec l'installation de quarante nouveaux dispositifs. (cf. *infra*)

Généralisation des plateformes de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit s'adressent aux couples aidant-aidé. Initié dans le cadre de la mesure 1 du plan, le dispositif de plateforme a été nourri par deux expérimentations, financées par la CNSA.

La première a consisté à expérimenter onze plateformes d'accompagnement et de répit, afin de disposer d'informations relatives aux prestations qu'elles délivrent, aux types de professionnels mobilisés, à leurs modalités d'inscription dans les réseaux préexistants et à leur champ d'intervention géographique. Une deuxième expérimentation a porté plus particulièrement sur les formules innovantes mises en place par certaines plateformes. L'objectif était d'analyser avec l'aide d'un prestataire, pour quatre types de prestations perçues comme difficiles à développer (le répit à domicile, la garde itinérante de nuit, les activités sociales et de loisirs pour le couple aidant-aidé et les séjours de vacances), les modalités de fonctionnement et les conditions de réussite de tels dispositifs. Dix-huit sites expérimentaux ont participé à cette étude qui a abouti à la réalisation d'un guide pratique disponible sur le site de la CNSA. Cet outil fournit aux futurs porteurs de projets des informations précises dans une optique d'aide à la décision et d'appui méthodologique

Se fondant sur les enseignements des expérimentations, la généralisation des plateformes a été décidée et une circulaire en a précisé le cahier des charges. Portée par un accueil de jour d'une capacité d'au moins dix places, la plateforme doit assurer un certain nombre de missions : communication auprès des partenaires locaux, écoute et soutien des aidants et du couple aidant-aidé. La CNSA a délégué en septembre 2011 les crédits pour permettre la mise en place de quatre-vingt-une plateformes et soixante-neuf nouvelles plateformes seront financées en 2012.

Développement de l'offre de répit et amélioration des outils de connaissance

Les créations de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire se sont poursuivies en 2011 - bien qu'à un rythme inférieur aux objectifs - : 611 places autorisées et 972 places installées pour l'accueil de jour, 364 places autorisées et 717 places installées pour l'hébergement temporaire.

En parallèle, le dispositif de suivi des créations de places s'est renforcé, l'extraction de données ayant désormais lieu deux fois par an, à la suite d'un processus de fiabilisation des bases de données par les ARS en lien avec la CNSA et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Dans un objectif de suivi de l'activité des structures une enquête annuelle⁴⁸, conçue par la CNSA et la DGCS en partenariat avec la DREES est réalisée depuis 2008 auprès des établissements proposant des places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire. Cette « enquête activité », qui constitue désormais le rapport d'activité des structures concernées, a nécessité en 2011 – pour le recueil de l'activité 2010 – une collecte auprès de 3 587 établissements. Elle a fourni des enseignements utiles relatifs à la structure de l'offre (respect des seuils de place), aux outils développés (un peu plus de la moitié des accueils de jour et 18 % des hébergements temporaires déclarent disposer d'un projet d'établissement spécifique par exemple) et au contenu de la prestation (avec un progrès de + 7 points de la part des accueils de jour qui ont mis en place une organisation du transport). En 2012, cette enquête annuelle sera étendue, pour l'analyse de l'activité 2011, à de nouvelles catégories de

⁴⁸ En 2008 sur un échantillon de 500 structures, à partir de 2009 sur l'ensemble des établissements concernés.

structures issues du plan Alzheimer 2008-2012 : pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), unités d'hébergement renforcé (UHR), équipes spécialisées Alzheimer (ESA).

Copilotage d'une expérimentation dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs

La CNSA participe à la mise en œuvre du programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012) à travers plusieurs mesures. Dans ce cadre, elle avait financé en 2010 une étude relative aux pratiques de soins palliatifs en EHPAD, qui avait mis en évidence notamment l'hétérogénéité entre établissements concernant la formation du personnel et l'absence d'infirmiers de nuit dans plus de 80 % des cas. Une expérimentation d'astreintes infirmières de nuit a ensuite été menée jusqu'en juin 2011. Malgré une certaine fragilité des données obtenues auprès des établissements expérimentateurs, l'étude a permis d'identifier une typologie de situations donnant lieu au recours à l'astreinte infirmière, et d'affiner l'estimation du coût d'une telle astreinte (qui avait été initialement surestimé). Des travaux complémentaires restent nécessaires, ils permettraient d'identifier l'ensemble des typologies de recours à un infirmier de nuit au-delà des situations de fin de vie et d'objectiver l'apport et les limites d'un tel dispositif.

Contribution à l'élaboration du plan Psychiatrie et santé mentale

La DGCS et la CNSA ont contribué à l'élaboration du plan Psychiatrie et santé mentale, sous le pilotage de la secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale. Les principes d'action mis en avant dans le cadre de ces travaux rejoignent ceux qui guident l'action de la Caisse :

- La primauté de l'accès au droit commun, qu'il s'agisse des soins, du logement, de l'emploi. Il s'agit de concevoir les dispositifs de façon graduée (accès au droit commun, adaptation du droit commun quand c'est nécessaire, dispositifs spécifiques dès lors que le droit commun est insuffisant et en complément de celui-ci plutôt qu'à sa place).
- La promotion de la participation des personnes au sens de la loi du 11 février 2005, qui renvoie notamment à la nécessaire évaluation et réévaluation régulière de la situation des personnes dans leur environnement, en les associant, ainsi qu'au soutien indispensable aux aidants.
- La lutte contre le déni et la stigmatisation liés à la non-reconnaissance de la maladie psychiatrique.

Les travaux et les propositions de leviers d'action ont porté principalement sur quatre grandes thématiques :

- L'accessibilité des soins, leur continuité et leur combinaison avec un accompagnement, qui passent notamment par l'élaboration de règles de coopération et de protocoles d'intervention définis sur chaque territoire par les équipes sociales, médico-sociales et de psychiatrie.
- La qualité de vie des personnes atteintes de troubles psychiques au long cours, en soutenant des solutions favorisant l'autonomie et la participation sociale des personnes dans tous les domaines (accès au logement, accompagné ou non, accès aux apprentissages, à l'emploi...).
- L'organisation territoriale et la réduction des inégalités de santé, c'est-à-dire l'offre, sa répartition et son organisation : ce point met en jeu la gouvernance territoriale des dispositifs et la cohérence des responsabilités entre les acteurs d'un territoire, y compris les municipalités, les associations d'usagers et de familles, etc. (idée de « responsabilité partagée » et de « projets de territoire »).
- Enfin, la progression de la connaissance des maladies mentales et de leurs impacts, y compris en termes de handicap psychique, qui doit permettre de progresser dans la qualité des soins et de l'accompagnement.

La CNSA porte ou soutient des actions qui ne sont pas nécessairement explicitement incluses dans les plans mais contribuent à atteindre leurs objectifs. C'est le cas par exemple du financement du programme MOBIQUAL en appui aux pratiques professionnelles en établissements et services. Ainsi, la mallette MOBIQUAL sur la dénutrition des personnes âgées s'inscrit en cohérence avec les objectifs du Programme national nutrition santé (PNNS). La CNSA a également financé dans le cadre d'un partenariat avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) la mise en accessibilité - pour les personnes déficientes visuelles ou auditives - de documents de prévention en santé, notamment les repères de consommation du PNNS.

Faciliter les coopérations entre les acteurs : un levier essentiel pour des parcours de vie sans rupture

À travers ses actions la CNSA promeut des pratiques de coopération entre acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social. Favoriser une évolution des pratiques professionnelles et la co-construction d'outils de dialogue, encourager le décloisonnement constituent en effet des leviers incontournables en faveur de la fluidification des parcours individuels.

L'intégration des services, levier d'optimisation des parcours : vers la généralisation des MAIA

Un modèle organisationnel fondé sur la responsabilité partagée : l'intégration des services

Mesure 4 du plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA sont un modèle organisationnel dont « *l'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés* ». Elles visent à organiser les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales d'un territoire afin de faciliter l'accès à l'information et le parcours de la population âgée en perte d'autonomie, sans créer de structure supplémentaire.

Dans un dispositif MAIA, les acteurs professionnels du territoire doivent donc s'inscrire dans le *continuum* de l'offre disponible, dans une logique d'intégration des services, qui se met en place grâce au travail réalisé par le pilote MAIA (une personne salariée par la structure porteuse sélectionnée par l'ARS). À cette fin, le pilote organise la concertation entre les acteurs, sur les plans stratégiques et l'opérationnel (« tactique ») et anime un travail en commun sur les fonctions d'accueil, d'information et d'orientation sur le territoire pour que toute demande soit examinée de la même façon quelle que soit la « porte d'entrée » à laquelle s'adresse la personne (principe du « guichet intégré », cf. encadré ci-dessous). Par ailleurs, pour les personnes en situation complexe, le dispositif propose un accompagnement individualisé et intensif réalisé par un gestionnaire de cas, professionnel formé et dédié à la coordination des interventions.

Guichet intégré vs guichet unique

Objectif commun : simplification du parcours et des démarches de l'utilisateur.

Le guichet unique regroupe en un seul lieu ou une seule entité un ensemble de services, relevant auparavant de différents acteurs au profit d'une population donnée.

Ex. : les demandeurs d'emploi et Pôle emploi, les personnes en situation de handicap et la MDPH

Le guichet intégré part du constat que la personne âgée, ses aidants disposent de plusieurs lieux d'accueil et d'information, variables selon les territoires et relevant d'acteurs institutionnels très différents : CCAS, conseils généraux, associations, centres locaux d'information et coordination gériatrique (CLIC), réseaux de santé...

Il implique la diffusion et l'appropriation de procédures et d'outils communs dans l'ensemble de ces guichets identifiés.

Généralisation des MAIA et poursuite de la construction du dispositif

Les dispositifs d'intégration MAIA ont été expérimentés sur dix-sept sites à partir de 2009, financés conjointement par la CNSA et la DGS. La généralisation des MAIA a débuté en 2011 avec l'installation de quarante nouveaux dispositifs (dont trente-cinq financés par la CNSA et cinq par un financement « santé » issu du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins). Accompagnées par l'équipe projet nationale, les ARS ont sélectionné les projets via des appels à candidatures, sur la base d'un cahier des charges préalablement soumis à une large concertation. Trente-sept pilotes des nouvelles MAIA ont pris leur fonction courant 2011, entre juin et septembre. Le recrutement des gestionnaires de cas a débuté en octobre et s'est échelonné jusqu'en 2012. À fin 2011, près de quatre-vingt-dix gestionnaires de cas étaient recrutés.

Comme en 2009 et 2010, l'accompagnement des sites MAIA s'est poursuivi en 2011 avec l'organisation de trois rencontres nationales, de réunions régulières de groupes de travail pour affiner les outils et processus et d'ateliers sur sites, permettant d'accompagner les pilotes et les porteurs dans toutes les étapes du processus d'intégration des services. L'équipe projet a organisé et réalisé, avec l'aide d'experts ayant contribué à l'évaluation du dispositif, la formation des pilotes MAIA, de

représentants des structures porteuses ainsi que des ARS (quatre-vingt-six personnes formées). L'objectif de cette formation partagée par différents acteurs est de diffuser la logique d'intégration des services et de créer une dynamique locale ne reposant pas uniquement sur le pilote MAIA.

En simultanément, des travaux visant à l'élaboration d'un référentiel d'activités et de compétences des gestionnaires de cas ont été entrepris sous le pilotage de la DGCS, auxquels l'équipe projet participe.

La mise en place d'un système d'information partagé entre les acteurs d'un territoire constitue également un levier et un outil au service de l'intégration. C'est pourquoi la CNSA a fait réaliser une étude de cartographie des échanges de données entre les acteurs d'un dispositif MAIA et de définition d'une architecture fonctionnelle cible, à partir d'une analyse de l'existant et des besoins. Sur la base du diagnostic et des scénarios proposés, la CNSA, l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP-Santé) et l'équipe projet ont poursuivi leur travail conjoint afin de préciser les éléments d'aide à la décision en matière de gouvernance du chantier et de choix techniques. Il s'agit en effet de concevoir le système d'information des MAIA comme un projet intégré aux travaux en cours sur les systèmes d'information partagés de santé, pilotés par la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (secrétariat général).

Suivi et évaluation de l'impact des MAIA : des indicateurs en cours de construction

Des travaux de définition des indicateurs d'impact des MAIA ont été menés, ils ont conclu qu'il n'était pas possible de mesurer l'impact des MAIA à partir d'un indicateur unique. En revanche, un faisceau d'arguments (taux d'hospitalisation, simplification des parcours...) indique un effet plutôt positif de l'intégration des services et de la gestion de cas sur les parcours des personnes en perte d'autonomie et pour les situations complexes. La construction de macro indicateurs de niveau national est rendue difficile par la dispersion des producteurs de données, qu'il s'agisse du champ hospitalier (programme de médicalisation des systèmes d'information de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (PMSI/ ATIH), des soins de ville (réseau des caisses primaires d'assurance maladie) ou du secteur social (conseils généraux). Un premier travail a permis d'étudier deux indicateurs intéressants :

- *le taux d'hospitalisation des personnes âgées* (65 ans et plus, selon trois classes d'âge) dans chacune des quinze zones couvertes par un dispositif MAIA en 2009 et en 2010. Il a été comparé au même taux mesuré sur le reste du territoire français. Malgré des disparités importantes, les taux d'hospitalisation des quinze zones MAIA diminuent en général davantage que ceux du reste de la France entre 2009 et 2010. Cet indicateur doit être suivi sur le long terme. Il est très sensible et assez peu spécifique ; pour cette raison, l'équipe projet envisage d'y associer le suivi du taux de ré-hospitalisation à moins de trente jours.
- *L'indice de simplification des parcours* qui mesure le nombre d'organismes contactés par la personne ou ses aidants avant d'arriver à l'un des partenaires MAIA : ce nombre a diminué sensiblement entre 2009 et 2010 sur les territoires couverts par une MAIA (en moyenne de 3,2 à 1,3). Cela témoigne d'une amélioration de l'accessibilité aux services requis et donc d'une simplification du parcours et des démarches pour les personnes âgées et leurs proches.

Se connaître et adopter des outils communs pour mieux coopérer

Au-delà du déploiement des MAIA qui est représentatif de cette dynamique de rapprochement des acteurs de l'accompagnement et du soin, toutes les expériences le montrent : surmonter la fragmentation de notre système de soins passe par la rencontre des acteurs autour de l'objectif partagé de mieux articuler leurs interventions. La CNSA conçoit son rôle comme celui d'un moteur de ces travaux intersectoriels. Par l'appui méthodologique apporté à des expérimentations et la collaboration avec d'autres institutions au niveau national, la CNSA cherche à favoriser un dialogue et une meilleure compréhension mutuelle, notamment entre les acteurs du soin et de l'accompagnement. Plusieurs exemples de travaux menés en 2011 illustrent cette volonté d'impulser le décroisement.

Coopérations autour du handicap psychique

La Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) souhaitant mener une analyse des besoins des personnes dont l'hospitalisation en psychiatrie est considérée comme inadéquate, les administrations centrales et la CNSA ont collaboré avec la Mission dans l'objectif de documenter les

appuis réciproques que les acteurs du champ social et médico-social et de la psychiatrie peuvent se procurer. L'enjeu : favoriser la complémentarité des interventions de ces différents acteurs dans le cadre des soins et de l'accompagnement dans le logement ou l'hébergement des personnes en situation de handicap d'origine psychique.

Ce projet a donné lieu à la création de plusieurs outils au service d'une démarche de coopération.

- Une note méthodologique visant à sensibiliser les ARS aux enjeux de cette coopération leur a été diffusée en juin 2011, complétée par l'organisation d'une journée nationale, le 6 février 2012, des « référents santé mentale » des ARS.
- Un guide a également été réalisé en vue d'une démarche collective devant être menée par les ARS, en interne comme au niveau des territoires d'action pertinents. Ce guide recommande de suivre plusieurs étapes : l'identification partagée des situations d'hospitalisation considérées comme inadéquates, l'élaboration d'un projet de mobilisation des personnes, la mobilisation de l'ensemble des institutions sanitaires et médico-sociales sur les territoires concernés. Un portage institutionnel fort par les ARS est considéré par la MNASM comme une condition de réussite indispensable de cette démarche. La CNSA a adressé la publication à l'ensemble des conseils généraux et des MDPH en janvier 2012 pour soutenir cette dynamique.
- En complément, des outils pratiques comme des fiches techniques et un outil de recueil d'information pour les personnes adultes hospitalisées à temps complet en psychiatrie ont été élaborés et mis à disposition des ARS et des acteurs de terrain. Cet outil de recueil, GEVA-compatible (cf. *infra* concernant cette notion), permet de réaliser plus facilement des enquêtes et de rendre compte des différents besoins de soin et d'aide des personnes concernées.

Coopérations autour d'une maladie invalidante : le cas du cancer

Dans le cadre du plan Cancer 2009-2013 (mesure 27-1), la CNSA, en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa), a coordonné une action conduite en 2011 par des MDPH et des équipes de soins prenant en charge des malades du cancer. L'objectif de cette action était de définir conjointement les meilleures pratiques permettant de répondre de façon globale et réactive aux besoins des personnes atteintes de cancer. En effet, celles-ci peuvent présenter des limitations d'activité ou des restrictions de participation à la vie sociale en raison de leur problème de santé ou des conséquences des traitements qui, lorsqu'elles sont durables, constituent des situations de handicap. À ce titre, le déclenchement de mesures spécifiques dans le cadre du droit à compensation peut être justifié et nécessaire.

Afin d'améliorer les réponses apportées aux personnes en situation de handicap « pendant et après le cancer » (mesure du plan), l'action s'est inscrite dans le cadre d'une expérimentation des parcours personnalisés des patients, conduite dans trente-cinq sites pilotes. Dans huit des départements concernés, des binômes constitués de MDPH et d'équipes sanitaires ont mené un travail exploratoire à partir de situations individuelles de personnes touchées par le cancer pour tester les relations entre MDPH et équipes sanitaires. Il s'agissait d'identifier les meilleures pratiques de coopération pouvant être transposées dans l'ensemble des départements, que celles-ci soient préexistantes à l'expérimentation ou qu'elles aient été mises au point conjointement par ces équipes. Le rapport final de l'expérimentation, qui propose les outils pratiques identifiés dans ce cadre, a été mis en ligne sur les sites de l'INCa, du plan Cancer et de la CNSA en janvier 2012.

