

*02/PROSPECTIVE

Une réponse insuffisamment cohérente aux besoins pluriels des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie P. 35

Faire évoluer nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée P. 42

Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé

Préambule : pour une approche globale des parcours de vie

En ratifiant il y a bientôt trente ans la Charte d'Ottawa, lors de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé le 21 novembre 1986, la France a confirmé son adhésion à **une approche globale de la santé**. Cette approche globale, telle qu'elle avait été introduite par l'OMS en 1948, prend en compte la **diversité des déterminants de la santé** devant permettre à l'individu d'être **acteur de son projet de vie**.

« La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu s'instruit,

travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments. Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie ; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé. »

La France s'est alors engagée, notamment, « à réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé ; à partager leur pouvoir avec d'autres

secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même ». Elle a également signé la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle elle s'engage à fournir aux personnes handicapées « des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes », « les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap », et ce « aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ».

Le Code de l'action sociale et des familles souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale, complémentaire des soins :

Article L. 116-1 : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...). »

Le chemin était donc tracé pour **faire en sorte que les professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social mobilisent des approches et des savoir-faire spécifiques mais également complémentaires**, dans le respect de l'intégrité de la personne.

Cette approche systémique et longitudinale prend une **acuité particulière** pour les personnes en situation de handicap dont le parcours de vie est intimement lié à leur état de santé, et à une époque où l'augmentation des **maladies chroniques** oblige à envisager **les soins** non plus comme une intervention ponctuelle et purement sanitaire mais comme un **élément d'un parcours**.

Cette conception se retrouve aussi pleinement dans la **définition du handicap** posée par la loi du 11 février 2005¹.

Comme la CNSA le soulignait dans son dernier rapport, la présence quasi systématique, dans les **plans de santé publique** conçus par pathologie, de mesures relatives à l'accès aux droits et à l'information, à la compensation des conséquences des maladies sur la vie quotidienne, au soutien des proches aidants, et à la continuité des parcours, est significative : ces problématiques sont transversales, intimement imbriquées avec les problèmes de santé au sens strict.

Les soins se conjuguent ainsi avec le maintien et le développement des capacités de la personne à agir sur les déterminants de sa santé et le « prendre-soin » assuré par son entourage et par les professionnels. Plus encore que le besoin de soins, l'accompagnement médico-social

au niveau individuel implique d'examiner la situation de la personne dans sa globalité, au cours d'une **évaluation personnalisée**.

La parole et les choix de l'utilisateur sont centraux : « cette capacité à écouter la personne dans la complexité et la diversité de ses besoins, à accompagner l'expression d'un savoir profane, est une marque – hélas sous-estimée – de la prise en charge médico-sociale² ». L'expression d'un projet de vie permet de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et, d'autre part, les aides et accompagnements qui lui sont proposés. En effet, doivent être pris en compte à la fois **son projet de vie** personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et ses ressources.

Ces différentes dimensions seront amenées à **évoluer tout au long de la vie** de la personne et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, en fonction de ses besoins, de ses choix et de l'évolution de son environnement (tolérance de la société envers la différence, adaptation des réponses, accessibilité...). **Loin d'être linéaires, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs « composantes » de l'offre** sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative. Ainsi, « **l'accompagnement sanitaire et l'accompagnement social se superposent, et plus encore : se commandent mutuellement³** ». Il en est de même pour la scolarisation des enfants handicapés. Les enseignants de l'école ordinaire et les

¹ « Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

² Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n° 544, janvier-février 2012.

³ Ibid.



professionnels spécialisés du secteur médico-éducatif doivent adopter des « logiques de co-intervention » dans la mesure où leurs domaines respectifs « se recouvrent et se superposent⁴ ».

La clé d'entrée pertinente n'est plus l'*offre* et ses différentes *catégories* (logique de « lits et places »), ou les *frontières* entre *territoires institutionnels*, mais l'*usager* et ses *besoins* et *attentes*, le partage d'*objectifs* communs au service des personnes.

Optimiser les parcours passe donc par une attention accrue à la **prévention** et à l'**anticipation des moments charnières**, des **risques de ruptures** et de **dégradation de l'état de santé**, à l'**agencement des différents accompagnements** entre eux et à leur **capacité à évoluer**

⁴ Hervé Benoît (2012), « Pluralité des acteurs et pratiques inclusives : les paradoxes de la collaboration », in *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 57.

Quelle définition du « **parcours de vie** » ?

La notion de **parcours de vie** recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : **personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.**

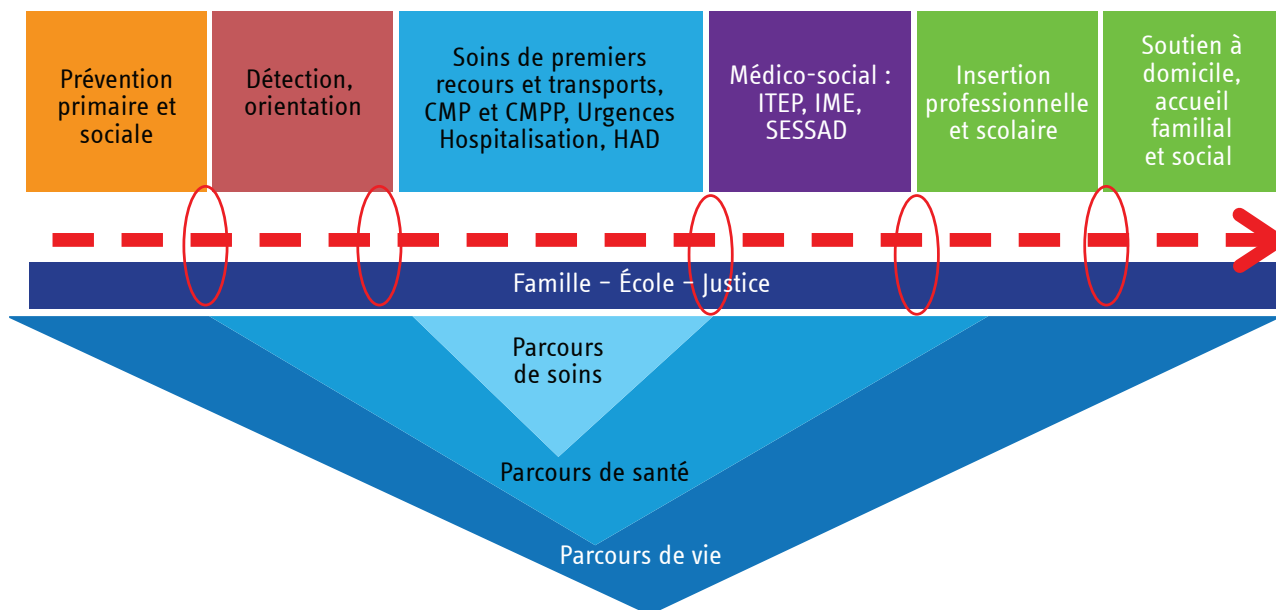
Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de **parcours de vie** désigne **l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale.**

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, **interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation,**

justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...).

Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, **dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.**

Logique de parcours



Source : ARS Languedoc-Roussillon (2012), Les parcours de santé – Santé mentale des adolescents (présentation au séminaire de direction ARS à Paris le 20/09/2012).

dans le temps avec les besoins et attentes de la personne (la notion de parcours comporte un caractère nécessairement dynamique). En effet, ainsi que l'écrivent l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du monde du handicap⁵, « le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué – comme pour tous nos concitoyens – d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles... ».

La continuité des parcours de vie est un enjeu de qualité de vie et de bien-être, donc de santé. « Les

patients aspirent à ce que le séjour hospitalier ne soit pas, ou le moins possible, synonyme de rupture avec la vie professionnelle, familiale et sociale. Confrontés à une complexité croissante des recours disponibles, ils attendent des réponses de plus en plus globales, des réponses qui intègrent le soin, l'éducation, la prévention et l'information, facilitent l'accès aux services, et en garantissent la sécurité et la continuité.⁶ »

Aux yeux du Conseil de la CNSA, l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou « parcours de santé » (qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social) : c'est en effet l'ensemble des dimensions

de la situation des personnes (y compris la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion scolaire et professionnelle...) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement.

⁵ ADF / Organisations du secteur du handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune*.

⁶ Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

Une réponse insuffisamment cohérente aux besoins pluriels des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie

Un système fragmenté

L'action publique dans le champ de la santé et de l'action sociale se caractérise par une **fragmentation en sous-secteurs aux cultures institutionnelles, aux expertises professionnelles et aux leviers d'intervention propres** : le secteur ambulatoire, le secteur hospitalier, le secteur social, le secteur médico-social, le « secteur personnes âgées », le « secteur personnes handicapées », le « secteur santé mentale », etc. Dans le champ de la santé (au sens large, incluant le social et le médico-social), **l'enchevêtrement des compétences de régulation** s'ajoute à la fragmentation des acteurs : l'articulation entre le niveau régional auquel a été déconcentrée l'action de l'État et de l'assurance maladie (ARS) et le niveau départemental auquel ont été en partie décentralisées les politiques d'action sociale reste difficile.

Le caractère sectoriel des politiques publiques et la spécialisation accrue des acteurs produisent des cloisonnements qui **entrent en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter**, et notamment le besoin

de réponses globales, cohérentes et rapides aux situations des usagers du système de santé. C'est particulièrement le cas quand ces situations sont complexes et font appel à plusieurs compétences, plusieurs formes d'accompagnement.

Il est important de souligner que le constat de ce paradoxe entre un paysage fragmenté et un besoin de réponses cohérentes et globales **est partagé par l'ensemble des acteurs du secteur**, comme en attestent par exemple les prises de position des membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)⁷, du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie⁸ ou de la Conférence nationale de santé⁹.

Il n'est en outre pas propre à la France, comme le souligne la littérature relative à l'organisation des systèmes de santé à l'étranger^{10 11}. Le Conseil regrette la fragmentation du système, c'est-à-dire le manque d'articulation entre ses composantes : il ne souhaite pas voir remise en question la pluralité des réponses qui existent au regard de la diversité des besoins et des attentes des personnes ; c'est bien **l'organisation** et la cohérence de ces réponses qui sont en cause.

Un système incomplet : une offre insuffisamment diversifiée et trop rigide

*** Une offre encore trop peu diversifiée et un soutien à domicile à renforcer**

Une adaptation et un assouplissement du cadre juridique d'exercice des établissements apparaissent nécessaires. Les modalités d'agrément et d'autorisation des établissements et services constituent un facteur limitatif de leur capacité à s'ouvrir vers de nouveaux modes d'intervention. En outre, la procédure d'appels à projets est peu adaptée à la recherche d'optimisation de l'existant. Des leviers spécifiques manquent aujourd'hui aux ARS pour impulser et accompagner ces évolutions tout en laissant une place à l'innovation et à la créativité des acteurs de terrain.

Si la priorité affichée par les pouvoirs publics est bien de permettre à chacun de vivre à domicile s'il le souhaite, **l'organisation d'un accompagnement coordonné faisant intervenir plusieurs professionnels reste plus difficile à mettre en place à domicile qu'entre les murs d'un établissement.** Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) ou encore d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) apportent **une aide essentielle** aux personnes sur leur lieu de vie. Ce « maintien à domicile » permis par des intervenants et des services ne constitue pas une fin en soi mais est un vecteur pour accompagner au quotidien les personnes et favoriser ainsi leur inclusion en tant que citoyen et acteur social.

⁷ Notamment dans son rapport de fin de mandature (2012) : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Version_finale_rapport_CNCPH_2012_01-08.pdf

⁸ HCAAM (2012), *Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM* ; HCAAM (2011), *Assurance maladie et perte d'autonomie* ; HCAAM (2012), *Synthèse thématique des rapports publiés par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie depuis 2004*.

⁹ Conférence nationale de santé (2012), *Conduire le changement vers un système de santé rénové et encore plus solidaire - Contribution du 5 avril 2012 au débat électoral 2012* ; Conférence nationale de santé (2012), *Avis du 5 avril 2012 portant sur la méthode de la nouvelle génération de plans de santé publique et sur le projet de plan psychiatrie et santé mentale dans sa version du 10 janvier 2012*.

¹⁰ Voir par exemple l'analyse comparative des manques de coordination vécus par les patients ayant des besoins complexes dans 11 pays : Cathy Schoen et al. (2011), « New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated », in *Health Affairs*, vol. 30 : n°12.

¹¹ Dennis Kodner (2009), « All together now : A conceptual exploration of integrated care », in *Healthcare Quarterly*, vol. 13, numéro spécial. Ce spécialiste américain constate une « sérieuse inadéquation entre les besoins complexes d'un nombre croissant de personnes âgées fragiles et de personnes ayant des maladies chroniques et des handicaps d'une part, et l'orientation de plus en plus anachronique de notre système de santé vers les soins médicaux aigus et épisodiques d'autre part ».

Cependant, le secteur du domicile est traversé de difficultés structurelles (liées notamment à son mode de financement) **et caractérisé par des articulations complexes entre intervenants** dont les compétences et modes d'intervention sont différents et complémentaires (SAAD, SSIAD, hospitalisation à domicile, mais aussi accueils séquentiels comme les accueils de jour, etc.). Le dispositif des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), qui permettrait de faire émerger un acteur généraliste du domicile proposant une réponse intégrée aux besoins, peine à se développer. Malgré la simplification des démarches administratives régissant leur création et l'intérêt que peut représenter l'organisation en SPASAD, le fichier FINESS ne recense à ce jour qu'un peu plus de quatre-vingts structures autorisées au titre du SPASAD sur tout le territoire. Les freins liés à la double tutelle et aux doubles financements (ARS – conseil général), à l'absence de reconnaissance des temps de coordination dans la tarification des services¹² et aux différences de culture professionnelles persistent.