Coopérations autour de situations complexes : le cas des jeunes « publics frontière »

Un certain nombre de situations mettent particulièrement en évidence le besoin de coordination et de mutualisation des responsabilités entre les acteurs, notamment quand elles font intervenir un grand nombre d'entre eux. Ces situations se traduisent souvent par des parcours chaotiques pour les personnes concernées, chaque acteur institutionnel pris isolément étant démuné pour répondre correctement à leurs besoins. C'est le cas notamment d'adolescents combinant des troubles psychopathologiques et/ou psychiatriques handicapants, avec des difficultés relevant du domaine social ou de la justice. Ces jeunes sont identifiés comme « publics frontière » dans la mesure où leur situation est susceptible de faire intervenir (simultanément ou successivement) l'aide sociale à l'enfance, la protection judiciaire de la jeunesse, le secteur médico-social et la pédopsychiatrie.

Plusieurs projets expérimentaux de type internat socio-éducatif médicalisé pour adolescents (ISEMA) ont émergé depuis fin 2010, faisant appel à plusieurs financeurs dont l'assurance maladie, et

conduisant la CNSA à engager une réflexion de fond en lien avec les directions d'administration centrale concernées.

Un groupe ressource a donc été mis en place en 2011 pour traiter des réponses à apporter à ces publics "frontières", dans l'objectif d'apporter un appui aux ARS (capitalisation, partage d'outils et d'expériences) dans le cadre de leurs travaux d'élaboration du projet régional de santé et du schéma régionale d'organisation médico-sociale. Constitué des services de l'administration centrale (DGS, DGOS, DGCS), de la CNSA et, dans un premier temps, des ARS concernées par la mise en place de structures expérimentales, ce groupe a procédé à une synthèse et une analyse des projets en cours d'expérimentation connus par la CNSA. Les caractéristiques de ces projets, les difficultés rencontrées, les forces et faiblesses des modalités de prise en charge proposées aux jeunes ont été analysées par le groupe. Cette première synthèse a été complétée par l'élaboration d'une grille de recueil de données annuelles en vue de l'évaluation de ces structures expérimentales après cinq ans de fonctionnement. Elle a été transmise aux ARS concernées, qui seront chargées de la tester en vue d'éventuelles améliorations.

Une évaluation partagée des situations pour des interventions cohérentes et articulées

Poursuite de la démarche de GEVA-compatibilité

Le GEVA constitue l'outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis l'adoption d'un décret et d'un arrêté le 6 février 2008. Il permet d'explorer, avec la personne, toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins dans les différents domaines de vie, notamment professionnel, scolaire, médical, psychologique, environnemental... Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises qui pourraient être réalisés par ailleurs, mais les synthétise dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

C'est pourquoi l'articulation entre le GEVA et les outils d'évaluation utilisés par les différents professionnels qui interviennent auprès des personnes est nécessaire. En recueillant les éléments fournis par les autres acteurs, le GEVA sert de base de dialogue entre leurs expertises, et permet d'éviter la redondance des évaluations. La notion de GEVA-compatibilité fait donc écho à la volonté des acteurs de se coordonner et de partager les informations pertinentes relatives à la situation d'une personne.

Dans le cadre du plan d'action d'appropriation du GEVA 2010-2012 et de la démarche de GEVA-compatibilité, la CNSA a organisé fin juin une journée technique sur la GEVA-compatibilité et le format d'échange de données interopérable. À cette occasion, elle a réuni des éditeurs pour faire connaître différentes solutions logicielles en matière d'informatisation du GEVA (dont elle n'a pas pour autant validé le contenu technique et fonctionnel), et lancé la phase de test du format d'échange interopérable, par les MDPH et leurs partenaires (éditeurs).

Développement du GEVA-A

Lors de l'expérimentation des MAIA, celles-ci ont eu le choix entre plusieurs outils d'évaluation multidimensionnelle, dont le GEVA-A, une forme adaptée du GEVA intégrant notamment les variables de la grille AGGIR. En juillet 2011, le ministère chargé des Affaires sociales a décidé de déployer un outil issu du GEVA-A et adapté au cadre de travail des MAIA comme outil unique d'évaluation multidimensionnelle utilisé par les gestionnaires de cas. Les travaux de consolidation de l'outil dénommé GEVA-A MAIA et la préparation d'une étude de validation scientifique ont mobilisé les équipes de la CNSA au deuxième semestre 2011.

Chapitre 2

Les établissements et services médico-sociaux

Renforcer le pilotage et optimiser l'offre : la CNSA en appui des ARS

Favoriser l'appropriation des nouvelles règles d'allocation de ressources

Un exercice budgétaire 2011 caractérisé par l'application des nouvelles règles d'allocation de ressources

L'exercice 2011, le sixième piloté par la CNSA dans le domaine du financement du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux (ESMS), a vu la poursuite du changement structurel amorcé en 2010 consistant à mettre en place un pilotage en autorisations d'engagement (AE) et crédits de paiement (CP) pour le financement des places nouvelles. C'est le premier exercice mettant intégralement en œuvre ce nouveau mode de gestion.

L'enjeu du passage en « AE et CP » est de faire correspondre le rythme d'abondement budgétaire des dotations régionales limitatives des ARS par la CNSA avec le rythme des besoins exprimés par les ARS pour assurer l'ouverture effective des places autorisées.

Cette évolution a fortement mobilisé la direction ESMS de la CNSA, tout comme les agences régionales de santé (ARS), et donné lieu à un renforcement du dialogue budgétaire avec ces dernières afin, notamment, d'identifier leurs besoins de financement réels. Ces échanges continus entre la CNSA et les ARS ont trouvé leur point d'orgue au cours des dialogues relatifs aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des ARS, conduits sous l'égide du secrétariat général des ministères sociaux. Ils ont été l'occasion d'échanges sur les pratiques tarifaires, la situation budgétaire par région et l'analyse de l'évolution de l'offre de places en établissements et services.

Ces dialogues budgétaires ont permis d'aborder la diversité et l'évolution des modalités de gestion des enveloppes de mesures nouvelles depuis 2009 : en effet, plusieurs régimes d'allocation de ressources coexistent désormais et doivent être mis en œuvre au travers d'un processus de financement unique. Par exemple, les crédits de paiement inscrits dans l'objectif global de dépenses (OGD) doivent à la fois servir à assurer le financement des places autorisées sur les enveloppes anticipées arrivant à échéance et correspondant à des places devant effectivement ouvrir et celui des nouvelles autorisations d'engagement notifiées en application de la LFSS pour 2012 (cf. infra).

La complexité de ce suivi, qui ne sera définitivement harmonisé qu'à extinction des précédents régimes de financement des autorisations nouvelles, sollicite de la part de la CNSA un travail important de pédagogie à l'égard des agences régionales de santé. En ajustant l'évolution des dotations limitatives au plus près des besoins réels (financement des ouvertures de places de l'année), il s'agit de préserver autant que possible les conditions d'un développement dynamique de l'offre médico-sociale en dépit du contexte contraint des finances publiques.

Depuis le 1er janvier 2011, le financement des groupes d'entraide mutuelle (espaces d'accueil, d'échanges, de rencontres et de convivialité pour les personnes souffrant de troubles psychiques ou cognitifs) fait l'objet d'une nouvelle organisation. Alors que, jusqu'à 2010, le budget de la CNSA abondait un fonds de concours au profit de l'État, qui répartissait ensuite les crédits aux directions régionales et départementales de la cohésion sociale — ces dernières versant les subventions aux GEM — le budget de la CNSA abonde désormais directement celui des ARS, qui distribuent ensuite les subventions aux associations porteuses des GEM. Le cahier des charges des GEM, qui ne sont pas des établissements et services médico-sociaux et dont le financement ne relève pas des règles de tarification, a été revu en 2011 par arrêté ministériel du 13 juillet) qui en précise les principes d'organisation et de fonctionnement ainsi que les modalités de conventionnement, de financement et de pilotage par les ARS. En 2011, le financement des GEM a représenté une enveloppe de 27 M€,

dont 3 M€ pour financer trente-neuf nouveaux GEM (trente-deux pour les personnes souffrant d'un traumatisme crânien et sept pour les personnes en situation de handicap psychique).

Une allocation des ressources qui a permis le respect des engagements pris

Conformément aux préconisations de la mission conjointe Inspection générale des affaires sociales et Inspection générale des finances (IGAS et IGF) qui avait conduit à réviser les contours de l'objectif global de dépenses, la campagne 2011 a été lancée, comme l'année précédente, après un exercice de révision des bases régionales. L'exercice a consisté à identifier le volume de crédits de paiement disponibles dans les bases, afin de n'abonder les dotations des ARS que du complément nécessaire à la couverture des besoins correspondant aux prévisions d'installations 2011.

Alors que les besoins exprimés fin 2010 par les agences régionales de santé avaient pu faire croire dans un premier temps à une insuffisance de financement au regard des ouvertures annoncées, l'allocation des ressources 2011 a finalement permis aux ARS d'effectuer la campagne tarifaire dans le respect des engagements pris, y compris en matière de médicalisation des EHPAD. Ce résultat a été acquis grâce à une pause dans le conventionnement tripartite et dans le passage des EHPAD au tarif global dans l'attente des conclusions d'une mission de l'IGAS relative au coût de ce dispositif. Les crédits 2012 ont été notifiés en 2011 pour la première fois en autorisations d'engagement, en vue de donner de la visibilité aux ARS et de leur permettre de relancer le processus de conventionnement tripartite ralenti en 2011.

Notification d'autorisations d'engagement pour les exercices à venir

Outre la notification « budgétaire », qui s'est concrétisée par une augmentation du montant des dotations régionales limitatives des ARS pour 2011, la CNSA a notifié, la même année, de nouvelles autorisations d'engagement correspondant à, d'une part, une première tranche du solde du plan Solidarité grand âge 2007-2012 et, d'autre part, au programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour personnes handicapées 2008-2012. La répartition de ces crédits s'est faite, en 2011, selon les critères retenus par le Conseil de la CNSA en 2010 après débat du Conseil scientifique, puis aménagés par le Conseil de la CNSA du 5 juillet 2011 pour permettre la prise en compte des plans de développement spécifiques en Guadeloupe, Martinique, Guyane, à La Réunion et à Mayotte.

La poursuite de la structuration du pilotage budgétaire régional

Le double processus de notification en « AE et CP » s'accompagne nécessairement d'un renforcement du pilotage budgétaire entre les ARS et la CNSA en vue d'une gestion beaucoup plus précise, les ARS disposant de marges de manœuvre financières moins importantes que dans le dispositif antérieur. Il a donc renforcé l'exigence d'un suivi fin de la campagne budgétaire des agences. Par conséquent, comme elle le fait depuis 2009, la CNSA a demandé aux ARS de transmettre les informations utiles sur le contenu de leur tarification 2011 (installation de nouveaux établissements et services médico-sociaux, tarification des ESMS existants, prévisions d'installation 2012) de manière à établir la prévision d'exécution de l'OGD 2011 d'une part et à préparer la notification 2012 d'autre part.

Ces informations ont été sollicitées en 2011 à un niveau plus détaillé qu'en 2010 puisque les données tarifaires ont été renseignées établissement par établissement, toutes régions confondues. Il a ainsi été possible d'analyser le rythme de mise en œuvre de la convergence tarifaire dans les EHPAD par les ARS, le volume de tarification des crédits non reconductibles, etc. Cette analyse budgétaire par ESMS sera désormais poursuivie au travers du système d'information partagé HAPI (« Harmonisation et partage d'information » cf. encadré) déployé à partir de 2012. La CNSA et les ARS seront ainsi outillées pour mettre en œuvre le suivi des campagnes tarifaires au niveau le plus fin. Une nette progression du pilotage budgétaire et du suivi des engagements pluriannuels par les ARS a déjà pu être relevée en 2011, en dépit de certaines difficultés localisées.

Harmonisation et partage d'informations (HAPI)

Un chantier d'envergure, structurant, mené en un temps record



Financé par la CNSA, développé pour et en étroite collaboration avec les ARS, HAPI est un système d'information partagée pour l'harmonisation et la sécurisation des pratiques de tarification des établissements et services médico-sociaux. C'est également un projet de conduite du changement. Jusqu'à présent, les ARS disposaient d'applications disparates et souvent insuffisantes pour tarifier les établissements et services médico-sociaux. Désormais, à l'issue d'une démarche largement participative (dix-sept ARS sur les vingt-six se sont fortement impliquées et trois ARS « pilotes » ont testé l'application en septembre et octobre 2011), elles disposent d'un outil homogène, cohérent et partagé. L'outil a pu être réalisé en un an, entre mars 2011 et mars 2012, grâce à la forte mobilisation des équipes de la CNSA (directions métier et systèmes d'information), des ARS et des prestataires d'assistance à maîtrise d'ouvrage et de maîtrise d'œuvre.

Application développée au format web, centralisée au niveau national et hébergée par un prestataire de la CNSA, HAPI couvre quatre domaines : la préparation de la campagne tarifaire, la répartition des crédits alloués (par la CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale) dans les établissements et services, la notification automatique des décisions tarifaires (près de soixante mille décisions sont éditées chaque année) et enfin le suivi de la campagne et les remontées d'informations. Cet outil constitue un support à l'harmonisation des pratiques professionnelles des agents tarificateurs. Ces derniers font partie des six cents utilisateurs concernés par HAPI au sein des vingt-six ARS, aux côtés des gestionnaires d'enveloppes et des responsables de pôles qui les encadrent. En sus de l'application informatique, un lexique, un guide métier sur la tarification, un quizz et une foire aux questions ont été élaborés dans ce même objectif de convergence des pratiques professionnelles.

HAPI permet d'améliorer les remontées d'information pour la définition et le suivi de l'objectif global de dépenses (OGD) au niveau national. Il permet aussi aux agences régionales de santé de suivre la consommation des enveloppes régionales en temps réel. À moyen terme, les établissements et services concernés pourront également l'utiliser comme un système d'information partagée avec les ARS pour transmettre annuellement leurs propositions budgétaires.

Améliorer la connaissance de l'offre pour mieux programmer son développement et son évolution

Appui au développement et à l'évolution de l'offre

Le bilan intermédiaire des plans nationaux de création de places

Les crédits notifiés tous les ans par la CNSA pour financer les créations de places dans les établissements et services médico-sociaux s'inscrivent dans le cadre de grands plans nationaux :

- le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie 2008-2012 ;
- et, dans le champ des personnes âgées, le plan de Solidarité grand âge 2007-2012 (PSGA) complété par le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

En 2011, la CNSA a procédé à un bilan intermédiaire de ces plans au 31 décembre 2010, utile au pilotage des réalisations.

	Places prévues (programme PH 2008-2014 et PSGA 2007-2012)	Places financées au 31 déc. 2010	Places autorisées au 31 déc. 2010	Places installées au 31 déc. 2010
Enfants handicapés	12 250	9 635	8 369	5 970
Adultes handicapés	29 200	16 303	13 591	7 509
Total personnes handicapées	41 450	25 938	21 960	13 479
Personnes âgées	90 500	79 010	64 707	30 753

Le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie :

À l'issue de la troisième année de mise en œuvre du programme, grâce au mécanisme des enveloppes anticipées, 879 millions € ont été notifiés (aux DDASS puis) aux ARS, permettant le financement de près de 26 000 places. Ce sont donc 70,4 % des volumes financiers et 62,6 % des places prévues au programme (et relevant des compétences de la CNSA) qui ont été notifiés. L'écart observé, à l'occasion de ce bilan, entre le taux de financement en crédits d'une part et en places d'autre part s'explique par la priorité accordée pendant cette période à la création de places en établissements, plus onéreuses, au détriment des services ; notamment pour adultes [services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) et services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)].

Ce bilan intermédiaire a permis d'identifier d'autres points de vigilance. Alors que plus de 78 % des places prévues au programme sur le secteur de l'enfance sont notifiées à fin 2010, c'est le cas de seulement 56 % des places pour adultes dans un contexte pourtant caractérisé par le vieillissement des publics concernés. Sur le secteur des adultes, au sein des catégories d'établissements, le déséquilibre se confirme entre maisons d'accueil spécialisées (MAS) et foyers d'accueil médicalisé (FAM), les premières voyant leurs objectifs pluriannuels atteints à 92 % en trois années, contre 63 % pour les seconds. En outre, la médicalisation des foyers de vie est en deçà des objectifs. Enfin, sur les deux secteurs, le développement des formules d'accueil temporaire est assez peu soutenu.

Certaines catégories d'établissements et services connaissent, en revanche, un dynamisme important. C'est le cas des établissements pour enfants atteints d'autisme ou de troubles apparentés (99 % de la cible du programme a été financée en trois ans), des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP). Un effort important a été fourni sur le champ du handicap psychique, avec 2 747 places autorisées pour les adultes durant les trois premières années de mise en œuvre du programme.

Le plan Solidarité grand âge (PSGA) :

Après quatre années de mise en œuvre du plan, 777 M€ ont été notifiés par la CNSA, permettant le financement de 79 010 places soit 87 % des objectifs du plan. Au 31 décembre 2010, 64 700 places avaient fait l'objet d'une autorisation administrative, et 30 750 avaient été installées.

Confirmant les constats du bilan précédent, un point effectué à la fin de l'année 2010 a mis en évidence l'orientation prédominante par (les DDASS puis) les ARS des crédits notifiés vers la création de places en EHPAD, au détriment des autres modalités de réponses médico-sociales :

- l'accueil temporaire [accueil de jour (AJ) et hébergement temporaire (HT)] : 80 % des places prévues dans le plan avaient été financées, mais seulement 50 % des places prévues étaient autorisées à fin décembre 2010 ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : seulement 65 % de la cible initiale avait été financée, soit 23 370 places.

Même si les cibles ambitieuses du plan doivent tempérer l'analyse des taux de réalisation, le bilan a permis la formulation de consignes précises lors de la notification du solde des crédits du plan fin 2011 et début 2012.

Les dernières notifications de crédits au titre des plans nationaux : une recherche de rééquilibrage de l'offre

Au titre de la fin de financement des deux grands plans nationaux, la CNSA a notifié, en décembre 2011 et février 2012, des montants de 295,9 M€ pour le secteur du handicap et 18,3 M€ pour le secteur des personnes âgées. Pour la première fois, cette notification s'est accompagnée d'orientations par grandes catégories d'établissements et de services, afin de tenir compte des conclusions du bilan intermédiaire des plans nationaux.

Sur le champ des personnes âgées, l'ensemble des crédits notifiés pour le solde du PSGA a ainsi été orienté vers les catégories présentant une alternative à l'hébergement permanent : SSIAD, AJ et HT. Sur le secteur du handicap, les notifications ont été orientées selon deux grands critères : les objectifs restant à atteindre pour le solde du programme, par grandes catégories d'établissements et services, et l'offre de service existante par région.

Réflexion concertée sur le contenu de service : exemple de l'atelier pratique sur l'hébergement temporaire

Le développement de certains services se heurte parfois à des difficultés que des travaux d'approfondissement thématiques permettent d'éclairer afin que des réponses concrètes y soient apportées. C'est l'objectif poursuivi en 2010 et 2011 par l'atelier pratique organisé sur l'hébergement temporaire des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Ce type d'accueil se caractérise par un développement local très variable selon les territoires, et un positionnement intermédiaire entre l'accueil en établissement médico-social, le dispositif de soutien à domicile et le soutien aux couples aidant-aidé.

Le rapport issu de l'atelier pratique, publié en octobre 2011 et disponible sur le site de la CNSA, est le fruit d'un travail collectif ayant impliqué, autour de la CNSA, l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM), la DGCS, deux ARS, trois conseils généraux, une maison départementale des personnes handicapées, deux centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI), des représentants de grandes fédérations ou associations nationales, ainsi que des gestionnaires d'établissements. Les préconisations du rapport ont contribué à alimenter la circulaire du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. En matière de planification et de programmation, les participants à l'atelier ont notamment recommandé que la logique de saupoudrage des places nouvelles soit remplacée par l'encouragement à la constitution d'unités d'une taille suffisante pour assurer un véritable projet de service, identifié par les bénéficiaires comme par les professionnels.

Qualité et efficacité des ESMS : vers une logique de performance

La CNSA apporte sa contribution aux travaux d'outillage et d'accompagnement des établissements et services médico-sociaux vers une logique de performance conciliant amélioration de la qualité et maîtrise des coûts.

L'aide apportée aux établissements sous la forme de subventions d'aide à l'investissement contribue au développement d'une offre de services répondant à la diversité des besoins, en limitant le poids des investissements sur les tarifs, que ces derniers soient payés par l'assurance maladie (secteur handicap) ou par l'usager (secteur personnes âgées). L'aide à l'investissement de la CNSA concourt également à la modernisation des structures existantes. Depuis 2006, près de 2300 opérations d'investissement ont été soutenues par la CNSA, à hauteur de 1,58 milliard d'euros. L'effet levier de ces aides a ainsi permis des travaux à hauteur de près de 10 milliards d'euros (soit un effet de levier supérieur à 6). Mission pérenne de la Caisse depuis 2008, l'aide à l'investissement a été financée, jusqu'en 2010, exclusivement sur ses réserves, puis par l'affectation d'une fraction du produit de la contribution de solidarité autonomie (CSA) (4 % en 2011). Le montant du Plan d'aide à l'investissement (PAI) 2011, initialement de 113,3 M€, a toutefois été gelé à hauteur de 71,3 M€ en début d'année dans le cadre de la mise en réserve de 100 M€ de crédits du secteur médico-social en application de la loi de programmation des finances publiques pour les années 2011 à 2014.

La CNSA est partie prenante, de manière active, à l'ensemble des démarches d'analyse de la prestation des ESMS par indicateurs. Membre des conseils d'administration de l'ANESM et de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) mais aussi de l'ASIP-Santé, la CNSA s'associe à leurs travaux sur différents chantiers communs. Par ailleurs, elle conduit de son côté, sur le secteur des EHPAD, la déclinaison du programme national de gestion du risque (GDR) dans le cadre de la mise en œuvre de la directive du 19 juillet 2010 : la CNSA a ainsi mené, avec la direction de la sécurité sociale, une première phase d'expérimentation afin de tester neuf indicateurs d'analyse ayant vocation à être employés par les agences régionales de santé dans une perspective comparative.

Corolaire des dispositifs d'analyse par indicateur, l'appui à la qualité des pratiques professionnelles constitue un axe important de l'action de la CNSA sur le champ des établissements et services : le soutien important accordé au dispositif MOBIQUAL (Mobilisation pour la qualité des soins) qui permet la conception et la mise à disposition d'outils pratiques au service d'un accompagnement de qualité témoigne de cette orientation. Les conventions signées entre la CNSA et les organismes paritaires collecteurs agréés pour la formation professionnelle (OPCA, cf. chapitre 4) poursuivent ce même objectif en soutenant la formation continue des professionnels autour d'axes prioritaires.

Enfin, la CNSA a engagé un travail d'animation du réseau des médecins référents en ARS dont le rôle d'appui à la performance a vocation à être renforcé. L'installation fin 2011 du comité des référentiels AGGIR-PATHOS ouvre la perspective d'évolutions structurantes pour les établissements du champ des personnes âgées.

Mise en œuvre du schéma d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares

Structuration des expertises : consolidation des centres de ressources nationaux

Au cours de l'année 2011, l'accent a été mis sur la constitution du réseau des trois centres nationaux de ressources (CNR) sur les handicaps rares de type sensoriel (le Centre Robert Laplane à Paris, le CRESAM à Saint-Benoît et le Centre la Pépinière à Loos) et la définition d'une organisation structurée entre eux et le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). Cette structuration s'est appuyée sur plusieurs travaux conduits au cours de l'année 2011, avec l'appui méthodologique de la CNSA et d'un cabinet de conseil :

- Élaboration du plan d'action pluriannuel commun des centres nationaux de ressources, constitutifs du groupement, sur la base du Schéma national handicaps rares ;

- Définition des besoins en moyens pour chaque axe stratégique du plan d'action ;
- Élaboration des budgets des CNR et du GNCHR en lien avec les trois ARS concernées ;
- Organisation juridique, sociale et budgétaire des transferts des personnels des CNR vers le GNCHR en lien avec les trois ARS concernées.

Le GNCHR est un réseau désormais bien établi qui dispose, depuis le 1^{er} janvier 2012, d'une reconnaissance juridique et financière. Le groupement a pour objectif d'optimiser et de coordonner le développement et la diffusion des savoirs et savoir-faire dans le domaine de l'accueil, de la prise en charge et de l'éducation de personnes souffrant de handicaps rares combinés (tels que la cécité et la surdité). À partir de 2011, il a notamment contribué à la réflexion menée par le comité d'orientation scientifique handicaps rares sur les spécificités du handicap rare dans la formation des professionnels. Il a participé aux concertations menées pour la création de deux nouveaux centres de ressources (troubles du comportement sévères, épilepsie sévère) et a engagé un travail visant à l'harmonisation des sites internet des centres ressources.

Développement de la connaissance sur les combinaisons rares de handicaps

Combinaisons rares avec épilepsie sévère : un consensus national en vue du développement de l'offre médico-sociale

De décembre 2010 à juin 2011, dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares, une concertation a été menée au niveau national entre les experts professionnels et usagers/familles dans le domaine de l'épilepsie sévère. Cette affection chronique qui vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves rend l'accompagnement en établissement médico-social difficile en raison du caractère imprévisible de ses manifestations. Les professionnels sociaux et médico-sociaux se trouvent souvent désemparés face aux crises et au risque vital qu'elles présentent.

Les travaux de consensus menés en 2011 avec l'appui d'un consultant ont permis l'identification des modalités de création d'une ressource nationale d'appui aux équipes sociales et médico-sociales pour les combinaisons rares avec épilepsie sévère. Le rapport final a ainsi servi de fondement à la rédaction, fin 2011 par la CNSA, d'un cahier des charges pour la mise en œuvre d'un appel à projet national lancé par la DGCS. Les dysfonctionnements et les manques de la filière relevant essentiellement de l'absence d'interaction entre les acteurs ou de l'absence de systématisme de ces interactions, la voix choisie est celle de la formalisation d'un réseau avec l'ensemble des acteurs des parcours de soins et de vie ainsi qu'avec le milieu de la recherche.

Combinaisons rares de handicaps avec troubles du comportement sévères : premières pistes de travail pour l'adaptation des organisations médico-sociales

En 1996, un rapport réalisé par le CREAL pour la région Languedoc-Roussillon a montré que l'association de troubles du comportement sévères avec d'autres déficiences accentue les difficultés pour la mise en œuvre de réponses médico-sociales adaptées et durables. Un travail de concertation similaire à celui sur l'épilepsie sévère a donc été mené entre les professionnels de la psychiatrie, de la neurologie et du champ médico-social. Entre août et décembre 2011, des auditions d'experts ont eu lieu, ainsi que deux réunions plénières de concertation, trois groupes de travail thématiques et des visites sur site. L'analyse s'est appuyée sur l'expérience des personnes et des professionnels autour de « parcours » spécifiques. La double composante psychiatrique et sociologique des troubles a été prise en compte (incluant les effets de l'environnement et les conséquences des troubles). La concertation a souligné l'importance de travailler sur la question de l'anticipation, de la prévention et de l'accompagnement des troubles du comportement sévères dans les établissements médico-sociaux ou à domicile. Les besoins mis en avant dans le rapport sont de divers ordres (stabilité de l'accompagnement, mode de communication adapté, prise en charge multidisciplinaire, accès aux soins, etc.) et non spécifiques à la question des troubles du comportement sévères. C'est dans l'équilibre et la prise en charge conjointe de tous ces besoins qu'il faut rechercher la solution pour limiter le risque de rupture de parcours de prise en charge.

État des lieux des ressources en matière de handicaps rares : élaboration d'une méthodologie

Pour la mise en œuvre du deuxième axe du schéma national pour les handicaps rares relatif à la structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux, la première étape consiste à réaliser un état des lieux des ressources territoriales et de la manière dont celles-ci s'organisent et interagissent pour apporter (ou non) une réponse aux différentes problématiques relatives aux handicaps rares. Compte tenu du périmètre et de la dimension qualitative de ce diagnostic, un test méthodologique a d'abord été effectué à partir d'un travail de terrain, portant sur l'inter région Grand Est, caractérisée par la diversité des situations régionales (régions Alsace, Lorraine, Franche Comté, Champagne Ardenne et Bourgogne). Cet état des lieux, accompagné par un prestataire, s'est intéressé à l'organisation des fonctions « diagnostic », « évaluation » et « accompagnement médico-social » sur le territoire et aux articulations entre acteurs spécialisés. La prochaine étape consistera à déployer un diagnostic équivalent à l'échelle nationale, elle sera portée par le groupement national de coopération pour les handicaps rares.



Prix Lieux de vie collectifs et autonomie

La CNSA ne se contente pas de soutenir financièrement la modernisation des établissements médico-sociaux. Elle cherche également à promouvoir une conception renouvelée et adaptée de ces lieux de vie collectifs, à travers la remise de prix à destination des architectes et maîtres d'ouvrage.

Conçus dans le cadre d'un partenariat avec la Fédération hospitalière de France en 2007, le prix de la meilleure réalisation médico-sociale et le concours d'idées à destination d'élèves d'école d'architecture sont désormais pilotés par la CNSA qui a décidé, en 2010, de leur donner davantage de visibilité. Un nouveau nom « Prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie », un nouveau logo et la création d'un site internet dédié ont été décidés en 2010, année de la 4^e édition du prix.

Ces prix permettent de mettre en valeur de bonnes pratiques en matière de réalisation médico-sociale. Le jury réunit de nombreux acteurs du domaine. Il est présidé par un architecte de renom, Aymeric Zubléna. Le prix est remis alternativement dans le cadre du salon Géront'Expo-Handicap Expo ou du le salon Hôpital Expo.

Deux mentions spéciales ont été créées : « Alzheimer » et « personnes handicapées vieillissantes ». Elles font l'objet de partenariat avec, respectivement, la Fondation Médéric Alzheimer et le Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH) qui les dotent.

L'édition 2011 de ce prix a permis de récompenser :

- La Résidence Hector Malot maison de retraite intercommunale de Fontenay sous Bois (Val de Marne), projet réalisé avec le cabinet Soria architectes, au titre de la meilleure réalisation médico-sociale pour personnes âgées
- La Maison d'accueil spécialisée Saint Louis gérée par l'Association de Villepinte, située à Villepinte (Seine Saint Denis), projet réalisé avec Noé Prévéral et Nadège Cretin, au titre de la meilleure réalisation médico-sociale pour personnes handicapées
- L'EHPAD les Godenettes géré par le Centre intercommunal de gérontologie, situé à Trith Saint Léger (Nord), projet réalisé avec l'architecte Jean-Luc Collet, au titre de la mention spéciale Alzheimer
- Le Foyer d'accueil médiatisé Clary géré par Handivillage 33, situé à Camblanes et Meynac (Gironde), projet réalisé avec HPL architectes, au titre de la mention spéciale personnes handicapées vieillissantes
- Léo Martin et Samuel Odic, étudiants de l'ENSA de Versailles, pour leur projet « La Grande Maison », qui ont remporté le concours d'idées
- Leurs camarades de l'ENSA de Versailles Sophie Lamy et Pierre Pors, récompensés par une Mention spéciale du Concours d'idées pour leur projet « Cultiver le présent » ; ainsi que Diane Ravanel, de l'INSA de Strasbourg et Coralie Happe, de l'ENSA de Marseille pour leur projet de « Rencontres musicales ».

Chapitre 3

Maisons départementales des personnes handicapées

Poursuivre et amplifier l'animation de réseau au service de l'équité de traitement

Un véritable réseau partenarial avec les MDPH

La loi a confié à la CNSA un rôle d'échange d'expériences et d'informations entre les MDPH, dans un objectif d'harmonisation des pratiques sur le territoire et d'égalité de traitement des personnes handicapées.

Cette mission, mise en œuvre dès 2005, s'est structurée autour de certains dispositifs aujourd'hui bien installés :

- la diffusion d'informations générales via une lettre électronique bimensuelle (Info réseau MDPH) ;
- deux rencontres annuelles des directeurs de MDPH en juin et en décembre, que complètent des réunions régulières avec leurs collaborateurs, l'animation du réseau s'étant structurée autour de plusieurs types de professionnels jouant des rôles clés dans le fonctionnement des MDPH. Ces réunions (décrites ci-après) ont remplacé les « jeudis pratiques de la Compensation » organisés jusqu'en 2010. Les modalités de travail de la CNSA avec les directeurs de MDPH ont également vocation à évoluer pour s'adapter à leurs attentes (attente d'un circuit d'information dédié, plus stratégique et d'échanges réguliers appuyés sur les possibilités offertes par les nouvelles technologies). La réunion de décembre 2011 a permis de partager ce constat et les pistes d'évolution dans ce sens.
- des réponses aux questions posées par les MDPH, notamment juridiques. Cette activité, qui a crû fortement entre 2008 (six cents réponses apportées) et 2010 (mille deux cents réponses apportées), s'est stabilisée à ce niveau élevé en 2011. Les questions portent principalement sur les droits et prestations, en grande partie sur la PCH mais de plus en plus également sur l'AAH, et se caractérisent par une technicité croissante. Les questions-réponses les plus significatives (une centaine par an) sont mises en ligne sur l'extranet et diffusées dans *Infos-réseau MDPH*. L'élaboration avec les professionnels des MDPH de fiches juridiques visant à constituer un guide pratique à destination des agents des MDPH, quel que soit leur poste, sont aussi des moyens de capitaliser les informations les plus utiles. Cet appui juridique et ce partage des réponses constituent un des leviers de l'égalité de traitement grâce à l'harmonisation des pratiques sur tout le territoire.

La CNSA appuie également financièrement le fonctionnement des MDPH par un concours, financé sur la section III du budget de la Caisse, qui a été reconduit à hauteur de 60 M€ en 2011.

Constitution de réseaux de professionnels pour un partage de bonnes pratiques et d'expertise

Les modalités d'animation du réseau des MDPH ont évolué vers l'organisation régulière de travaux techniques par « grandes fonctions » de la MDPH et de groupes de travail ad hoc. La capacité de la CNSA à renouveler ses modalités d'intervention illustre sa volonté de fournir aux acteurs locaux l'appui le plus proche de leurs besoins.

Réseau des directeurs

Ainsi, l'un des réseaux « fonction » que la CNSA réunit régulièrement est celui des directeurs de MDPH. Confrontés à des missions exigeantes et investis d'un rôle de manager d'équipes plurielles, les directeurs de MDPH sont chargés de concilier des objectifs tels que la personnalisation accrue du service rendu, la réduction des délais de traitement des dossiers malgré une pression toujours

croissante de la demande, la qualité de l'accueil ou encore la concertation partenariale. Il est donc essentiel qu'ils puissent trouver, à la CNSA, un lieu d'expertise et de partage de pratiques. C'est l'objectif poursuivi par les deux réunions annuelles organisées en juin et en décembre, en partenariat avec l'Assemblée des Départements de France pour la seconde. Elles permettent aux directeurs de faire part de leurs attentes, et de partager les résultats de groupes de travail spécifiques organisés pendant l'année.

En 2011, de nombreux directeurs de MDPH ayant émis le souhait de développer des instruments communs de pilotage de leurs missions, la CNSA a engagé un travail participatif sur ce point. Partant d'une vision partagée des missions des MDPH, plusieurs sous-groupes (interdépartementaux et thématiques) ont travaillé à l'élaboration d'indicateurs et construit un tableau de bord de pilotage de la MDPH, en capitalisant les outils de management de l'activité. Ces indicateurs ont permis d'alimenter l'élaboration du modèle de convention bilatérale signée entre les conseils généraux et la CNSA (conventions d'appui à la qualité de service), dont le renouvellement est prévu en 2012. Les futurs contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, prévus par la loi Paul Blanc de juillet 2011, intégreront également des indicateurs de suivi de l'activité et des résultats des MDPH.

Les échanges entre la CNSA et les directeurs de MDPH ont également porté en 2011 sur la rédaction d'un projet type de rapport d'activité de la MDPH, dont la CNSA assure l'exploitation et la synthèse chaque année. De même, une nouvelle version de la « maquette budgétaire », format de transmission des comptes administratifs des MDPH, a été produite en concertation avec les directeurs.