Les objectifs de diversification de l'offre et de renforcement des services d'accompagnement permettant de respecter le choix de vie de chacun ne sont donc à ce jour que partiellement atteints.

Enfin, les **formes d'habitat « alternatives »** à la vie en domicile ordinaire et à l'hébergement médico-social se développent aujourd'hui de façon spontanée, **inégalement soutenues** par les pouvoirs publics, et dans un **cadre juridique non stabilisé**¹³. Une vision réellement globale de ces

« formules intermédiaires » n'est pas disponible à ce jour, pas plus que des évaluations partagées de leurs intérêts et inconvénients.

* Un besoin de souplesse dans l'accès à l'offre

Dans le cas des personnes en situation de handicap, les **modalités de recours et d'accès à l'offre** (notamment via l'orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées – CDAPH) sont également interrogées.

Ainsi, l'Assemblée des départements de France et les organisations du secteur du handicap auteures du protocole d'accord « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation » partagent le constat selon lequel « les structures d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale financées par l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées adultes sont aujourd'hui très diverses (...). **Paradoxalement cette diversification entraîne aujourd'hui une rigidité du dispositif d'hébergement et d'accompagnement social compte tenu du fait que l'orientation par les CDAPH se fait vers une structure spécifique.** La "spécialisation" de ces structures empêche leur modularité et leur adaptabilité par des changements rapides d'orientation et d'offre de service et entraîne aussi une discontinuité dans les parcours et les accompagnements des personnes.¹⁴ » Une réflexion est en cours pour faciliter l'adaptation des solutions mises en place au gré de l'évolution des situations des personnes (dont certaines

se caractérisent par leur grande variabilité au cours du temps), par exemple en ce qui concerne les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) (cf. p. 77).

Le CNCPH¹⁵ affirme également qu'il importe « de **garantir la mobilité à plusieurs niveaux : géographique** (pouvoir choisir un autre lieu de vie de manière provisoire ou définitive sans rupture de l'accompagnement), **vers le milieu ordinaire** (coopérer avec le secteur éducatif et développer des solutions mixtes), **entre la vie à domicile et la vie en établissement** (développer des accueils séquentiels ou temporaires, faciliter les différents modes d'interventions), etc. **Cette mobilité doit résulter d'un choix de la personne** et non d'une incapacité de l'établissement à s'adapter aux évolutions des besoins. »

Mais l'organisation de l'offre d'accompagnement et de soins ne permet pas cette souplesse. Dans le cas du secteur médico-social, il s'agit en partie d'une conséquence de la multiplicité des financeurs. Ainsi, « le paradoxe est que [le secteur médico-social], pourtant le plus propice au croisement des cultures et à la combinaison des accompagnements, est aussi – et peut-être précisément pour cette raison – celui qui est le plus traversé de barrières et d'obstacles budgétaires et institutionnels¹⁶ ».

La plus grande personnalisation des réponses apportées aux personnes doit donc passer à la fois par une diversification de l'offre susceptible de leur être proposée, et par un assouplissement des modalités de recours à cette offre. **La répartition de l'offre sur les territoires doit**

¹² Les expérimentations tarifaires en cours dans un certain nombre de départements visent à tenir compte des temps de coordination.

¹³ Pour des exemples d'initiatives et des questions liées au cadre juridique, cf. : ADPA (2013), *Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble*.

¹⁴ ADF / Organisations du secteur du Handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune*.

¹⁵ Rapport de fin de mandature (2012) : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Version_finale_rapport_CNCPH_2012_01-08.pdf

¹⁶ Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n° 544, janvier-février 2012.

également être améliorée de façon à permettre à chacun l'accès à une palette de solutions diversifiées.

Une prise de conscience croissante, bien que tardive

* L'inadéquation de l'organisation du système de santé devient plus visible

Les sociétés développées connaissent une **transition épidémiologique**.

L'Institut national des études démographiques (INED) définit cette transition de la façon suivante : « Période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents. »

Or, l'organisation de notre système de santé, tournée principalement vers la prise en charge d'épisodes aigus, est moins adaptée à l'accompagnement de situations sur une longue durée, qui sont de plus en plus nombreuses. Le centre du système se déplaçant de l'hôpital vers la personne dans ses différents lieux de vie (y compris ses lieux d'activité et de participation sociale), les conséquences de la fragmentation des acteurs deviennent plus visibles et plus prégnantes. En effet, « dans les situations de chronicité, la qualité du soin est une qualité globale, soignante et sociale. Elle se mesure sur l'ensemble du

“parcours de soins” de la personne malade, le faisant évoluer vers un parcours de “santé”¹⁷ ». L'articulation entre les interventions « soignantes et sociales » est donc déterminante. Comme le souligne le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), dans le cas des situations de chronicité, les « défauts de coordination sont autant de facteurs de non-qualité qui sont en même temps des coûts évitables pour l'assurance maladie¹⁸ ».

Cette problématique n'est pas nouvelle pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie... Elle devient cependant aujourd'hui plus visible. Dans un contexte de fortes contraintes pesant sur les équilibres budgétaires, on voit donc que l'argument de l'insatisfaction des usagers et de la non-qualité est renforcé par celui de dépenses inutiles et de surcoûts pour la collectivité.

* Une prise de conscience croissante mais des réalités différentes derrière le terme « parcours »

Dans ce contexte et face à ce constat partagé, la notion de parcours (parcours de soins, parcours de santé ou plus largement parcours de vie) tend à devenir un nouveau paradigme autour duquel s'articulent les propositions d'amélioration du système de santé et des politiques publiques en direction de publics fragiles.

Dans le champ de la recherche, selon le sociologue Dominique Argoud, l'adoption du vocable de parcours « reflète une tendance de fond dans les sciences humaines et sociales

consistant à privilégier des approches biographiques et compréhensives pour mieux appréhender la complexité des comportements humains.¹⁹ » Les travaux de sciences économiques et de sociologie relatifs aux « temps de la vie », aux « cycles de vie », se sont d'abord intéressés aux grandes évolutions sociales, aux tendances observées au niveau macro et aux « grandes étapes » de la vie sous l'angle des rôles sociaux assurés aux différents âges²⁰, pour s'intéresser progressivement au niveau micro à travers l'analyse de parcours de vie individuels²¹.

Dans le champ des politiques de santé, depuis 2004, le vocable de parcours est utilisé par l'assurance maladie dans le cadre du dispositif du « parcours de soins coordonné », reposant sur une incitation à suivre un parcours-type conditionnant les modalités de remboursement des soins par l'assurance maladie²².

Au niveau de la planification régionale et départementale, l'emploi croissant de ce vocable²³ témoigne d'une recherche de décloisonnement. Une organisation cohérente au niveau territorial doit pouvoir contrebalancer la logique sectorielle qui a traditionnellement dominé.

Au niveau national également, les administrations et les agences inscrivent progressivement leurs actions dans ce paradigme. L'acception peut différer cependant, tous les acteurs ne mettant pas derrière le terme de parcours le même contenu de sens (et n'identifiant pas les mêmes acteurs « pivot » ni les mêmes schémas organisationnels cibles) :

17 HCAAM (2012), « Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM », Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012.

18 Ibid.

19 Dominique Argoud, Interview de février 2013 parue dans *Union sociale*, n° 264.

20 Pierre Lénel (2003), *Parcours de vie. Constats et analyses sociologiques*, Document N°1-1 de la séance plénière du 13 février 2003 du Conseil d'orientation des retraites.

21 Voir par exemple : Jean-Yves Barreyre, Patricia Fiacre, Vincent Joseph, Yara Makdessi (2008), *Une souffrance maltraitée - Parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables »*, recherche réalisée pour l'ONED et le CG 95.

22 La Cour des comptes le qualifie cependant de « dispositif essentiellement tarifaire » « vidé de tout contenu médical ». Cf. : Cour des comptes (2013), *Rapport public annuel 2013*.

23 Voir les travaux de capitalisation des projets régionaux de santé réalisés par le Secrétariat général des ministères sociaux et de consolidation des schémas régionaux d'organisation médico-sociale en cours de réalisation par la CNSA.

- d'une vision encore très centrée sur le soin...
 - le HCAAM a centré ses travaux sur les parcours et trajets « de soins » ;
 - la Haute Autorité de santé produit des recommandations relatives aux parcours de soins ;
 - le comité de pilotage dit « PAERPA » (parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) appuyé par la Direction de la sécurité sociale se concentre sur la fluidité des parcours de soins, les « aides sociales » devant être « activées » au service d'une meilleure utilisation de l'hôpital ;
- ... à une vision plus transversale entre les soins et le médico-social (travaux de l'ANAP sur les parcours de santé), mais sans vision réellement globale en termes de « parcours de vie ».
- et à une vision embrassant les champs sanitaire, médico-social et social avec le lancement en 2008, à l'occasion du plan national Alzheimer, d'organisations intégrées (les MAIA) dans l'objectif de fluidifier les parcours de vie des personnes âgées.

Ces différents travaux placés sous le signe des « parcours » témoignent d'une prise de conscience partagée, mais la cohérence de la stratégie reste à construire.

Des réponses partielles qui ne vont pas assez loin pour former une réponse structurelle

*** Les dispositifs de coordination mis en place successivement ne constituent pas des réponses suffisamment globales**

Le diagnostic de la fragmentation des acteurs et du manque de continuité des services proposés aux personnes

a conduit à des **initiatives multiples des pouvoirs publics** pour améliorer la coordination. L'histoire de ces dispositifs est retracée dans le rapport de recherche du Centre de gestion scientifique des mines, qui met en évidence **leur empilement**²⁴.

Dans le champ des personnes âgées, la question est posée depuis les années 1930 ! Très liée à la question de la planification de l'offre dans les années 1960 et 1970, la notion de coordination trouve une traduction plus concrète à partir de 1981 (identification de coordonnateurs) mais sans grand succès. Différentes formes de réseaux se développent dans les années 1990. Ils sont institutionnalisés au début des années 2000, alors que sont aussi créés des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), mais également des équipes médico-sociales des départements en charge de l'attribution de la prestation spécifique dépendance (PSD, 1997) puis de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA, 2001), et des filières de soins gériatriques (2002).

Ces dispositifs ont permis des avancées. Cependant, leurs domaines d'action restent :

- **distincts et partiels** : les réseaux et les CLIC²⁵ ne sont pas réellement légitimes pour mobiliser les acteurs situés en dehors de leurs champs d'action respectifs (difficulté d'accès aux acteurs du social pour les réseaux, et aux acteurs du sanitaire pour les CLIC), et sont loin d'être homogènes et généralisés sur tout le territoire, notamment du fait d'évolutions des politiques publiques contribuant à interrompre leur déploiement avant qu'il ne soit achevé (cf. décentralisation des CLIC en 2004). Il reste donc des zones

de ruptures, de discontinuité des accompagnements, défavorables aux usagers.

- **limités à un rôle de coordination**, sans amener d'évolution profonde de l'organisation ni des pratiques professionnelles ni des responsabilités de chacun des acteurs ainsi « coordonnés ».

Dans le champ des personnes handicapées, c'est avec la progression de l'insertion en milieu ordinaire et de la vie à domicile que la question de la coordination émerge. Après l'apparition des SESSAD, notamment pour accompagner « l'intégration scolaire » des enfants à partir des années 1970, **les évolutions importantes concernent les exigences posées aux établissements et services** : droits des personnes et de leur famille, personnalisation de l'accompagnement, affirmation de ses dimensions à la fois thérapeutique, éducative et pédagogique (en 1988-1989 avec la réécriture des « annexes XXIV » du décret de 1956 concernant les structures pour enfants et adolescents). Ces principes d'action ont été repris et élargis à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour tous les âges dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) simplifie en partie le paysage mais, malgré certaines attentes pouvant peser sur elles dans ce sens, elles ne constituent **pas en soi une solution de coordination** des multiples acteurs du soin, de l'insertion professionnelle, de l'accompagnement, etc.
La loi de 2005 confie aux MDPH un rôle central et ambitieux au service du parcours de vie de la personne :

²⁴ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaud, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand (2011), *La Coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Étude réalisée pour la fondation Paul Bénéot par le Centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech.

Voir aussi : Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), « Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action ».

²⁵ Depuis le transfert des CLIC aux conseils généraux en 2004, ces derniers ont fait évoluer les missions, les dénominations et les statuts des CLIC de façon hétérogène. Selon l'étude de l'ODAS, moins d'un département sur deux considère que les CLIC fonctionnent bien ou plutôt bien.