Le réseau des coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire

Ce réseau constitué depuis 2008 permet des échanges d'expériences et de pratiques appréciés par les coordonnateurs. Les neuvième et dixième journées des coordonnateurs ont été organisées en 2011. C'est en lien avec ce réseau d'acteurs que sont travaillés les thèmes de l'évaluation individualisée des besoins des personnes en situation de handicap (travaux relatifs à la GEVA-compatibilité ou au codage des pathologies et déficiences par exemple) et de l'éligibilité, mais aussi celui de l'élaboration des réponses aux besoins de compensation.

L'enjeu de l'animation de ce réseau est de renforcer l'équité de traitement sur le territoire en harmonisant les pratiques notamment d'évaluation, en améliorant la reproductibilité de la cotation des capacités. D'où la diffusion en juin 2011, du guide d'appui à la cotation des capacités fonctionnelles déterminant l'éligibilité à la PCH, premier outil d'appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires validé scientifiquement.

Les projets menés dans ce cadre associent étroitement les équipes pluridisciplinaires, qui sont amenées à contribuer à la conception ou au test d'outils. C'est le cas par exemple du « thésaurus CIM 10 » : dans le volet médical du GEVA, utilisé par les MDPH comme support au recueil des données d'évaluation de la situation et des besoins des personnes handicapées, la pathologie à l'origine du handicap doit être codée en utilisant la Classification internationale des maladies – dixième révision (CIM 10) adoptée par l'Organisation mondiale de la santé. La classification comportant plus de dix-neuf mille codes, les coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire ont proposé la mise en place d'un thésaurus spécifique à l'usage des MDPH afin de faciliter cette tâche, en écartant les codes non utiles. Un groupe de travail a défini les règles d'élaboration de ce thésaurus. Sa première version – limitée à un peu moins de mille cinq cents codes – a fait l'objet d'un test de terrain au printemps 2011. Grâce aux observations des MDPH participantes, l'utilité du thésaurus a pu être confirmée et son contenu amélioré pour mieux correspondre aux besoins. Le « thésaurus CIM10 » est désormais à disposition de l'ensemble des MDPH, ainsi que son mode d'emploi.

Le réseau des référents scolarisation

Il s'agit d'un réseau émergent, constitué pour l'essentiel de personnels mis à disposition par l'Éducation nationale. 25 % à 40 % des MDPH sont représentées (selon les réunions), l'identification de cette fonction étant optionnelle dans les MDPH. Les troisième et quatrième rencontres des référents scolarisation ont été organisées en 2011. Elles ont notamment abordé des thématiques comme les relations entre MDPH et universités ainsi que celle de l'accompagnement des jeunes considérés comme publics frontière car situés au croisement de plusieurs dispositifs institutionnels (handicap, soins, aide sociale à l'enfance, voire protection judiciaire de la jeunesse).

Les groupes de travail organisés en 2011 ont permis d'échanger sur l'expérimentation en cours relative à l'identification du besoin d'auxiliaires de vie scolaire individuelles, sur les réponses à

apporter aux enfants atteints de troubles « DYS- », ou encore de rendre compte des travaux de cartographie des échanges entre la MDPH et ses partenaires de la sphère scolarisation.

Le réseau des référents insertion professionnelle

Plus ancien et désormais bien ancré, le réseau des référents pour l'insertion professionnelle (RIP) réunit des personnes dont les profils et les champs d'intervention varient selon l'organisation choisie par la MDPH. Selon les départements, leurs missions vont de l'accueil des usagers jusqu'aux partenariats institutionnels, mais elles sont toujours centrées sur l'organisation des équipes pluridisciplinaires en matière d'insertion professionnelle. Deux rencontres nationales de deux jours sont organisées chaque année par la CNSA (les quatrième et cinquième rencontres ont eu lieu en 2011), pour permettre des échanges avec les partenaires nationaux, des travaux thématiques en ateliers, des échanges relatifs aux organisations départementales.

C'est en lien avec le réseau des RIP que sont menés notamment plusieurs chantiers expérimentaux : le projet Record (Réseau de ressources coordonnées pour l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap), la cartographie des échanges entre la maison départementale des personnes handicapées et les acteurs de la sphère de l'emploi, l'expérimentation relative à l'évaluation de l'employabilité⁴⁹.

Des perspectives de développement de nouveaux réseaux

Les échanges réguliers entre la CNSA et les MDPH mettent en évidence des besoins d'échanges de pratiques et de rencontres entre d'autres types de professionnels : référents contentieux avec l'émergence d'une fonction juridique dans les MDPH, référents statistiques avec l'enjeu de la fiabilité des données auxquels il faut ajouter les présidents des commissions des droits pour l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui commencent à exprimer le souhait de travailler ensemble autour des pratiques de ces commissions sur les décisions d'attribution de prestations, d'orientation, etc.

La cartographie des échanges entre les MDPH et leurs partenaires : une démarche structurante

Alors que la mise en place des MDPH et l'apport des conseils généraux (aux plans matériel et organisationnel mais surtout en ressources humaines) ont permis de réduire de façon notable les délais de traitement des dossiers par rapport à ceux des COTOREP et des CDES, il est cependant apparu, dès 2007, que les procédures mises en place par les MDPH avec leurs partenaires locaux restaient très variées d'un département à l'autre, fort complexes et très consommatrices de ressources humaines.

La CNSA a donc pris l'initiative d'inventorier les processus des MDPH afin d'apporter une simplification aux procédures administratives indispensables pour les échanges avec les multiples acteurs locaux. Ce travail de cartographie a été découpé en quatre sphères fonctionnelles :

- la sphère Famille ;
- la sphère Éducation ;
- la sphère Emploi ;
- la sphère Établissements et services médico-sociaux.

Pour chaque sphère, il s'agit de recenser et d'analyser des processus de façon à les modéliser et à identifier les améliorations possibles. L'identification des données échangées entre la MDPH et ses partenaires aux différentes étapes des processus est un préalable à la simplification de ces échanges et à leur informatisation.

Les travaux de **la sphère Famille** ont été placés sous le triple pilotage de la CNSA (dans le cadre de son rôle d'animation du réseau des MDPH), de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA) et de la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF) dans leur rôle d'animation de leurs

⁴⁹ On peut suivre l'avancement de ces projets sur le site internet de la CNSA.

caisses locales respectives. Les travaux de cartographie et d'analyse des processus ont fait apparaître trois principales pistes d'amélioration du processus :

- la nécessité de disposer d'une téléprocédure unique de demande, alimentant automatiquement le système d'information (SI) des MDPH ;
- une dématérialisation systématique par un transfert automatisé d'informations entre le SI des MDPH et celui des CAF / MSA ;
- la suppression de toutes les activités et tâches redondantes et/ou sans plus-value pour les usagers ou les organismes.

Fin 2011, les partenaires nationaux ont engagé, avec l'appui de MDPH et de plusieurs CAF et MSA, les travaux de développement des échanges électroniques dont le déploiement est prévu à mi 2013.

Les travaux de **la sphère Emploi** ont été placés sous le pilotage de la CNSA (dans le cadre de son rôle d'animation du réseau des MDPH), en collaboration avec des représentants des organismes centraux — Pôle Emploi, Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), Direction générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP), Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap (FAGERH), Fédération nationale des accidentés de la vie (FNATH) — et locaux : MDPH, Pôle Emploi, Cap Emploi, service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH). Le projet, dont la conduite a été confiée à un cabinet de conseil, a abouti en mars 2011. Quatre processus ont été identifiés par les différents acteurs et déclinés en procédures (succession d'activités réalisées par un ou plusieurs acteurs) :

- Accueil / Information
- Évaluation pluridisciplinaire / Proposition
- Décision / Orientation
- Suivi du dossier.

Sur la base des bonnes pratiques et des points faibles identifiés, l'ensemble de ces processus et procédures a été modélisé en y incorporant des propositions d'amélioration. Ce travail a par exemple mis en évidence l'utilité d'un accès des MDPH au *Dossier unique du demandeur d'emploi* (DUDE, outil de Pôle Emploi). Une convention nationale a été signée entre l'État, la CNSA et Pôle emploi pour permettre cet accès en consultation, chaque MDPH étant ensuite invitée à y adhérer. Quelques MDPH expérimentent la saisie de données dans le DUDE. Les données des MDPH utiles à Pôle Emploi ont également été identifiées. Dans l'attente d'une interconnexion des systèmes d'information de Pôle Emploi et des MDPH, ces données font l'objet d'une transmission par d'autres biais à des fins d'enregistrement dans le système d'information de Pôle emploi.

La sphère Éducation englobe tous les échanges entre la MDPH et l'inspection d'académie, relatifs à la scolarisation des élèves de 2 à 20 ans, de la maternelle à BAC+2. La démarche de cartographie des processus, engagée en 2011, se penche sur les points suivants : plan personnalisé de compensation et projet personnalisé de scolarisation (PPC/PPS), auxiliaire de vie scolaire individuel (AVSI), orientation, matériel pédagogique adapté (MPA), transport scolaire (ATS), préconisation d'aménagement de la scolarité.

La sphère Établissements et services médico-sociaux sera abordée en 2012.

Formation et accompagnement des MDPH

Accompagnement des évolutions législatives et réglementaires

La CNSA s'attache à fournir un appui aux MDPH dans l'appropriation et l'application des évolutions législatives et réglementaires qui impactent leur environnement, leurs modalités d'intervention ou leurs missions. Elle a ainsi contribué, en lien avec la DGCS, à analyser l'impact de la loi « Paul Blanc » de juillet 2011 en particulier sur la mise en place de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) entre les MDPH et l'État.

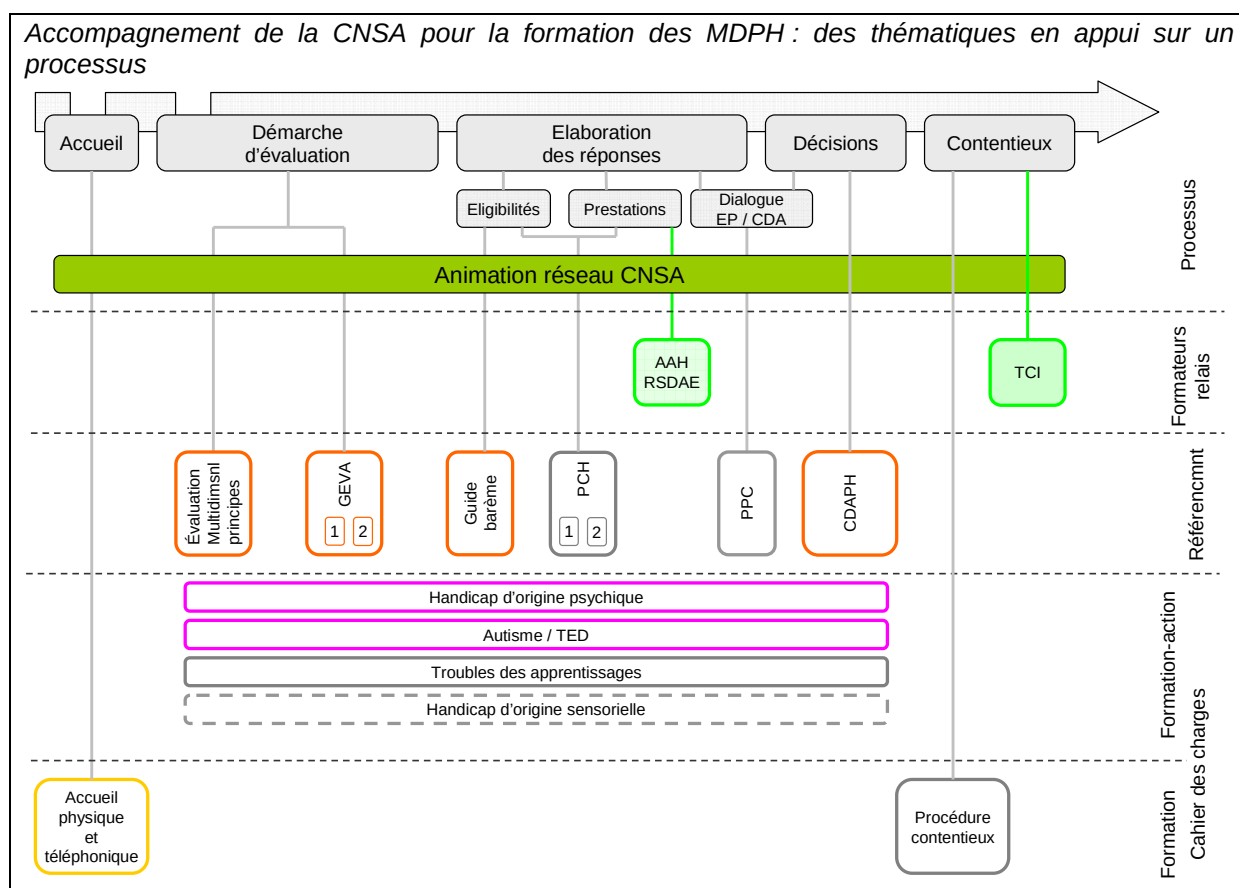
Dans le contexte de réforme de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et d'évolution de son pilotage, la publication, en août 2011, du décret précisant la notion de « *restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi* » (RSDAE), critère d'attribution de l'AAH pour les personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 50 % mais inférieur à 80 % et modifiant la durée d'attribution de

l'AAH (désormais accordée pour un à deux ans), a donné lieu à des échanges techniques entre les professionnels des MDPH et la CNSA.

Une expérimentation menée par la Direction générale de la modernisation de l'État et la Direction générale de la cohésion sociale (DGME et DGCS) dans huit départements au cours du premier semestre 2011 a permis de tester des modalités de travail partenarial entre les services déconcentrés de l'État (cohésion sociale et travail/emploi), les MDPH, les CAF et les caisses de la MSA. Des outils ont été développés, tels que « l'arbre de décision » servant de support au dialogue entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que pour la présentation des dossiers en commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. En outillant ainsi ces instances grâce à une grille d'analyse commune, c'est aussi l'harmonisation des pratiques qui est recherchée dans un souci d'égalité de traitement des demandeurs d'AAH. Le déploiement de ce dispositif dans les services déconcentrés, décidé en septembre 2011 se déroule de façon progressive, parallèlement au déploiement de formations des équipes pluridisciplinaires par la CNSA (présentation juridique des nouveaux textes relatifs à l'AAH et mise en application sur des cas pratiques) : près de trois cents agents des MDPH ont été formés par les formateurs relais mis en place par la CNSA au cours du quatrième trimestre 2011.

En 2011 la CNSA a en outre poursuivi son travail de sensibilisation des magistrats des tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI) à la loi du 11 février 2005.

Enfin, en plus de la mise à disposition des MDPH de formateurs relais qualifiés, la CNSA propose des cahiers des charges ou des formations référencées sur des thématiques identifiées comme prioritaires par les MDPH pour la formation des membres du réseau.



Pilotage d'expérimentations

La méthodologie de l'expérimentation permet, lorsqu'elle fait l'objet d'une préparation suffisante, d'une animation efficace et d'une évaluation précise, d'adapter les dispositifs aux objectifs et aux réalités et contraintes de terrain. La CNSA s'investit dans la conception et l'animation d'expérimentations menées par les MDPH et leurs partenaires. L'expérimentation menée dans le cadre du plan Cancer (décrite dans le chapitre 1) en fait partie. Trois autres exemples sont présentés ici.

Une expérimentation concerne l'évaluation **de l'employabilité des primo-demandeurs d'AAH**. Lancée en mai 2011 avec la Direction générale de la cohésion sociale et menée par dix MDPH, la démarche consiste à appliquer aux personnes formulant, auprès de leur MDPH, une demande d'allocation aux adultes handicapés, un processus d'évaluation spécifique préconisé par le rapport « *L'emploi, un droit à faire vivre pour tous* » (de Michel Busnel). Il s'agit d'associer recueil d'informations, accompagnement et mise en situation pour favoriser l'insertion professionnelle. Concrètement, les MDPH sont amenées à mettre en œuvre des bilans médico-psycho-socio-professionnels, prenant en compte la motivation de la personne, ses compétences, ses capacités et possibilités de compensation et son environnement et combinant entretiens pluridisciplinaires et mises en situation en milieu de travail.

L'expérimentation a vocation à se poursuivre jusqu'en 2012 et son évaluation jusqu'en 2013. Elle vise à vérifier les conditions de mise en œuvre de ce type de bilan et son apport à l'évaluation de la situation de la personne (impact sur les décisions de la CDAPH, sur l'identification des besoins d'accompagnement, suites données par le service public de l'emploi, parcours d'insertion des personnes). Le comité de pilotage de l'expérimentation réunit, autour de la Direction générale de la cohésion sociale, la CNSA, la Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle et la Direction du budget. Y participent également Pôle Emploi, l'AGEFIPH, le FIPHFP, les MDPH expérimentatrices ainsi que les auteurs du rapport à l'origine de l'expérimentation.

Une deuxième expérimentation concerne **les auxiliaires de vie scolaire (AVS)**. Dès septembre 2010, un groupe de travail réuni par la CNSA avait conclu à la nécessité de mettre en place des supports communs d'évaluation des besoins d'accompagnement à la scolarisation des élèves handicapés et d'élaboration des réponses. Ces outils communs, qui doivent être utilisables par les MDPH et leurs partenaires dans le cadre d'un mode opératoire harmonisé et compatible avec l'utilisation du GEVA, ont été expérimentés de mars à juin 2011 par dix MDPH. Ils se fondent sur une trame composée de quatre parties :

- un bloc d'identification (modalités de scolarisation de l'élève, actuelles et envisagées ; nature des troubles),
- une partie consacrée à l'évaluation de l'autonomie de l'élève (identifiant également les aides déjà mises en place),
- une partie consacrée à la description qualitative des besoins d'accompagnement,
- et une dernière rubrique destinée à recueillir les remarques et compléments des différents acteurs concernés (permettant à l'élève, à son responsable légal et, le cas échéant, à l'AVS de réagir, de commenter ou de compléter les évaluations ou propositions faites).

Les modalités d'utilisation du document sont différentes selon qu'il s'agit d'une première demande ou d'un renouvellement.

Une première phase consacrée à la vérification de l'opérationnalité du support et du processus proposé s'est déroulée entre mars et juin 2011. Elle a permis de vérifier la pertinence de l'outil pour l'équipe pluridisciplinaire et de faire évoluer les supports. Une expérimentation en grandeur réelle sera déployée en 2012 et fera l'objet d'une évaluation. Il s'agira de vérifier s'il est possible de se donner des règles communes pour aider à la préconisation de mesures adaptées et d'apprécier qualitativement l'impact d'une telle démarche sur les attributions d'AVS (transparence, équité).