- aide à la formulation du projet de vie ;
- accès à une information claire et complète permettant à chacun de comprendre les dispositifs, identifier les réponses possibles et ainsi être en capacité de construire son projet ;
- réalisation d'une évaluation globale et multidimensionnelle de chaque situation prenant en compte les besoins et les aspirations de chacun ;
- élaboration d'une « feuille de route » pour la cohérence de l'ensemble des réponses sous la forme du plan personnalisé de compensation ;
- aide et accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH ;
- organisation « d'actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux » (article L. 146-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Depuis 2006, elles **peinent cependant à assumer de façon satisfaisante leur mission d'accompagnement**. Si un tiers des MDPH font état dans leurs rapports d'activité 2011 d'une fonction émergente de suivi des décisions, il s'agit principalement d'un soutien limité dans le temps, souvent pour des situations complexes. Cela s'explique notamment par le nombre élevé et toujours croissant de demandes auxquelles elles font face et les moyens dont elles disposent (malgré la tendance à l'augmentation des effectifs²⁶), comme le constataient les sénatrices Claire-Lise Campion et Isabelle Debré dans leur rapport²⁷. Leur positionnement au carrefour des politiques publiques et la participation des différentes institutions à leur fonctionnement sont en théorie des leviers pour une meilleure articulation des

dispositifs, prestations et services, notamment de droit commun. Dans les faits, les MDPH disposent d'un **périmètre d'action limité**. En effet, les compétences des MDPH ne s'étendent pas au-delà de leurs portes, et **elles ne peuvent à elles seules garantir la continuité du parcours** de la personne.

* Des obstacles structurels persistent

Le Conseil rappelle que la barrière d'âge qui caractérise les politiques d'aide à l'autonomie (prestations et droits différents selon que le handicap survient avant ou après soixante ans) peut constituer un obstacle à la continuité des parcours de vie des personnes. Il rappelle les recommandations formulées en ce sens dans son rapport de 2007. Le Conseil pointe en outre plusieurs autres obstacles structurels :

²⁶ CNSA (2012), *MDPH : Au carrefour des politiques publiques. Synthèse des rapports d'activité 2011 des maisons départementales personnes handicapées*.

²⁷ Sénat (2012), *Rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.



→ Un système hybride qui fait coexister des logiques différentes...

L'un des principaux obstacles à la réussite de dispositifs de coordination est en réalité la **construction même de notre système de santé et son caractère « hybride »** : il fait en effet coexister une logique assurantielle (l'assurance maladie, caractérisée par une organisation centralisée pyramidale, mais une médecine de ville libérale) et une logique non contributive (les départements, organisation décentralisée)²⁸. On assiste ainsi à une « **juxtaposition d'instruments d'intervention des pouvoirs publics nationaux et territoriaux**²⁹ » qui n'obéissent pas à la même logique. L'existence du secteur « médico-social », au croisement de ces différentes

logiques, et spécifique à la France, en est illustrative.

Cette dualité se retrouve évidemment au niveau des **circuits de financement** : les différentes sources de financement mobilisées pour les soins et l'accompagnement d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie ne sont **pas régies par les mêmes règles d'engagement et critères d'éligibilité**. Il s'agit d'un obstacle classique au découplage³⁰.

→ ... et qui se traduit au niveau local par une gouvernance éclatée

Sur les territoires, les champs de compétence respectifs des conseils généraux et des ARS ne leur permettent pas de maîtriser

l'ensemble des services nécessaires à la continuité des parcours. Les chercheurs du projet PRISMA France constataient ainsi « le grand nombre d'acteurs stratégiques (à tous les niveaux de prise de décision) ayant des champs de compétence et de légitimité se chevauchant, sans "acteur pivot" responsable de la définition, du suivi et de l'imputabilité de la politique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie³¹ ».

Ainsi, si de nombreux **outils de coopération** entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social ont successivement vu le jour, ils n'ont **pas été accompagnés d'une impulsion suffisamment cohérente et lisible de la part des pouvoirs publics**, notamment du fait de la

²⁸ Système hybride entre une logique « bismarckienne » et une logique plus « beveridgienne » si l'on se réfère aux typologies d'États-providence (Gösta Esping-Andersen distingue trois idéaux-types d'État-providence : conservateur/bismarckien, libéral/beveridgien et social-démocrate). Cf. Hélène Trouvé, Yves Couturier, et al. (2010), « The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France », in *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, juin 2010.

²⁹ Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), « Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action ».

³⁰ Walter Leutz (1999), « Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom », in *The Milbank Quarterly*, vol. 77, n° 1.

³¹ Dominique Somme et Olivier Saint-Jean (2008), op. cit.

relative faiblesse de la gouvernance commune ARS-conseil général. Le fonctionnement des commissions de coordination des politiques publiques, par exemple, est hétérogène d'une région à l'autre – mais leur existence est certes encore récente.

La politique publique en faveur de la coopération intersectorielle a ainsi largement consisté à **alimenter une « boîte à outils »** à l'usage des établissements et services sanitaires et médico-sociaux. « Cette conception de la coopération, qui laisse l'effort de coordination des soins apportés aux patients à l'initiative des acteurs de santé, a montré des limites importantes. Il y a bien eu développement de partenariats, mais avec peu d'impact » réellement structurel³².

En outre, depuis la création des ARS, l'**action sociale** s'inscrit désormais dans un **schéma de gouvernance distinct**, sous l'égide de l'administration déconcentrée de l'État dans le champ de la cohésion sociale (directions régionales et départementales de la cohésion sociale). Le système **judiciaire**, compétent par exemple pour la protection des majeurs ou la protection judiciaire de la jeunesse, obéit encore à une autre logique et à un autre schéma de gouvernance. C'est le cas également de l'**Éducation nationale**, des politiques de l'**emploi**, etc.

Une impulsion globale et cohérente en faveur du développement de la coopération et du décloisonnement, allant au-delà d'une « boîte à outils », nécessite donc au niveau territorial un alignement des stratégies des pouvoirs publics qui est concrètement difficile à obtenir. Notons que la lisibilité pour les

usagers (« à qui m'adresser ? ») et les citoyens (« qui est responsable des résultats ? ») est bien entendu mise à mal par cette complexité institutionnelle.

→ Des obstacles techniques et juridiques

> *Obstacles au partage d'information entre professionnels autour d'une personne*

Les systèmes d'information utilisés par les professionnels à ce jour ne permettent pas suffisamment d'assurer la continuité des accompagnements.

Le **manque d'interopérabilité** entre les systèmes d'information des différents acteurs et le **sous-équipement** dans certains champs **constituent des obstacles** à plusieurs niveaux : ils entraînent de la **perte d'information**, pouvant causer une perte de chance pour les personnes, des **redondances** (plusieurs évaluations d'une même situation faute de partage des données), de la **perte de temps**.

Un autre type d'**obstacle freine la coopération intersectorielle : les obstacles juridiques au partage d'information entre professionnels.** Contrairement aux échanges et au partage de données entre professionnels de santé, régis par le Code de la santé publique, qui instaure un « secret partagé », **il n'existe pas de cadre législatif général** (uniquement des règles pour des cas précis) **permettant et encadrant l'échange de données personnelles dans le secteur médico-social et entre professionnels autres que professionnels de santé.** L'harmonisation des règles entre les secteurs nécessiterait un texte de loi.