Enfin, la CNSA accompagne trois MDPH dans la mise en place d'une **maison départementale de l'autonomie (MDA)** réunissant des missions relatives aux personnes âgées et aux personnes handicapées. La CNSA leur propose un accompagnement des réflexions et un partage des expériences en matière de gouvernance et de méthodologie de conduite du changement. L'animation de la démarche et les réunions communes ont permis d'identifier des conditions de réussite d'une telle démarche de convergence. Elle nécessite notamment un portage politique fort, une adhésion des acteurs locaux à la convergence des organisations et à la suppression de la barrière d'âge et des décisions partagées entre le conseil général et la commission exécutive de la MDPH pendant la phase de construction de la MDA.

Le suivi de l'activité des MDPH

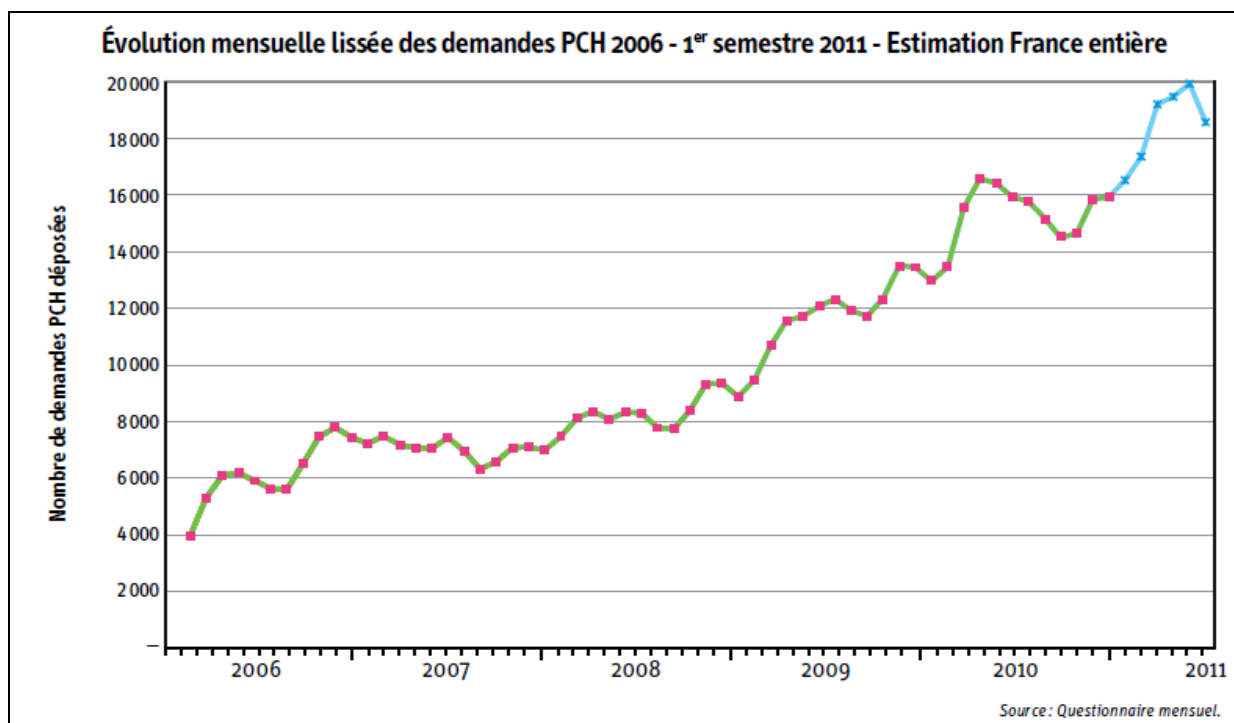
Une croissance continue de l'activité qui place les MDPH sous tension

La CNSA a procédé en 2011 au recueil et à la synthèse des rapports d'activité des MDPH pour l'année 2010, constatant cette année un meilleur taux de transmission des rapports d'activité que les années précédentes. Après cinq ans d'existence, les rapports 2010 des MDPH ont souvent été l'occasion de dresser un bilan d'étape. (Voir annexe 6 de ce rapport)

Ces rapports d'activité, enrichis des statistiques d'activités transmises par les départements depuis 2006 et de l'exploitation des résultats des comptes administratifs 2010 des MDPH, forment le socle d'une synthèse faisant le point du fonctionnement, des réussites, des marges de progrès, des freins et des contraintes de ce nouveau service public de proximité. Elle est publiée par la CNSA sous la forme d'un dossier technique. Les enjeux auxquels les MDPH font face sont souvent contradictoires et traduisent une situation de « tension » évidente à la lecture des rapports :

- un flux de demandes en constante augmentation, et des moyens de fonctionnement n'augmentant pas proportionnellement
- une exigence de réponses personnalisées et la nécessité d'un traitement de masse en vue d'une réduction des délais
- des obligations légales qui ne sont encore que partiellement remplies : respect des délais, production de statistiques, fonction d'observation
- la nécessité d'adapter en permanence l'organisation par la poursuite d'une rationalisation des circuits et des outils de travail.

L'évolution des demandes de PCH, qui représentent 6,6 % des demandes reçues par les MDPH (premier semestre 2011), est illustrative de la pression croissante exercée sur ces organisations : avec 19 000 demandes déposées par mois dans les MDPH, le nombre de demandes a augmenté de 24,1 % par rapport au deuxième semestre 2010.



Les rapports d'activité des MDPH témoignent surtout d'une exigence maintenue de qualité, dans un contexte économique et social difficile où la MDPH, au carrefour des politiques publiques, est identifiée comme une voie de recours possible pour les personnes handicapées et leur famille mais également pour les professionnels d'un territoire.

Quant à l'analyse des comptes administratifs des MDPH, réalisée pour la quatrième année consécutive par la CNSA, elle a mis en évidence un renforcement de la tendance à intégrer les dépenses dans le budget de la MDPH au lieu de les reporter sur celui de ses « contributeurs ». Cela témoigne d'une volonté de rendre les flux financiers entre les partenaires plus lisibles. La diversité des modalités d'organisation des MDPH est également confirmée par l'analyse des rapports 2010, d'une part dans les relations financières qu'elles entretiennent avec leurs partenaires (notamment la part des dépenses propres dans le total des dépenses), et d'autre part, dans le nombre et l'origine des personnels qui y travaillent.

La construction du système d'information partagé entre les MDPH et la CNSA

La poursuite d'un chantier essentiel pour le pilotage de la politique du handicap

Engagée depuis 2007, la construction d'un système d'information partagé entre les MDPH et la CNSA doit permettre un meilleur pilotage de la politique du handicap, par la connaissance des caractéristiques des personnes en situation de handicap, de leurs besoins, des réponses apportées et par le suivi de la mise en œuvre des décisions prises et notamment par la mise en exergue des besoins en établissements et services médico-sociaux.



Le Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH) doit être alimenté des données MDPH via leur système d'information et remplacer à terme les enquêtes menées auprès des maisons départementales des personnes handicapées. À partir des données individuelles des MDPH qui alimenteront le Sipaph (données anonymisées), la CNSA sera en mesure d'interroger l'activité des MDPH (demandes, décisions, types de prestations...) et de mieux connaître les caractéristiques des demandeurs.

Maintenant que les MDPH se sont dotées de systèmes d'information remplaçant des outils devenus obsolètes (étape achevée en 2010), la mise en place de la transmission des données des MDPH vers la CNSA nécessite d'installer des extracteurs de données dans chacune d'elles, outils indispensables pour l'alimentation automatique du Sipaph. Cette étape s'est poursuivie durant toute l'année 2011 et continuera en 2012. Elle implique des phases de tests techniques et fonctionnels préalables à l'intégration des fichiers dans le Sipaph (phase en cours fin 2011 et début 2012). En parallèle, des tables de correspondances (*transcodifications*) entre les nomenclatures utilisées dans les systèmes d'information respectifs des MDPH et de la CNSA sont établies et des séries de tests d'anonymisation sont réalisées.

Pour répondre à l'enjeu de la fiabilité des comparaisons départementales, la CNSA organise également des réunions avec les MDPH autour de la qualité des données. Les états statistiques qui parviennent annuellement à la Caisse mettent en évidence des difficultés de remplissage des indicateurs demandés souvent dues à des différences d'interprétation des définitions ou à des définitions calées sur des organisations. Les échanges permettent alors de parvenir à des définitions partagées qui s'affranchissent des pratiques et des organisations locales afin d'améliorer la comparabilité des données.

Les données de l'année 2011 resteront fragiles, tout comme celles de 2010, car issues de systèmes d'information récents dans les MDPH et ayant fait l'objet de remontées par enquêtes.

Une gouvernance élargie

Le Sipaph doit répondre aux attentes de nombreux acteurs du champ du handicap. Il est attendu comme un outil d'aide au pilotage de la politique du handicap et demeure un enjeu pour la connaissance des personnes handicapées et de leurs besoins.

Il a donc vocation à être alimenté en sus des données des MDPH par d'autres sources de données : conseils généraux pour les données financières, données de la CNAF ou de la CCMSA relatives aux bénéficiaires de prestations services par les CAF ou MSA, données de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de l'Éducation nationale, etc.

De ce fait, la gouvernance du projet a été élargie en septembre 2011. La CNSA en reste le pilote mais c'est désormais le Comité stratégique Sipaph, coordonné par le secrétaire général du Comité interministériel du handicap, qui valide les évolutions de l'outil et qui devra promouvoir et permettre, grâce à des partenariats, l'alimentation du Sipaph par des données nationales agrégées.

Chapitre 4

Aides techniques et aides humaines

Pour des solutions de compensation accessibles et de qualité

Accompagner l'action des services à domicile

Les difficultés du secteur de l'aide à domicile se sont poursuivies en 2011. Le rapport de la députée Bérengère Poletti en a résumé les causes structurelles et conjoncturelles. Dans le cadre des premières mesures « d'urgence », le rapport a notamment débouché sur la création du fonds de restructuration de l'aide à domicile qu'il préconisait, doté de 50 millions d'euros, dans le cadre de la loi de finances pour 2012. La gestion de ce fonds a été confiée à la CNSA et aux ARS. Le rapport final a également formulé des propositions relatives à la gouvernance du secteur (question de la coexistence d'un système d'autorisation par le conseil général et d'agrément par l'État) et des pistes en matière de modalités d'allocation de ressources.

L'année 2011 a vu s'engager des expérimentations de nouvelles modalités de tarification des services d'aide à domicile, pilotées par l'Assemblée des départements de France (ADF) et soutenues par l'État qui en a précisé le cadre dans la loi de finances pour 2012. La CNSA est associée au suivi de ces expérimentations.

Une dynamique de contractualisation au service d'un choix de vie à domicile de qualité

Une action essentielle, encadrée par le législateur

Les travaux menés en 2011 dans le cadre du débat national sur la prise en charge de la dépendance ont largement souligné l'importance de permettre une vie à domicile de qualité pour toute personne en perte d'autonomie. Cette aspiration à vivre chez soi de façon la plus autonome possible est partagée par les personnes en situation de handicap. Les services professionnels intervenant à domicile pour fournir des aides et des soins sont donc en première ligne pour répondre à cette attente sociétale croissante. Pour agir de façon cohérente, ils doivent coordonner leur action avec les autres professionnels intervenant auprès de la personne et avec les équipes ayant procédé à l'évaluation de ses besoins. L'action de la CNSA vise précisément à répondre à ces enjeux :

- qualité de l'aide apportée, par des actions concernant la formation des professionnels, la performance des organisations, la modernisation des outils de travail ;
- diversification et développement de l'offre de service à domicile ;
- soutien des aidants, dont le rôle essentiel aux côtés des personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap fait l'objet de la première partie du présent rapport.

Pour répondre à ces enjeux, la loi prévoit que la section IV du budget de la CNSA finance les actions suivantes :

- la modernisation des services d'aide à domicile ;
- la promotion des actions innovantes permettant le maintien à domicile ;
- la professionnalisation des salariés de l'aide à domicile, y compris ceux exerçant en emploi direct ;
- la formation des aidants familiaux ;
- la formation des accueillants familiaux.

Outre ces interventions en faveur de l'aide à domicile, la section IV peut également financer des actions de formation et de qualification des personnels soignants des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées dépendantes et pour personnes handicapées.

Évolution des modalités et du contexte d'intervention

Alors qu'initialement elle finançait des projets isolés la CNSA a entrepris, depuis 2006, de structurer le soutien apporté au secteur par une politique de conventionnement. Désormais, elle n'intervient que dans le cadre de cofinancements avec d'autres institutions avec lesquelles elle engage des partenariats formalisés autour de plans d'action :

- des conventions départementales de modernisation des services de l'aide à domicile conclues avec les conseils généraux dans une logique d'organisation territoriale de l'offre ;
- des conventions nationales d'appui aux opérateurs nationaux de l'aide à domicile (fédérations nationales) dans une logique d'organisation du travail dans l'entreprise ;
- des accords-cadres avec les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) du secteur dans une logique de professionnalisation de la filière.

L'année 2011 a vu une évolution dans la procédure de conventionnement. Avant l'adoption de la loi du 10 août 2011 modifiant la loi HPST, l'État (la DGCS au niveau central, et les préfets au niveau départemental) avait la responsabilité d'agréer les projets et était cosignataire des conventions. Depuis août 2011, cette procédure d'agrément est supprimée et l'État intervient donc uniquement dans la définition des objectifs stratégiques fixés à la Caisse, dans le cadre de sa convention d'objectifs et de gestion.

Les projets sont financés sur les ressources propres de la CNSA par une fraction des 0,1 % de CSG, comprise entre 5 % et 12 % de cette ressource (fixée par arrêté). Cette fraction a été ramenée de 6 % en 2010 à 5 % en 2011. Le budget consacré à la modernisation des services et la professionnalisation des services et établissements s'est ainsi élevé en 2011 à 84,4 M€. 60,8 M€ ont été consommés en 2011. Les réserves de la section, constituées par les excédents cumulés, s'élèvent ainsi à 76 M€ fin 2011, malgré un transfert de 6,5 M€ vers la section I dans le cadre de l'adoption du budget modificatif 2011.

De plus en plus de départements couverts par une convention

Progression du conventionnement

La CNSA a poursuivi en 2011 la dynamique de conventionnement avec les départements, en demande de soutien pour renforcer et déployer leur politique de maintien à domicile. Douze nouvelles conventions de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile ont ainsi été signées avec des conseils généraux pour la période 2011-2013 (parmi lesquelles : Ardèche, Côtes d'Armor, Loir et Cher, Pas de Calais, Pyrénées Atlantiques...), pour un total de 10 376 056 € de subventions entre 2011 et 2013, ainsi que six avenants. À fin 2011, soixante-sept départements avaient contractualisé avec la CNSA.

Les conventions conclues par la CNSA avec les départements — à l'issue d'un processus relativement long d'analyse des besoins locaux, de construction de plan d'action et de négociation sur le niveau de cofinancement — permettent ensuite soit le reversement de ces subventions à des services d'aide à domicile, soit la conduite directe de projets en faveur des services, pour favoriser la cohérence entre les objectifs d'organisation territoriale et les programmes de modernisation. Sur les soixante-sept programmes départementaux ayant fait l'objet d'une contractualisation, la CNSA finance en moyenne 50 % du coût total, le conseil général 45 % et les autres financeurs 5 %.

Adaptation aux besoins locaux et maturité des politiques départementales

Le contenu des conventions signées témoigne de la maturité des politiques départementales en faveur du secteur de l'aide à domicile : plus cohérentes, plus globales et plus lisibles à travers leurs schémas départementaux. Les conventions signées comportent désormais des projets mieux ancrés dans le contexte territorial et adaptés au diagnostic préalablement posé par les acteurs locaux. Toutes les catégories d'actions sont concernées, dont les plus fréquentes concernent :

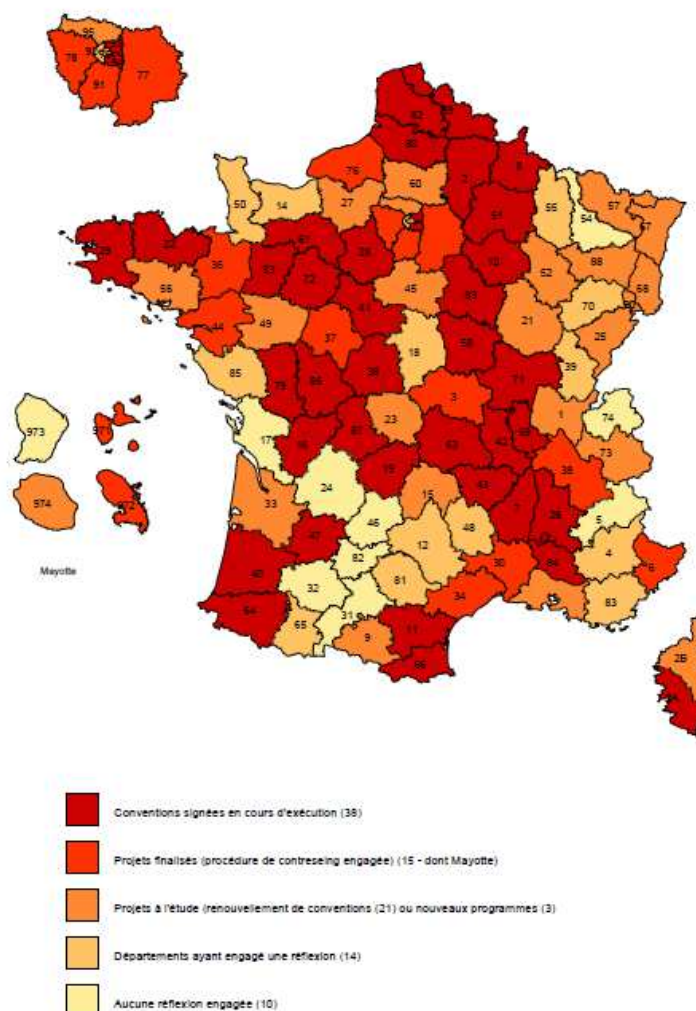
- la structuration des services notamment via des regroupements de structures et l'accompagnement de démarches de mutualisation ;

- l'appui à la performance de la gestion et de l'organisation, les démarches d'audit organisationnel et financier étant particulièrement fréquentes (dans un contexte de tensions budgétaires) et l'investissement dans des systèmes d'information et de télégestion très souvent présent dans les conventions ;
- le développement de l'offre en soutenant le démarrage de services complémentaires (garde itinérante de nuit, extension des horaires d'intervention, actions de soutien des aidants...) ;
- la promotion et valorisation des métiers, enfin, corolaire des efforts de professionnalisation (accompagnement des jeunes professionnels, tutorat, formations thématiques...).

Cette vision transversale favorise une approche globale du secteur et implique des projets de grande envergure qui auront des effets pérennes et structurants sur le secteur. Les actions engagées s'inscrivent dans une logique prospective et d'adaptation aux besoins.

LA CONTRACTUALISATION AVEC LES DEPARTEMENTS

Au titre de la section IV du budget de la CNSA



Tous les départements n'ont pas encore passé convention avec la CNSA. Pour ne pas désavantager les structures de ces territoires qui pourraient avoir besoin d'un soutien pour se moderniser et se professionnaliser, une enveloppe (6,8 M€ en 2011) est déléguée aux agences régionales de santé qui sont chargées de sélectionner des projets de modernisation de l'aide à domicile entrant dans le champ de la section IV.

Un soutien structurant aux projets de modernisation du secteur

Conventions signées avec les têtes de réseau

Parallèlement aux conventions départementales, la CNSA est liée par convention à dix fédérations d'associations ou d'entreprises de services d'aide à domicile (UNA, ADMR, ADESSA, FEPEM, UNCCAS, ASSISTEO, ADHAP Service, HANDEO, Croix Rouge Française, APF) dont elle soutient les programmes de modernisation des structures de leurs réseaux. Cinq de ces conventions sont arrivées à échéance fin 2011, le début de l'année 2012 étant consacré au bilan des actions menées. La convention avec l'APF a été signée en 2011 pour la période 2011-2012 et vise à soutenir l'évolution des systèmes de gestion et d'information de ses services d'aide et d'accompagnement à domicile (mise en place et recueil d'indicateurs de pilotage, développement d'outils informatiques dédiés...). Le coût des actions prévues dans le cadre de la convention est couvert à 65 % par la subvention de la CNSA (d'un montant de 605 313 €).

Ces programmes concernent essentiellement la qualité du service (démarches qualité et accompagnement des structures vers la certification), la gestion des ressources humaines (GPEC, prévention des risques professionnels), la gestion-organisation des structures et la modernisation des systèmes d'information (acquisition de logiciels métier, déploiement de la télégestion, harmonisation des infrastructures informatiques du réseau...).

Le choix de ces thématiques n'est pas surprenant dans le contexte actuel : mobiliser et développer les ressources humaines pour une plus grande efficacité de l'organisation, gérer la qualité pour satisfaire le client, rationaliser l'organisation pour réduire les coûts de fonctionnement/production constituent les objectifs et le soutien de la CNSA doit permettre d'en accélérer la réalisation.

Vers une standardisation et une simplification des échanges entre bénéficiaires, prestataires et financeurs de l'aide à domicile

Dans ce cadre, et en lien avec les actions de modernisation des systèmes d'information (SI) des réseaux qu'elle cofinance, la CNSA soutient des travaux destinés à normaliser les échanges d'information entre les fournisseurs de services, les financeurs et les régulateurs. Cette démarche, menée par l'association Edisanté en lien notamment avec les services d'aide à la personne, l'Assemblée des départements de France, et les différents financeurs (conseils généraux, CNAV, CNAF, MSA, RSI), a principalement porté en 2011 sur le processus de facturation. Il s'agit de faciliter le « dialogue » entre les systèmes d'information des prestataires d'aide à domicile et de leurs financeurs. La méthodologie choisie consiste à réunir autour d'une même table les acteurs concernés (fédérations d'aide à domicile, éditeurs de logiciels, conseils généraux...) afin que chacun puisse indiquer les informations dont il a besoin, et les données à échanger en vue de l'élaboration de la facturation. Les travaux menés en 2011 ont permis de modéliser les éléments de facturation, dont les éditeurs de SI vont désormais pouvoir se saisir pour faire évoluer leurs produits conformément aux besoins exprimés. Des sites pilotes devraient tester ces évolutions en 2012.

Poursuivant le même objectif de modernisation et de dématérialisation, la CNSA contribue à la démarche pilotée par l'Agence nationale des services à la personne pour la mise en place d'un dispositif automatisé de tiers-payant des cotisations sociales pour le paiement de l'APA et de la PCH. L'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS, tête de réseau de la branche recouvrement) a conçu l'architecture cible d'un système national centralisé, dont la réalisation aura lieu en 2012.

Poursuite de l'effort de professionnalisation en lien avec les OPCA

L'étude réalisée par la DREES auprès des intervenants à domicile met en évidence un niveau de qualification, certes en progression, mais encore relativement faible : en 2008, seulement 40 % des intervenants avaient un diplôme du secteur sanitaire ou social. La CNSA est engagée aux côtés des organismes paritaires collecteurs des fonds de la formation professionnelle agréés (OPCA) en faveur de la qualification des professionnels du secteur : deux accords-cadres, avec UNIFORMATION (juillet

2009) et avec le Centre national de la fonction publique territoriale - CNFPT (mars 2010), permettent d'accompagner les efforts de qualification et de professionnalisation des salariés du secteur.

Le partenariat avec UNIFORMATION a permis la formation de 47 778 stagiaires en 2011 (bilan provisoire). Le partenariat avec le CNFPT prévoit la qualification des personnels au diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale et au titre professionnel d'assistant de vie aux familles par la validation des acquis de l'expérience - VAE. Il doit permettre à environ 500 salariés de s'engager chaque année dans un dispositif de formation conduisant à l'obtention d'un des diplômes professionnels cités.

Développement des mesures relatives aux aidants familiaux

La CNSA est fortement sollicitée pour accompagner les associations qui mettent en œuvre la formation des aidants familiaux. Ce type d'action est éligible aux crédits de la section IV depuis la loi HPST du 21 juillet 2009. La CNSA a signé des conventions avec la Fédération Nationale des Aphasiques de France et l'Association France Alzheimer. Une nouvelle convention a été conclue avec France Alzheimer pour la période 2011-2012.

Dans le cadre du Plan Alzheimer, qui prévoit de déployer des actions de formation des aidants, la CNSA a également délégué aux ARS 3 M€ pour la mise en œuvre de cette mesure. Les ARS ont procédé à des appels à candidature et identifié une centaine de prestataires en 2011 pour réaliser ces formations (principalement des établissements et services et des associations d'aide aux familles ou aux personnes malades).

Enfin, une étude interne portant sur les actions de la CNSA en matière d'aide aux aidants réalisée à la mi-2011 a mis en évidence l'existence d'un volet relatif aux aidants familiaux dans un grand nombre de conventions départementales de modernisation de l'aide à domicile, comportant plusieurs types d'actions (dont certaines ne sont pas financées par la section IV mais par le département et par d'autres sources de financement) :

- l'amélioration de l'information des aidants ;
- la formation des aidants ;
- le développement de solutions de répit ;
- le développement d'actions psycho-socio-éducatives en faveur des aidants, principalement des groupes de paroles ou du soutien psychologique.

Aides techniques, rapprocher la recherche et les usages

Associées aux aides humaines, les aides techniques contribuent à l'autonomie et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées ou âgées. La prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), versées par les départements, financent tout ou partie de ces aides.

Pour favoriser l'accès des personnes en perte d'autonomie aux aides techniques, la loi a confié à la CNSA une mission d'information et de conseil ; elle doit également « *contribuer à l'évaluation de ces aides et veiller à la qualité des conditions de leur distribution.* »

Depuis son installation, la CNSA s'est attachée à participer aux instances chargées des aides techniques et dispositifs médicaux, tels que le Comité économique des produits de santé (CEPS) où elle a voix consultative ; ou à créer des lieux d'échanges tels que l'Observatoire pour le marché et les prix des aides techniques.

Produire et diffuser de la connaissance économique et de l'information : l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques

Dès 2007, la CNSA a mis en place un observatoire qui réunit les industriels, les associations de représentants des utilisateurs, les administrations et d'autres acteurs afin d'échanger leurs données et leurs analyses au sein de groupes de travail thématiques, avec trois missions.

- Connaître : l'Observatoire rassemble les informations disponibles sur les marchés des aides techniques. Outre la récolte de données nationales, une cartographie territoriale des distributeurs a été élaborée pour certaines aides techniques ciblées. Les résultats de l'étude comparative européenne des marchés réalisée dans cinq pays ont été diffusés fin 2009.
- Comprendre : l'Observatoire produit des analyses destinées à mieux comprendre la formation des prix des aides techniques au regard du service rendu, de l'intégration de l'innovation et de la distinction des coûts de fabrication et des services associés. Ces travaux sont menés sur quatre catégories de produits : les fauteuils roulants, manuels et électriques, les prothèses auditives, les aides à la communication pour déficients visuels, les technologies de l'information et de la communication et les gérontechnologies. Des devis types ont également été élaborés et ensuite diffusés auprès des professionnels.
- Informer : La CNSA publie au fur et à mesure sur son site les résultats des travaux menés susceptibles d'apporter des connaissances utiles aux utilisateurs et aux professionnels (rubrique « Actions »).

En 2011, Bernard Tinturier a succédé à Éric Molinié, président de l'Observatoire depuis sa création.

Rapprocher la recherche sur les aides techniques sophistiquées et leurs usages : les centres d'expertises nationaux

Renforcer la qualité et l'accessibilité de l'information sur les aides techniques et structurer ce champ, tels sont les objectifs qui ont amené la CNSA à expérimenter plusieurs dispositifs et à encourager la mise en cohérence du secteur. Ce dernier se caractérise par la coexistence d'un grand nombre d'acteurs, publics, associatifs, industriels et par l'absence de cadre institutionnel solide et partagé. Ainsi, l'initiative de créer un site internet dédié à l'information sur les aides techniques s'est heurtée à un manque d'harmonisation des bases de données existantes en France mettant à disposition les informations et à une absence de validation des données principalement issues de sources commerciales ; c'est ce qui explique la décision de fermer le site « www.aides-techniques-cnsa.fr » dont la plus value apportée aux utilisateurs par rapport à ces bases était insuffisante. De même, au niveau territorial, les fonctionnements des structures d'accueil et d'information sont très divers et leur structuration à l'échelle régionale s'est avérée difficile.

L'année 2011 a vu les centres d'expertises nationaux sur les aides techniques (CEN-AT) entrer dans une phase opérationnelle, ouvrant ainsi la perspective d'un dispositif structuré, réellement partenarial, afin de créer une dynamique positive entre usagers, professionnels, chercheurs et industriels autour des aides techniques sophistiquées. Les cinq structures suivantes sont soutenues par la CNSA :

- Centre d'expertise national habitat (porté par le Centre de référence de santé et aide à l'autonomie) ;
- Centre d'expertise national robotique (porté par la Mutualité Languedoc, qui devrait constituer en 2012 un GIE) ;
- Centre d'expertise national mobilité (porté par une association, le Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap ou CEREMH) ;
- Centre d'expertise national stimulation cognitive (dont les membres fondateurs se sont constitués en association) ;
- Centre d'expertise national technologies de la communication et de l'information (CENTICH, porté par un groupement de fondateurs).

Ces centres d'expertises nationaux expérimentaux sont conçus comme des « facilitateurs » et des « moteurs », chacun dans leur champ spécifique. L'innovation et la recherche doivent être au service des besoins de compensation des usagers, tels que constatés quotidiennement par les professionnels qui les conseillent. De même, le travail de ces professionnels au contact des usagers doit intégrer les attentes des équipes de chercheurs. La constitution de « focus groupes » d'usagers pour tester des aides techniques et faire part de leurs retours constitue l'une des modalités de rencontre entre l'innovation et des besoins de compensation mises en œuvre par les centres experts nationaux.

Le pilotage commun de ces expérimentations a permis d'identifier les problématiques transversales appelant des travaux conjoints et un partage d'outils et de méthodes de travail. C'est ainsi le cas de l'évaluation des aides techniques (adéquation aux besoins et aux capacités des personnes, service rendu) ou encore de la structuration de l'information relative à ces aides. Un format partagé de fiche

de description de premier niveau des aides techniques a ainsi été élaboré par les centres experts nationaux en 2011 qui lanceront, en 2012, un appel d'offres de réalisation d'une base de données commune.

L'un des principaux enjeux de la seconde année de l'expérimentation consiste à consolider le modèle économique des centres d'expertises nationaux, de façon à assurer leur pérennité sans subvention de fonctionnement de la CNSA. Ils devront être capables d'intéresser les organismes de soutien de la recherche et de l'innovation, d'autant plus que les aides techniques concernées bénéficient depuis ces dernières années de possibilités de financements publics accrus (comme la PCH, par exemple) qui permettent de mieux les solvabiliser.

La recherche au service de la qualité d'usage

Un des leviers de l'adaptation de l'innovation aux besoins des personnes est le cofinancement de projets de nouvelles technologies au service de l'autonomie. Les projets financés par la CNSA sont retenus dans le cadre de programmes européens, comme le projet T-Seniority, et des appels à projets « Technologies pour la santé et l'autonomie » (TecSan) et « *Ambient Assisted Living* » (AAL – assistance à la vie autonome), lancés en partenariat avec l'Agence nationale de la recherche (ANR). Les partenariats mis en place autour du financement des projets de technologies au service de l'autonomie permettent une complémentarité des rôles de la CNSA et de ses partenaires, notamment l'ANR. Ces collaborations mobilisent une expertise technique et scientifique indispensable pour évaluer l'intérêt des technologies expérimentées.

La CNSA est également attentive à l'évaluation de la qualité d'usage des technologies proposées. Les appels à projets TecSan lancés tous les ans associent la CNSA depuis 2007. Leur objectif est de favoriser les partenariats entre le public et le privé pour développer des technologies innovantes au service de l'acte médical ou chirurgical, ou au service des personnes en besoin d'aide à l'autonomie. Des appels à projets sont lancés une ou deux fois par an dans le cadre du programme européen AAL, qui regroupe vingt-trois pays européens entre 2008 et 2013. L'édition 2011 encourageait la recherche sur le thème de la mobilité. Les projets soutenus par le programme AAL sont transnationaux, collaboratifs et cofinancés par les partenaires et par la Commission européenne.

Éclairer les conditions économiques de l'accès aux aides techniques

Poursuite du chantier relatif à la nomenclature des fauteuils roulants

Depuis 2007, la CNSA participe aux travaux du Comité économique des produits de santé (CEPS), dont elle est membre, pour l'élaboration des nouvelles conditions de prise en charge des véhicules pour personnes handicapées (VPH), dite nomenclature modulaire. Ce chantier de longue haleine a été relancé par le CEPS, afin de revoir les conditions de remboursement par l'assurance maladie des fauteuils roulants à la suite de la révision de la nomenclature par la Haute autorité de santé (HAS). Cette révision a comme objectifs de :

- répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en permettant une meilleure adéquation des réponses aux solutions techniques offertes par le marché ;
- rembourser les VPH au plus près de la dépense supportée par les utilisateurs ;
- fournir aux professionnels une aide à la préconisation et à la prescription.

L'expertise de la CNSA a été mobilisée pour :

- modifier la nomenclature et les tarifs, en s'appuyant sur sa connaissance du marché et des usages des VPH ;
- participer aux échanges avec les acteurs économiques du secteur ;
- assurer les premières actions d'appropriation par les futurs utilisateurs.

L'avis de projet de la nouvelle nomenclature a été publié au journal officiel en 2010 afin de recueillir les avis des acteurs du marché. L'année 2011 a été consacrée à l'examen par la HAS des 650 observations reçues à l'issue de cette phase de test. La Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS) de la HAS a publié en septembre 2011 un avis issu du traitement des observations par un groupe d'experts, transmis au Comité économique des produits de santé (CEPS). La phase de tarification est en cours. Ce projet complexe



et ambitieux, inscrit depuis 2003 dans un contexte législatif et réglementaire évolutif (loi de 2005 notamment) et dans un contexte économique contraint, devrait finalement aboutir à une révision des tarifs de remboursement des différents types de fauteuils roulants dans les mois qui viennent.

La solvabilisation via la PCH et les fonds de compensation

Les aides techniques représentent une part croissante des aides accordées au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : de 20,8 % en 2007, elles sont passées à 24,2 % en 2010. L'aménagement du logement et du véhicule représente quant à lui 17 % du volume de la PCH, contre 22,2 % en 2007.

Les fonds départementaux de compensation interviennent en complément, et principalement pour le financement des aides techniques, des aménagements de logement et des aménagements du véhicule. L'étude réalisée en 2011 sur les données 2010 montre qu'en termes de montants décidés, les aides techniques représentent en moyenne près de la moitié (47 %) des montants accordés par les fonds départementaux de compensation, les aménagements du logement concernent près d'un tiers des montants (32 %) et les aménagements du véhicule près d'un cinquième (17%). Cette répartition moyenne nationale ne signifie pas pour autant que les situations départementales sont proches : la part des aides techniques varie de 5 % à 100 % selon les fonds départementaux de compensation, celle des aménagements du logement peut concerner jusqu'à 89 % des montants accordés et celle des aménagements du véhicule jusqu'à 59 %.

Chapitre 5

Études, recherche, innovation

Développer et diffuser la connaissance

Structuration et animation de la recherche au service des missions de la CNSA

La section V du budget de la CNSA, dotée de 20 M€ par an est dédiée au financement d'études, recherches et actions innovantes. Un programme d'actions annuel validé par le Conseil de la Caisse, définit les axes prioritaires et identifie les projets à lancer ou les thématiques précises sur lesquelles des partenaires extérieurs peuvent solliciter un soutien financier de la CNSA. La liste des projets financés en 2011 figure en annexe.

Le dispositif de soutien aux études, à la recherche et à l'innovation fonctionne selon trois modalités particulières :

- par appel à projets de recherche, lancé en partenariat avec d'autres institutions ;
- sous forme d'un appel à projets courant toute l'année, qui ménage cinq fenêtres d'instruction par an, instruction réalisée par la CNSA : une quarantaine de projets ont été directement financés par la CNSA en 2011 par ce biais.
- par appel d'offres de la CNSA lorsque l'initiative vient d'elle et implique l'appui d'un prestataire extérieur.