> *Obstacles à la connaissance globale des parcours de vie par des travaux de recherche*

En outre, l'éclatement des systèmes d'information qui colligent un grand nombre de données **empêche leur utilisation à des fins évaluatives et scientifiques.** Le cloisonnement des bases de données et le fait qu'elles ne sont pas construites autour des mêmes mécanismes d'anonymisation empêchent en effet un « chaînage » de données individuelles anonymisées.

Or, ce type d'exploitation permettrait non seulement des **mesures d'impact des politiques menées** (impact sur le recours aux soins, impact sur les modes d'accompagnement, etc.), mais aussi des **travaux de recherche** pour améliorer la connaissance des parcours de vie.

→ Des obstacles de nature plus sociologique

Enfin, des **obstacles d'ordre sociologique et culturel** gênent également l'approche globale des situations et les coopérations entre professionnels, même si celles-ci se développent. La technicisation du travail médical, la surspécialisation des professionnels, les différences de pratiques professionnelles, la hiérarchisation des métiers (qui empêche de faire jouer pleinement leur complémentarité), les logiques de rémunération à l'acte, ne sont pas propices à cette vision globale³³. Le fonctionnement interne de l'hôpital est également décrit par certains de ses acteurs comme n'encourageant pas l'approche en termes de « parcours » (voir notamment l'article de MM. Cremadez et Bichier³⁴, mais aussi les constats du rapport dit « Couty »).

³² Bruno Gallet (2012), « Parcours de soins – Une nouvelle approche de la coopération en santé », in *Revue hospitalière de France*, n° 549, novembre-décembre 2012.

³³ Voir à ce sujet les différentes présentations disponibles sur le site des Universités d'été de la performance en santé organisées par l'ANAP en août 2012.

³⁴ Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

Faire évoluer nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée

L'organisation du système de santé (au sens large) doit être plus intégrée

* Faire évoluer la façon dont chaque acteur accomplit ses missions et permettre une (re)connaissance mutuelle au-delà des frontières sectorielles et organisationnelles

Les **typologies** des modèles d'organisation des systèmes d'aide et de soins mettent en évidence une diversité d'organisations possibles. Il s'agit, pour simplifier, d'un continuum allant d'un système où une simple « liaison » est assurée entre les différents acteurs (transmission d'information à la demande, réorientation des usagers d'un acteur à l'autre), qui conservent leurs modes de fonctionnement propres, à un système d'« intégration complète » où une seule structure fournit l'ensemble des services et des soins dont la personne a besoin (modèle expérimenté localement aux États-Unis, par exemple).

Le modèle-type intermédiaire entre les deux précédents repose sur une **évolution des façons de travailler de chacun des acteurs**, qui, sans aller vers une fusion, harmonisent les outils qu'ils utilisent pour analyser les demandes des usagers et repérer les situations à risque de rupture, échangent régulièrement de l'information et des données utiles, structurent des processus de travail communs en identifiant les zones de

compétences de chacun de façon très explicite et en analysant ensemble les zones de chevauchement et les manques. Cela nécessite l'intervention d'un pilote, qui impulse ce changement et l'accompagne.

Ce modèle intermédiaire est celui qui a été adopté en France dans le champ des personnes âgées. Initialement sous la forme d'une expérimentation, puis généralisé dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le dispositif des MAIA³⁵ est désormais en cours de déploiement (148 MAIA existaient fin 2012, 50 nouvelles sont créées en 2013). Il s'agit d'une **nouvelle méthodologie de travail sur les territoires**, qui vise à simplifier les parcours, à **réduire les doublons** en matière d'évaluation, à **éviter les ruptures** de continuité dans les interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et à **améliorer la lisibilité** du système pour ses acteurs.

Le processus d'intégration des services d'aide et de soins répond à la nécessité d'agir de façon plus structurelle et en profondeur sur l'organisation de l'ensemble des acteurs en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Il pourrait donc répondre aux problématiques similaires rencontrées dans le champ du handicap.

Le processus d'intégration **s'appuie sur les structures existantes, sans en ajouter de nouvelle.** Le groupe de travail présidé par Évelyne Ratte en 2011 s'accordait d'ailleurs à dire que « la mission de coordination n'a pas forcément besoin d'une nouvelle structure dédiée ». Il soulignait également que plusieurs « acteurs sanitaires ou médico-

sociaux existants » pouvaient assurer une fonction de coordination, « dès lors qu'elle s'appuie sur un diagnostic unique (ex. : évaluation multidimensionnelle partagée) et rassemble la totalité des acteurs qui se reconnaissent et se légitiment mutuellement ».

La clé réside bien dans cette reconnaissance et légitimation mutuelle, au-delà des cloisons des secteurs : c'est ce qui a pu manquer aux dispositifs comme les CLIC ou les réseaux (cf. *supra*), et c'est l'un des obstacles à la continuité des parcours des personnes en situation de handicap. Pour atteindre cet objectif de décloisonnement, l'intégration des services d'aide et de soins doit s'appuyer sur une **gouvernance conjointe ARS-conseil général**, les décideurs et financeurs (niveau de concertation stratégique) s'accordant pour **impulser et en quelque sorte « institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération.** Dans la méthode MAIA, l'ARS et le conseil général missionnent ainsi un « pilote », employé par le porteur de la MAIA³⁶, et chargé de mener le processus d'intégration au niveau du territoire.

* Responsabiliser les acteurs locaux dans un cadre collectif

Il importe que les acteurs assument collectivement la responsabilité de la population qu'ils accompagnent, car « **la continuité des parcours est le résultat d'une intelligence collective, systémique et proactive** plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés séparément³⁷ ». **Mais cette responsabilité partagée ne naît pas spontanément :** elle nécessite que des directives claires soient données et que les mécanismes de régulation

³⁵ MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. NB : il ne s'agit pas de « maisons », ce ne sont pas des structures nouvelles. En outre le public cible n'est pas limité aux malades d'Alzheimer : il comprend toutes les personnes âgées en perte d'autonomie.

³⁶ Les porteurs peuvent être des conseils généraux (30 %), des CLIC (18 %), des organismes gestionnaires de services à domicile (15 %), des réseaux de santé gérontologiques (9,8 %), des établissements de santé (9 %) ou autres (source : CNSA, 2012).

³⁷ Y. Couturier, L. Belzile, D. Gagnon (2011), « Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie », in *Revue management et avenir*, n°47, p.132.



et de financement encouragent cette logique (comme aux États-Unis avec le dispositif d'« intéressement collectif » que constituent les *accountable care organizations*). Elle suppose également de mettre en place les moyens nécessaires à une meilleure connaissance mutuelle des acteurs et de **partager des outils et procédures**.