Poursuite des appels à projets de recherche et premiers résultats

Des appels à projets de recherche en partenariat avec d'autres institutions

Depuis 2007, la CNSA s'est rapprochée d'institutions et administrations compétentes dans le champ de la recherche pour lancer des actions de recherche. Elle a participé à vingt-huit appels à projets de recherche et a financé certains des projets retenus.

En 2011, au-delà du renouvellement d'opérations avec l'Agence nationale de la recherche (ANR) (*cf. chapitre relatif aux aides techniques*), la gestion de « l'appel à projets permanent handicap et perte d'autonomie » mis en place avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2009 a été transférée à l'Institut de recherche en santé publique (IReSP). Ce nouveau partenariat a permis également de formaliser d'autres actions de recherche comme le lancement de l'appel à projets « Handicaps rares » qui découle du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009 - 2013. Une seconde session de cet appel à projets sera lancée en 2012.

Dans le cadre du programme ERA-AGE 2 visant à favoriser la recherche sur le vieillissement au niveau européen, un appel à projets transnational « *Joint Call for Research Applications* » a été lancé en coopération avec la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) qui assure la coordination de la participation française au programme. À travers les projets qui seront sélectionnés, il s'agira de promouvoir le bien vieillir, en adoptant un cadre comparatif international et en se fondant sur une démarche multidisciplinaire. Les projets seront financés pour une durée maximale de trois ans. Le résultat est attendu courant 2012.

En 2008 la DREES et la CNSA, en lien avec la DGAS (devenue, en 2010, la Direction générale de la cohésion sociale - DGCS), l'IReSP et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) ont lancé un programme de recherche sur le handicap psychique, qui s'est achevé en 2011 (*cf. encadré*).

Le soutien à la recherche sur le handicap psychique conduit par la DREES, la CNSA en lien avec la DGAS (DGCS), l'IReSP et l'UNAFAM

L'appel à projets lancé en 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » s'articulait autour de plusieurs axes :

- La notion de handicap psychique : définitions et enjeux ;
- L'évaluation des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique ;
- Les moyens de compensation : selon quelles modalités sont-ils envisagés et déployés pour les personnes présentant un handicap psychique ?
- Le handicap psychique et la coordination des domaines sanitaire et social.

Neuf projets avaient été retenus, dont les résultats sont désormais disponibles :

- Le projet de **Jean-Michel Mazaux** (Service de médecine Physique et réadaptation, Bordeaux) portait sur le thème suivant : « Handicap psychique et handicap cognitif : quelle restriction de participation au sens de la classification internationale du fonctionnement (CIF) ? ». Il avait pour objectif de développer un outil d'évaluation des restrictions de participation d'origine psychique ou cognitive. La Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation produite dans le cadre de ce projet s'est avérée être un outil pertinent, fiable et adapté à l'évaluation détaillée et personnalisée des restrictions de participation d'une personne dans son environnement.

- Le travail de **Christine Passerieux** (INSERM ERI 15 UVSQ EA 4047, Le Chesnay) a porté sur l'élaboration et la validation d'un outil d'évaluation du handicap psychique orienté de manière très pragmatique vers l'aide à la décision d'orientation et le choix des modalités d'étayage et de compensation.

- L'étude menée par **Anne Lovell** (CESAMES, Paris) sur « la transformation des connaissances comme forme de compensation du handicap psychique : Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) et structures apparentées », révèle une forme de compensation du handicap par l'interaction sociale entre pairs. Elle place l'utilisateur non seulement comme acteur mais également comme producteur du processus de compensation.

- La recherche menée par **Nicolas Henckes** (CERMES, CNRS UMR 8169 INSERM U750, Villejuif) a permis d'examiner le rôle de l'action menée par l'Unafam dans les évolutions de la relation entre politiques de santé mentale et politiques du handicap des années 1960 aux années 1980.

- Dans son projet de recherche **Margarita Xanthakou** (Collège de France, UMR 7130, LAS, Paris) a examiné les modalités concrètes des prises en charge institutionnelles du handicap psychique dans deux services d'aide : un Foyer de logement éclaté (FLE) et un service d'accompagnement et de suite (SAS) implantés dans le sud de la France. Les résultats confirment l'hypothèse selon laquelle l'amélioration des conditions de vie et la progression vers l'autonomie soutenues par les dispositifs ne dépendent pas tant de la structure spécifique que de la dynamique relationnelle instaurée en son sein. Ils soulignent ainsi l'importance primordiale des liens interpersonnels.

- Le projet de **Philippe Auvergeon** (Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale – COMPTRESEC, Pessac), à travers une approche juridique du handicap psychique, a montré les enjeux d'une définition de ce handicap en droit social. Les administrations, les institutions spécialisées et les entreprises semblent de plus en plus sensibilisées à cette forme particulière de handicap, mais le droit social reste marqué par la référence au « handicap physique ».

- L'étude portée par **Jean-Marie Danion** (Service de psychiatrie 1, Unité INSERM 666, Strasbourg) a permis de caractériser les difficultés fonctionnelles des personnes souffrant de schizophrénie dans leur vie quotidienne, de les relier à des facteurs cognitifs, cliniques (symptômes négatifs) et familiaux. Elle s'est intéressée à la sensibilité et à la validité d'un nouveau questionnaire (Profinteg) mettant en évidence les difficultés rencontrées par des personnes souffrant de schizophrénie dans leurs activités de la vie quotidienne.

- La recherche menée par **Alain Leplège** (Université Paris Diderot, Paris 13) a consisté à recueillir et discuter certains des éléments nécessaires à l'élaboration d'une stratégie d'évaluation, notamment qualitative, des retentissements fonctionnels du handicap psychique et du fonctionnement des personnes schizophrènes dans un environnement réel (*real world functioning*). Une revue de littérature, des entretiens et des séances de séminaires ont été réalisés. Ce travail a permis de faire émerger l'importance cruciale de l'insertion, de pointer certaines limites des méthodes d'évaluation actuelles, et de souligner la complexité des enjeux théoriques et pratiques soulevés par l'émergence du concept de handicap psychique.

- La recherche-action de **Carole Peintre** (CEDIAS, Paris) cherchait à définir les conditions à réunir pour proposer l'accompagnement le plus adapté possible aux besoins des personnes en situation de

handicap psychique. Elle a montré que les soins et l'accompagnement médico-social sont deux démarches complémentaires et non subsidiaires, et la mise en place de ces services ne peut s'inscrire que dans un maintien, voire un développement des structures psychiatriques ambulatoires ; une des missions centrales des services d'accompagnement consistant à veiller à la continuité du suivi psychiatrique.

Des projets contribuant à l'approfondissement de la connaissance de la population concernée par l'aide à l'autonomie

La CNSA soutient plusieurs projets de recherche, dont certains sont encore en cours, devant contribuer à une meilleure connaissance de la population et de ses besoins.

Connaissance de la population en perte d'autonomie

En 2011 la CNSA a financé une étude épidémiologique sur l'évolution dans le temps de la dépendance de personnes âgées évaluée par plusieurs échelles de mesure dont la grille AGGIR, utilisée pour l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie. Pour ce faire, le projet s'appuie sur quatre cohortes épidémiologiques françaises en population générale couvrant au total les trente-deux dernières années : Haute Normandie, Paquid, Trois Cités (3C) et AMI. Il s'agit d'étudier d'une part l'incidence de la dépendance, selon différents indicateurs et pour chaque indicateur selon différents seuils et d'autre part la survie dans différents états d'incapacité (durée de vie en incapacité) selon différents indicateurs et différents seuils. Les résultats sont disponibles sur le site de la CNSA. Ils ont été communiqués au groupe chargé des projections démographiques dans le cadre des travaux sur la réforme de la dépendance de janvier à juin 2011.

La CNSA a également décidé de participer à parité avec la DREES au financement de l'Action conjointe EHLEIS (*European Health and Life Expectancy Information System* ou Système d'information sur les espérances de vie et de santé européennes), dont le pilotage est confié à l'INSERM. L'Action conjointe EHLEIS vise à produire et à diffuser des informations statistiques sur la prévalence de l'incapacité et de la perte de l'autonomie dans l'ensemble des pays de l'Union européenne.

Connaissance de ses besoins en soins

La CNSA soutient le projet COMPAS (Connaissance des populations en perte d'autonomie et leurs consommations de soins). L'objectif de ce projet est de produire des outils quantitatifs, bases de données et analyses statistiques, pouvant contribuer à la définition d'une stratégie nationale de prévention de la perte d'autonomie.

Pour cela, il est prévu d'introduire, en 2012, un module spécifique de « fragilité » dans le questionnaire de l'Enquête santé et protection sociale de l'IRDES. Le concept de fragilité (*frailty*) développé depuis quelques années dans un cadre clinique, permet – entre autres – de repérer les personnes âgées les plus à risque d'entrer à court terme dans un processus de perte d'autonomie (*Fried et al. 2001*). Le projet COMPAS comporte deux objectifs opérationnels. Le premier est un test de la mise en œuvre d'un module de mesure de la fragilité dans l'Enquête santé et protection sociale. Le second consistera à produire un ensemble de premiers résultats statistiques permettant de mieux caractériser la population des personnes fragiles en France, leurs modes de recours aux soins ainsi que leurs dépenses de santé.

Des études ciblées pour approfondir

En 2011, la CNSA a signé une convention avec la fédération d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares EURORDIS. Il s'agit de soutenir le projet de cette fédération devant permettre l'amélioration de la connaissance des dispositifs existants d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares. L'objectif de ce projet est la production d'une cartographie des services médico-sociaux de réhabilitation (spécialisés) existants en Europe.

Dans un domaine plus ciblé encore, une enquête transversale épidémiologique sur la prise en charge médicale et socio-éducative de jeunes patients déficients intellectuels suite à une anomalie chromosomique a débuté en 2011 avec l'Hôpital Robert Debré. Ce type d'étude pourra être étendu à d'autres pathologies rares car, à l'occasion de cette étude, un module incluant le GEVA a été développé pour le logiciel CEMARA, qui équipe un grand nombre de centres de références maladies rares, et pourra être réutilisé.

Trois chaires pour promouvoir la recherche dans le champ du handicap

En 2011, La CNSA a signé un partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP) pour la création et le financement de trois chaires dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap, qui associent l'INSERM, le CNRS et l'École normale supérieure. L'objectif de ces chaires est de promouvoir, soutenir et mettre en œuvre des recherches et enseignements de haut niveau dans le champ du handicap, de faciliter les échanges entre chercheurs et professionnels et de contribuer à la production, à la circulation des connaissances sur le handicap au niveau international.

Les trois chaires, financées par la CNSA à hauteur de 2,43 M€, pour quatre ans, sont les suivantes :

- « Participation sociale et situations de handicap », portée par Jean-François Ravaud (directeur de recherche INSERM)
- « Handicap psychique et décision pour autrui » portée par Florence Weber (professeure des Universités, ENS).
- « Social care : lien social et santé » dont le titulaire est Claude Martin (directeur de recherche CNRS).

Préparation des rencontres scientifiques

La CNSA, aidée par le Centre de gestion scientifique (CGS) des Mines - ParisTech et l'Association pour la recherche et le développement des méthodes et processus industriels (Armines), a préparé en 2011 ses deuxièmes rencontres scientifiques sur le thème « Aide à l'autonomie et parcours de vie » qui se sont tenues le 15 et 16 février 2012 au Palais des congrès de Paris.

Une implication forte du Conseil scientifique à l'appui des projets

Les membres du Conseil scientifique de la CNSA sont, à leur demande, de plus en plus impliqués dans le suivi des actions financées au titre de la section V, notamment les projets déposés dans le cadre de l'appel à projets CNSA courant toute l'année. Cette implication a lieu aussi bien en amont du financement des projets qu'une fois le projet achevé.

- Apport d'expertise sur les projets : les membres du Conseil scientifique sont, depuis 2011, sollicités pour expertiser les projets en avant l'examen du dossier par le comité de suivi de la section V (comité d'attribution des subventions). En effet, ces projets font désormais l'objet d'une expertise externe en plus de l'expertise interne apportée par les Directions métiers de la CNSA.
- Participation à la sélection des dossiers subventionnés : un membre du conseil scientifique assiste systématiquement aux réunions du comité de suivi.
- Valorisation et suites à donner aux projets terminés : à chaque réunion du conseil scientifique, les travaux achevés les plus pertinents sont présentés pour susciter une réflexion sur les conséquences que leurs conclusions peuvent avoir pour la CNSA. Dans ce cadre, certains des membres sont amenés à prendre connaissance de projets terminés avant le Conseil scientifique où ils les présenteront en séance afin qu'ils puissent être discutés par tous.

Avis du conseil scientifique au conseil de la CNSA

(Séances du 17 mars et 21 septembre 2011)

Le Conseil scientifique a consacré une grande partie des deux séances de l'année 2011 à la problématique des projets financés au titre de la section V par la procédure de remontée spontanée de dossiers. En effet, cette procédure vient compléter les appels à projets de recherche lancés conjointement avec les partenaires institutionnels de la CNSA dans le domaine de la recherche, que sont l'Agence nationale de la recherche (ANR) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP).

À la première séance, un bilan chiffré de la répartition des montants entre les différentes procédures a montré que les projets remontés spontanément représentaient, en 2010, 54 % des 15,7 millions d'euros consacrés aux études, recherche et innovation (hors PAI, STAPS). Le financement de projets via appel à projets de recherche portés par des partenaires (DREES, ANR, INSERM) a représenté 20,8 % de cette enveloppe, le soutien à des très grandes infrastructures de recherche, comme la constitution de cohortes, 20,3 %.

Lors de la séance du 21 septembre, huit projets « à remontée spontanée » financés et arrivés à leur terme ont été présentés par un membre du Conseil, afin d'identifier les problèmes méthodologiques éventuellement soulevés et d'en dégager des recommandations pour l'avenir. Il s'agissait des projets suivants :

- Action et expérimentation d'un dispositif de location d'aides techniques avant attribution de la PCH
- Collaboration entre la CNSA, les MDPH et l'AGEFIPH sur la compensation du handicap, et projet RECORD
- Évaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée
- Situation de handicap psychique : de l'évaluation à la compensation. Expérimentation prospective des équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique
- Programme PRIAM : surveillance et prévention des infections dans les EHPAD
- Aide à la formulation d'un projet de Vie
- Aide diversifiée en faveur des femmes aveugles ou gravement handicapées visuelles dans leur accession à la maternité
- Traitements non pharmacologiques de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées, application aux groupes de comportement en EHPAD

À l'issue des débats, il ressort un certain nombre de constats. Les acteurs de terrain ont d'excellentes intuitions mais celles-ci nécessiteraient parfois d'être travaillées par des méthodologistes ou des chercheurs : les résultats obtenus par certains projets n'ont pas été à la hauteur de l'investissement pour des raisons de type méthodologique. Une réelle évaluation des interventions a souvent manqué, celle-ci devrait être idéalement menée par une structure extérieure au projet, parfois à distance de celui-ci (mais tous les projets ne le nécessitent pas). Elle devrait comprendre une analyse économique et des conditions pour la généralisation.

Les propositions suivantes sont faites :

- Il serait nécessaire que la CNSA élabore un guide méthodologique pour les porteurs de projets, comportant les différentes questions auxquelles ils doivent répondre pour faire valoir la qualité de leur projet ainsi qu'un certain nombre de recommandations, par type de projet. Cette typologie des projets est à construire. Certains projets pourraient servir d'exemples pédagogiques.
- Un travail d'accompagnement des porteurs de projet ne doit pas être systématique et ne se pose pas pour tous les projets. Certains porteurs ont déjà un partenaire universitaire ou de recherche. Par contre pour d'autres, plus isolés, il pourrait être utile de disposer d'un petit échantillon d'accompagnateurs potentiels afin d'étayer leur intuition de professionnels, tels que des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) ou des équipes universitaires. Des membres du conseil scientifique pourraient accompagner ou trouver un accompagnateur pour ces projets.
- Les grilles, scores ou les critères de jugement à utiliser pour évaluer l'impact d'interventions non médicamenteuses notamment pour les personnes vivant en EHPAD, sont peu connus des promoteurs de ce type d'interventions. La CNSA pourrait, avec l'aide de son Conseil scientifique, financer un travail de revue de la littérature dans le domaine afin de proposer un thésaurus de ces outils d'évaluation d'impact avec leurs conditions d'utilisation en termes de population ciblée et de compétences des utilisateurs.
- Les membres du Conseil scientifique souhaitent être régulièrement informés des travaux « projets à remontée spontanée » financés par la section V, notamment être associés au suivi des projets et

à la discussion sur les suites à donner, lors de séances d'une demi-journée, avec les porteurs de projets, une ou deux personnes extérieures et les membres du Conseil scientifique intéressés. Le Conseil scientifique souhaite avoir une présentation des projets subventionnés selon une typologie à développer, le pourcentage de refus, les montants attribués, etc.

- Une école d'été pourrait permettre de faire monter en compétence les acteurs du terrain dans la conception et la gestion de projets de type expérimentation, action innovante ou recherche action.

Renforcement de la procédure d'expertise des projets à remontée spontanée et plus grande implication du Conseil scientifique dans leur suivi.

Le Conseil scientifique a approuvé le renforcement de la procédure d'expertise des dossiers à remontée spontanée proposé par la direction scientifique, à savoir d'associer pour chaque dossier comportant des aspects méthodologiques, une expertise externe à l'expertise interne des directions métiers de la CNSA. Les projets de colloques ou journées de formation, de brochures, guides, application ou système informatique, ne sont pas concernés. Cette expertise externe sera demandée en priorité aux membres du Conseil scientifique et, si besoin, à des experts extérieurs. Les membres du Conseil scientifique ont accepté d'assister à tour de rôle aux comités de sélection des projets de la section V (cinq séances par an) et de participer au suivi des projets terminés, lors de séances spécifiques associant quelques membres volontaires du Conseil scientifique. Il s'agira, lors de ces réunions, de dégager les perspectives pour la CNSA découlant des résultats des projets arrivés à terme.

Par ailleurs, le principe de la rédaction d'une fiche descriptive destinée au site internet de la CNSA pour chaque projet financé a aussi été approuvé. Cette fiche mentionnera le sujet traité et les coordonnées du porteur de projet, pour permettre aux internautes de s'adresser à lui s'ils souhaitent en savoir plus, notamment sur les résultats.