Dans l'exemple du dispositif MAIA, la notion de « guichet intégré » est intéressante de ce point de vue. Elle structure les modalités d'accueil des personnes âgées et la façon dont leurs demandes sont analysées. Le « **guichet intégré** » est constitué de l'ensemble coordonné des lieux d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes âgées sur le territoire. Il est mobilisé de fait dès qu'une personne

âgée ou son entourage fait une demande d'aide ou qu'un besoin est identifié par un professionnel. Le partage d'une **grille d'analyse commune** permet à toute personne de bénéficier d'une analyse multidimensionnelle de sa situation, **quel que soit le « guichet » auquel elle s'adresse** (établissement de santé, centre communal d'action sociale, équipe médico-sociale du conseil général...)³⁸. Des besoins non exprimés ou des signaux d'alerte peuvent ainsi être repérés par les professionnels, et la personne être orientée vers les partenaires du territoire précisément recensés et connus³⁹. Les **mesures d'impact** réalisées pendant la période expérimentale des MAIA ont en outre mis en évidence une **simplification des parcours des usagers** : le nombre

moyen d'interlocuteurs contactés avant de trouver le bon est passé de 3,24 à 1,3.

La participation des professionnels de santé libéraux à la dynamique d'intégration et à la « co-responsabilité » avec les autres acteurs du territoire est essentielle. L'expérience des MAIA montre qu'il s'agit souvent de coopérations « gagnant-gagnant » mais qu'elles ont besoin de temps pour se mettre en place.

*** Développer les systèmes d'information partagés au service de la coopération et de la connaissance**

Une condition indispensable à la progression de l'intégration des acteurs réside dans le partage et la traçabilité des informations entre

³⁸ Il s'agit là d'une évolution profonde des pratiques des agents d'accueil : elle nécessite formation et accompagnement et entraîne une véritable professionnalisation de cette fonction clé dans la bonne orientation des usagers et la continuité de leurs parcours.

³⁹ À l'aide d'un référentiel d'intervention précis explicitant « qui fait quoi ».



professionnels. Le Conseil de la CNSA appelle de ses vœux une évolution de la législation et de la réglementation pour permettre, tout en l'encadrant, l'échange de données entre professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Les travaux de l'ASIP Santé vont dans le sens d'une plus grande interopérabilité entre les systèmes d'information des différents intervenants (définition de référentiels partagés, déploiement du dossier médical personnel (DMP) et soutien aux éditeurs pour traduire le cadre d'interopérabilité dans leurs produits...). Le Conseil de la CNSA encourage cette dynamique et salue l'investissement croissant de cette agence dans le champ médico-social. Le Conseil est également favorable à une ouverture des bases de données nationales et à une mise en cohérence de leurs mécanismes d'anonymisation afin de permettre

de les exploiter au service de travaux de recherche et d'évaluation, utiles à la connaissance des parcours et à la planification de l'offre, donc utiles au pilotage partagé et éclairé des politiques publiques touchant aux parcours de vie des personnes. Il insiste en outre sur la nécessité de poursuivre et d'amplifier les travaux d'études et de recherche relatifs aux parcours de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ces travaux doivent intégrer une dimension longitudinale et s'appuyer autant que possible sur des cohortes importantes, afin de contribuer à objectiver les sources de ruptures, de non-qualité, et au contraire les facteurs favorables à une continuité des parcours de vie (apport des différents acteurs du soutien à domicile comme les SPASAD, plus-value des différentes modalités d'accompagnement, impact des organisations intégrées, etc.).

*** Poursuivre la dynamique d'intégration en l'étendant et en l'adaptant au champ du handicap**

Le Conseil de la CNSA considère nécessaire d'engager – au-delà des efforts de coordination qu'il convient de poursuivre – un véritable processus d'intégration des services d'aide et de soins dans un objectif d'évolution profonde de nos politiques de santé.

Sans opposer coordination et intégration, le Conseil préconise que soient recherchées :

- une plus grande cohérence des politiques nationales (cohérence entre elles et au cours du temps) pour une réelle synergie des dispositifs existants afin que chacun puisse apporter tout son potentiel au service des personnes ;
- une gouvernance locale apportant des garanties de décloisonnement et permettant un portage fort et partagé

entre les ARS, les conseils généraux, les directions départementales de la cohésion sociale (DDCS), les autres financeurs et décideurs, et les représentants des personnes concernées ;

- une action en profondeur sur les différents leviers (organisationnels, tarifaires, informationnels, technologiques, juridiques...) susceptibles de favoriser la cohérence et la continuité des parcours de vie, en responsabilisant les acteurs collectivement pour atteindre cet objectif.

Il importe donc de **poursuivre la recherche d'intégration** des services d'aide et de soins engagée aujourd'hui dans le champ des personnes âgées, et d'**en adapter les principes et les modalités au champ de l'accompagnement des personnes en situation de handicap**, au regard de l'expérience acquise depuis 2008 en France, et antérieurement à l'étranger (la dynamique d'intégration de l'aide et du soin étant à l'œuvre dans les pays voisins, comme au Royaume-Uni⁴⁰, en Suisse⁴¹, en Allemagne⁴²...). C'est ce que le CNCPPH suggère dans son dernier rapport en annonçant la poursuite de sa réflexion sur la coordination qui s'inspirera du dispositif MAIA.

Les acteurs intervenant au cours du parcours de vie des personnes en situation de handicap ne sont pas exactement les mêmes que ceux qui accompagnent les personnes âgées. Ils incluent les professionnels de l'emploi, de l'éducation, de

la formation, etc. Les territoires pertinents pour le recours aux services ne sont pas toujours de niveau infradépartemental compte tenu de la spécificité de certaines problématiques. **Il convient donc de prendre en compte ces différences dans la conception d'une organisation intégrée des politiques du handicap.** Un travail autour de certains types de handicaps pourra être nécessaire.

Les MDPH constituant des « points de passage » critiques dans le parcours des personnes, pour leur orientation vers l'emploi, la scolarisation, les établissements et services médico-sociaux, elles ont un rôle clé à jouer. Il importe qu'elles disposent des moyens de jouer ce rôle de façon efficace, dans un objectif d'égalité des chances et d'équité sur les territoires.

La **commission exécutive des MDPH** (qui réunit le département, les différents services de l'État, l'ARS qui en est membre depuis la loi du 28 juillet 2011, les caisses de sécurité sociale et des associations représentant les personnes handicapées) constitue un espace de concertation stratégique particulièrement important. Cette commission (ou l'instance équivalente dans le scénario d'une évolution des MDPH vers des maisons départementales de l'autonomie) **pourrait se voir confier l'impulsion d'une dynamique d'intégration** au service des personnes en situation de handicap au niveau départemental.