Avis favorable pour le financement de travaux sur l'espérance de vie sans incapacité

Le Conseil scientifique, sollicité en septembre 2011, a donné un avis favorable pour le soutien du projet « Outils de décomposition de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) et l'évaluation de l'effet potentiel des interventions sur l'EVSI ». Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'Action conjointe sur les espérances de santé (EHLEIS). L'Action conjointe EHLEIS vise à produire et diffuser des informations sur l'incapacité et la perte de l'autonomie dans l'ensemble des pays de l'Union européenne : les tendances temporelles d'espérance de vie — avec et sans incapacité —, les écarts entre les pays, les trajectoires par âges, les inégalités socio-économiques ainsi que des informations sur les déterminants macro-économiques et les déterminants individuels de l'entrée en incapacité et de la perte de l'autonomie. La surveillance de l'espérance de vie sans incapacité et celle des années vécues avec des incapacités (EVI) donnent une image plus complète des disparités de santé au sein de la population ainsi que des changements survenus en matière d'espérance de vie.

Combiné avec une évaluation de l'impact des politiques de santé visant à réduire les facteurs de risque, ce projet devrait fournir des pistes pour les actions de santé qui visent à augmenter l'EVSI et à réduire les années vécues avec des incapacités sévères. Ce module initialement prévu dans le projet accepté par la commission (et évalué favorablement) ne pouvait être financé totalement car le budget accordé a été considérablement réduit.

Diffusion et mise à disposition de l'expertise de la CNSA en matière d'aide à l'autonomie

Une politique éditoriale soutenue en appui des missions d'information et d'animation de réseau

Un ensemble de collections complémentaires

Les publications de la CNSA visent à partager les résultats de ses travaux, à diffuser de l'information sur son activité et sur le secteur, et contribuent à l'animation du réseau de ses partenaires, notamment locaux.

Ces publications sont constituées de plusieurs collections. Un catalogue publié en janvier 2012 les recense.

La *Lettre de la CNSA*, publiée trois fois par an, connaît une augmentation constante et régulière du nombre d'abonnés. Adressée à 6500 personnes par voie électronique, elle vise à rendre compte de l'activité de la Caisse et de ses actualités. Les *Mémos de la CNSA* constituent des ressources synthétiques et pédagogiques présentant « ce qu'il faut savoir » d'une action ou mission de la CNSA sur un feuillet recto-verso illustré. Il existe 24 mémos à ce jour, qui sont régulièrement mis à jour et enrichis.

Des *Dossiers techniques* sont régulièrement publiés, et constituent des vecteurs essentiels de valorisation de travaux, de résultats d'études ou d'expérimentation (cf. encadré).

Des publications annuelles complètent ces publications régulières : le *Rapport d'activité*, *L'Essentiel du rapport de la CNSA* (qui le synthétise), les *Chiffres clés de l'aide à l'autonomie*, ou encore le numéro annuel de *MPDH, d'un département à l'autre* sur les bonnes pratiques des maisons départementales.

Les Dossiers techniques de la CNSA à fin 2011

- MDPH : 5 ans déjà ! Synthèse des rapports d'activité 2010 des maisons départementales des personnes handicapées (décembre 2011)
- Parcours personnalisés pendant et après le cancer, pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH — coédité avec l'INCA (décembre 2011)
- État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées (octobre 2011)
- SROMS — Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) (juillet 2011)
- Guide pour l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap — appui à la cotation des capacités fonctionnelles des dix-neuf activités du référentiel pour l'accès à la PCH (juin 2011)
- MDPH, un nouveau service reconnu — Synthèse des rapports d'activité 2009 des MDPH (décembre 2010)
- Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des Personnes handicapées vieillissantes (octobre 2010)
- Autonomie et logement — Journée technique (février 2010)
- Guide pour la valorisation des données locales dans le champ du handicap et de l'autonomie (juin 2010)
- Rapport sur l'appropriation du guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) (janvier 2010)
- MDPH/Centres de ressources autisme — Actes de la première rencontre nationale (2009)
- Intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Résultats de l'enquête qualitative menée en 2009 (suite de la brochure sur l'enquête quantitative).
- Les CAMSP — centres d'action médico-sociale précoce. Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008.
- MDPH, an III, la vigilance — Rapports annuels et statistiques 2008.
- Les MDPH en 2007 : vers la maturité ? — Rapports annuels et statistiques 2007.
- Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et des SSIAD — situation en 2007.

Un exemple original d'appui à l'animation du réseau

Pour illustrer ses publications, la CNSA réalise régulièrement des reportages photos qui rendent compte de la diversité et de la réalité des situations vécues par les personnes âgées et les personnes handicapées, à domicile, en établissement, au travail, lors des démarches effectuées dans les MDPH, à travers les échanges avec les aidants familiaux et les professionnels. Ils témoignent également de l'activité des MDPH et de la diversité des situations et des structures.

Ces reportages sont mis à la disposition des Agences régionales de santé et des MDPH afin qu'elles utilisent ces photos dans leurs propres documents institutionnels. On en trouve ainsi dans le livret d'accueil de la MDPH de Haute Savoie et dans le guide de la MDPH du Calvados.

Des partenariats presse et une politique événementielle de qualité qui s'inscrivent dans la durée

À plusieurs occasions en 2011, le caractère de « lieu ressource » de la CNSA dans le champ de l'aide à l'autonomie, pour les professionnels comme pour les journalistes, a pu être mis en évidence.

La CNSA est en relation régulière (demandes spontanées, communiqués de presse) avec les journalistes concernés par le secteur médico-social, les thèmes du handicap ou de la perte d'autonomie (presse généraliste, spécialisée et professionnelle). En 2011, ils ont sollicité à près de cent soixante-dix reprises les experts, directeurs et le service communication de la CNSA pour obtenir des informations ou des interviews sur les questions relatives à l'aide à l'autonomie. Ils ont également répondu présents lors de la conférence de presse organisée pour présenter les recommandations du Conseil « *Pour une politique de prévention au service de l'autonomie* ».

Parallèlement à ses actions de relations avec la presse, la CNSA met en place des partenariats avec des supports de presse pour diffuser une information adaptée aux divers publics visés. À travers le *Journal de l'action sociale*, la *Revue Être* et la radio *Vivre FM*, la CNSA touche les professionnels et les associations du secteur médico-social ainsi que les personnes en perte d'autonomie.

Une fois par an, la CNSA établit un contact privilégié avec les personnes handicapées ou en perte d'autonomie et les professionnels du secteur à l'occasion du salon Autonomix ou Géront expo (en alternance). En mai 2011, la Caisse était présente au salon Géront Handicap Expo avec un stand où les experts de la CNSA ont assuré une présence et répondu aux nombreuses questions des visiteurs.

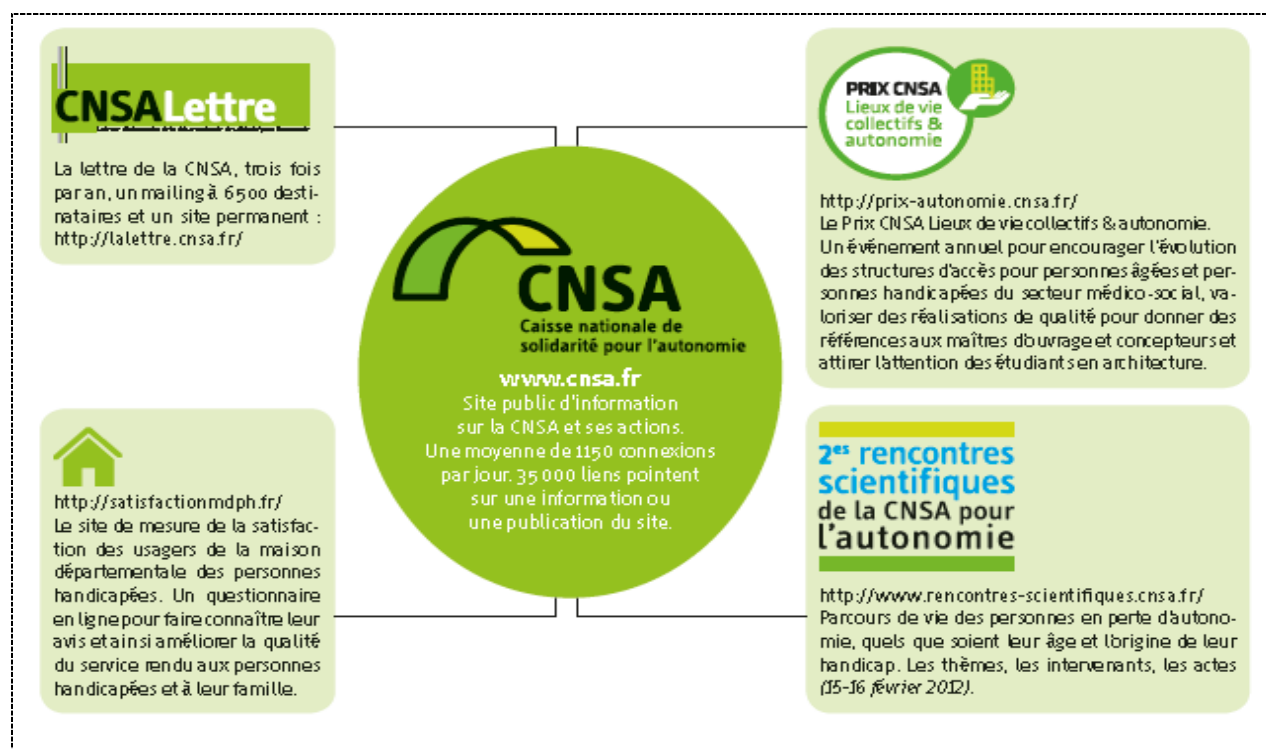
Des événements plus spécialisés sont également organisés. La CNSA a ainsi été associée à la préparation du colloque « Aptitude à l'emploi et handicap » initié, notamment, par la maison départementale des personnes handicapées du Finistère et qui s'est tenu le 30 mai 2011. Dans un contexte de réforme de l'allocation adulte handicapé(AAH), les questions portant sur l'appréciation de « l'employabilité » des personnes handicapées sont devenues particulièrement prégnantes. Ce colloque, réunissant à la fois des acteurs institutionnels et judiciaires et des universitaires, a notamment permis de mieux cerner les contours de la notion de capacité de travail et de comprendre le traitement dont celle-ci fait l'objet de la part du juge. Les actes du colloque sont parus dans la *Revue de droit sanitaire et social* de septembre/octobre 2011.

Services et veille documentaires, une exigence maintenue au service des directions de la CNSA

La veille documentaire et réglementaire effectuée par la Direction de la communication vient en appui des directions métier, ainsi que l'ensemble des services documentaires mis à leur disposition. De même, chaque jour, une revue de presse complète est proposée aux agents.

Par ailleurs, la Direction de la communication s'est dotée en 2011, pour quatre ans, d'un marché d'impression, de routage, publipostage et de prestations connexes ; autant de prestations indispensables à la bonne diffusion des travaux et publications de la CNSA.

Les sites internet publics de la CNSA



Chapitre 6

Le fonctionnement de la CNSA

Structuration et rationalisation

Huit directions au service des missions de la Caisse

Pour exercer ses missions, la CNSA est composée de huit directions, rattachées à la **Direction générale**. En 2011, le directeur de la CNSA Laurent Vachey a été remplacé par Luc Allaire, qui a pris ses fonctions le 1^{er} août. Émilie Delpit, directrice de projet chargée de la qualité et de la prospective, a quitté la CNSA au mois de mars.

La direction scientifique

Au-delà de sa mission d'accompagnement de la structuration et de soutien au milieu de la recherche sur le handicap, cette direction anime la politique de soutien aux études, la recherche et les actions innovantes financées par la section V de son budget.

La direction des établissements et services médico-sociaux

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 financière ;
- du dialogue de gestion avec les agences régionales de santé sur la programmation médico-sociale et l'allocation des ressources aux établissements et services.

La directrice des Établissements et services médico-sociaux Évelyne Sylvain a quitté ses fonctions à la fin de l'année 2011.

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 ;
- 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 départements).

En 2011, Jean-Louis Loirat, directeur délégué aux partenariats et aux projets, a pris sa retraite et quitté ses fonctions à la direction de la compensation.

La direction financière

La direction financière est chargée 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'objectif global de dépenses) ;
- 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 de la certification des comptes.

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

L'agence comptable

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'agent comptable Thérèse Castella a été remplacée en septembre 2011 par Régine Latrille.

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. À cette fin :

- elle réalise 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 des sites Internet et extranet ;
- 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 communication interne de la Caisse : veille documentaire de la CNSA, constitution et gestion du fonds documentaire.

Elle est responsable de la conception et de la mise en œuvre de la charte graphique de la Caisse.

La direction de l'administration générale

Cette direction est chargée 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.

Elle a assuré en 2011 la partie juridico-administrative des marchés publics. 8 849 629 € d'achats (montants hors taxe, marchés de plus de 20 000 € notifiés en 2011) ont été effectués selon les procédures des marchés publics. Les services généraux ont fourni un appui permanent au fonctionnement de la CNSA et à l'organisation des réunions et séminaires dans les locaux de la Caisse.

La direction des systèmes d'information

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, les maisons départementales des personnes handicapées et les services des collectivités territoriales et locales ;
- participer ou réaliser des études dans le domaine de systèmes d'information transverses.

Systèmes d'information : réalisation de marchés structurants

La CNSA a engagé en 2010 une démarche de rationalisation de la structuration des systèmes d'information. Elle a poursuivi ce chantier en 2011, en menant à bien les marchés préparés l'année précédente. Ainsi, l'externalisation des tâches de production informatique visant à assurer un service de qualité pour toutes les applications de la CNSA a été réalisée (marché d'infogérance). De même, une tierce maintenance applicative transverse aux applications du domaine des établissements et services médico-sociaux a été mise en place, permettant une évolution cohérente de ces différents outils, dans un contexte évolutif (notamment du fait du lancement de HAPI). Le lancement d'un nouveau marché de fournisseur d'accès à internet (FAI) a également été réalisé, pour permettre une plus grande fluidité d'échanges entre la CNSA et ses partenaires, et la mise en place de modalités de communication nécessitant un haut débit, comme les web-conférences.

La direction des systèmes d'information de la CNSA a été fortement mobilisée en 2011 par la construction de HAPI et son ajustement en lien avec les ARS et les prestataires. Elle a également accompagné les différents projets métier touchant aux systèmes d'information : cartographie des échanges entre les MDPH et leurs partenaires, étude préalable en vue d'un système d'information des MAIA, informatisation du GEVA, travaux sur les échanges de données entre les services d'aide à domicile et leurs financeurs, etc. : autant de projets qui ont bénéficié de l'appui technique et de l'assistance à maîtrise d'ouvrage de la DSI en 2011.

Préparation de la certification des comptes

Bien qu'elle ne soit pas soumise à une obligation de certification de ses comptes, plusieurs facteurs ont amené la CNSA à s'engager dans une démarche de certification. L'importance de son budget, qui approche les 20 milliards d'euros, est l'une de ces raisons. Le fait que la CNSA soit impliquée dans le processus d'arrêtés des comptes des régimes d'assurance maladie contribue également à légitimer cette démarche. Enfin, la Caisse est attachée à donner des gages de rigueur et de transparence de sa gestion envers ses autorités de tutelle, les membres de son Conseil et ses nombreux partenaires institutionnels.

La CNSA avait déjà entrepris depuis 2009 plusieurs actions dans ce sens :

- mise en place d'une équipe projet « contrôle interne et certification » constituée d'un chef de projet, du directeur financier et de son adjoint, et de membres de la direction financière ;
- lancement d'une démarche organisée de contrôle interne nommée KORU, qui a permis de développer une analyse des risques financiers et la rédaction de procédures prioritaires ;
- renouvellement du logiciel comptable et financier afin de mettre l'accent sur le suivi budgétaire et la restitution des informations.

Elle a donc souhaité s'assurer que les dispositions qu'elle a mises en place depuis sa création, qu'elles relèvent du contrôle interne, de la comptabilité ou du système d'information comptable et budgétaire, sont conformes aux exigences des référentiels comptables applicables et identifier les derniers écarts avant la certification.

C'est pourquoi une mission d'audit à blanc a été confiée à un cabinet, de façon à objectiver l'état de préparation de l'établissement à la future certification de ses comptes. Les conclusions de l'audit, globalement encourageantes pour la CNSA, ont permis d'identifier quelques points à renforcer en vue d'une certification des comptes 2012.

Une rotation importante du personnel en 2011

Au cours de l'année 2011, le taux de *turn-over* du personnel de la CNSA a été particulièrement élevé, après six ans de fonctionnement de la Caisse. Dix-sept agents ont quitté l'établissement. Onze personnes ont été recrutées durablement, et dix-huit personnes ont eu des contrats de travail d'une durée inférieure à un an pour renforcer ponctuellement les équipes. Le travail mené en 2010 sur le référentiel métier a fourni un socle utile à ces recrutements, de même qu'aux entretiens annuels d'évaluation. Ces derniers ont permis d'identifier des ajustements pertinents du référentiel métier, qui a fait l'objet d'améliorations. Le pôle ressources humaines a également été mobilisé pour la mise en œuvre du compte épargne temps pour les fonctionnaires et agents de droit public de la CNSA.

Les caractéristiques de l'équipe

Pour l'année 2011, le plafond d'emploi de la CNSA correspond à quatre-vingt-dix-neuf équivalents temps plein (ETP), même plafond qu'en 2010.

Au 31 décembre 2011, soixante-dix-sept personnes étaient embauchées sous contrat de droit privé relevant de la convention UCANSS (dont six en contrat à durée déterminée) et vingt-deux étaient des agents de la fonction publique (dont un en CDD de droit public).

L'équipe de la CNSA est très féminisée. En effet, les femmes représentent 65,66 % de la population totale.

La moyenne d'âge était de 44,67 ans pour les hommes et de 40,85 ans pour les femmes.

L'effectif moyen mensuel a progressé de 1,27 % entre 2010 et 2011.

En 2011, la CNSA a accueilli dix-sept stagiaires au sein des directions métiers et supports.

La CNSA employait six travailleurs reconnus handicapés à la fin d'année 2011.