Les métiers et leurs contextes d'exercice doivent par conséquent évoluer

*** Progresser vers un travail plus interdisciplinaire et intersectoriel suppose une évolution importante des pratiques professionnelles...**

La notion de parcours met au **premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques professionnelles**, et la place de la coopération au sein de celles-ci dans un contexte d'interdépendance croissante.

Compte tenu de la fréquence accrue des situations chroniques, des états polyopathologiques et de la complexification des situations des personnes, « l'organisation de la prise en charge ne peut plus être la résultante de hiérarchies entre acteurs et de cloisonnements de l'organisation. (...) L'interdépendance entre acteurs individuels et institutionnels, devenue déterminante, nécessite une perception partagée de l'ensemble du parcours patient⁴³ ». Devant la chronicité, « **la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs⁴⁴** ».

C'est pourquoi, « face à la complexité des handicaps concernés, le CNCPPH souligne la **nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent**. Ainsi, la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate⁴⁵ ».

⁴⁰ Cf. Nick Goodwin et al. (2012), « A report to the Department of Health and the NHS Future Forum – Integrated care for patients and populations: improving outcomes by working together », The King's Fund, Nuffield Trust.

⁴¹ Politique en projet dans le Canton de Vaud par exemple : *Vieillesse et santé – une politique cantonale* (<http://www.vd.ch/themes/sante-social/services-de-soins/vieillesse-et-sante/>).

⁴² Sous l'égide des caisses d'assurance maladie, travail sur des filières intégrées : permis par la loi depuis la réforme de 2000 (cf. exemple de la région de Kinzigtal : <http://www.ekiv.org/en/index.php>).

⁴³ Michel Cremadez et Édouard Bichier (2012), « Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

⁴⁴ Jean-Cristophe Mino, Marie-Odile Frattini, Emmanuel Fournier (2012), « Vers une médecine de l'incurable », in *Revue hospitalière de France*, n° 549, novembre-décembre 2012.

⁴⁵ Rapport de fin de mandature du CNCPPH (2012).

Cette nécessité de travail interdisciplinaire pour une approche globale de santé, soulignée dans les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute Autorité de santé (HAS), représente **une évolution culturelle qui doit être accompagnée**⁴⁶. La plus grande place donnée à la parole de l'utilisateur amène également à « modifier les frontières de certains métiers, à bouleverser les hiérarchies traditionnelles entre prescripteurs et exécutants, voire à transformer les relations et la circulation des savoirs entre les professionnels et les clients⁴⁷ ».

* ... et nécessite certains prérequis

Le développement de coopérations, mais aussi l'apparition de fonctions de coordination, de la fonction de « gestionnaire de cas », de la fonction « ressource » (centres de ressources autisme ou handicaps rares), ou encore la professionnalisation nécessaire de la fonction d'accueil (cf. l'expérience du guichet intégré) représentent des **opportunités pour les professionnels** et des facteurs d'attractivité des secteurs de l'aide et du soin. Ils n'en nécessitent pas moins **des efforts de formation, de clarification, de repositionnement**.

→ **Expliciter les périmètres respectifs des différents métiers pour valoriser leur complémentarité**

Travailler dans une perspective de « santé globale », dans le cadre d'une collaboration multidisciplinaire,

peut « créer une confusion dans la définition des territoires et des identités professionnelles » : il s'agit d'une difficulté à prendre en compte car elle peut entraver l'évolution des pratiques professionnelles, d'autant plus si « chacun revendique pour spécificité d'être le professionnel de la synthèse (...) ». La **question des identités professionnelles est au cœur du problème**. La solution passe de manière incontournable par une **définition claire de ces identités, des compétences, des méthodes professionnelles spécifiques et de leurs limites respectives**⁴⁸. Ce travail est d'autant plus nécessaire que **se développent des fonctions « transversales » de coordination intensive, de référents individuels, d'accompagnement à l'expression par la personne de son projet de vie, de « gestion de cas » ou coordination de parcours...** Ces fonctions ont-elles vocation à devenir des « métiers » à part entière ? Comment s'articulent-elles avec le métier d'origine des professionnels qui les exercent ? La question de la façon d'assurer la légitimité de ces professionnels aux yeux des autres est également particulièrement importante.

Il importe donc de réviser les référentiels métiers et les programmes de formation initiale et continue dans cet objectif de clarification et d'articulation des périmètres des différents métiers.

→ **Encourager le travail collectif en levant les obstacles qui l'entravent**

Les modes d'exercice collectif restant à ce jour principalement pratiqués entre

membres d'une même profession, les **regroupements pluriprofessionnels nécessitent pour se développer une politique volontariste de soutien par les pouvoirs publics**. Mais les regroupements ne suffisent pas à faire évoluer les pratiques⁴⁹.

Il convient en parallèle :

- de lever les obstacles juridiques⁵⁰ et techniques au partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, dans le respect des droits des personnes (cf. à ce sujet le rapport du Conseil supérieur de travail social présenté en janvier 2013) ;
- de concevoir les modes de tarification et de rémunération de façon à permettre et encourager des coopérations et des efforts de prévention (cf. *infra*) ;
- de reconnaître le « temps de la coopération » : à la fois le temps nécessaire aux coopérations quotidiennement, régulièrement, à travers des temps de synthèse et de concertation, et le temps au sens de la longue durée nécessaire à leur mise en place et à leur consolidation ;
- de permettre et de favoriser les rencontres entre (futurs) professionnels au cours de leur cursus de formation, en prévoyant des « moments consacrés à la construction d'une vision transversale et pluriprofessionnelle⁵¹ », vecteurs de « culture partagée » (modules de formation communs à plusieurs types de professionnels autour de sujets transversaux faisant appel au croisement de leurs expertises respectives). Il convient de souligner également l'importance

⁴⁶ Cf. la prise de position de la Conférence nationale de santé lors de la campagne électorale de 2011.

⁴⁷ Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet (2009), *Handicap et accompagnement - Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod

⁴⁸ Françoise Osiek-Parisod (1996), « La santé globale : avantages et limites d'une référence professionnelle incontournable », in *Objectifs soins*, n° 42, avril 1996.

⁴⁹ Centre d'analyse stratégique (2011), « Quelles opportunités pour l'offre de soins de demain ? (volet 1) Les coopérations entre professionnels de santé », in *La Note d'analyse*, n° 254, décembre 2011.

⁵⁰ Cf. note de l'ASIP Santé sur le sujet.

⁵¹ Conférence nationale de santé (2011), *Avis du 16.12.11 pour une politique nationale de santé 2011-2025*.



de développer la formation des professionnels médicaux et paramédicaux au handicap (en référence aux travaux en cours dans le cadre de la mission de Pascal Jacob) ;

- de mettre des **outils** vecteurs d'une vision globale au service de l'évolution des pratiques professionnelles (outils d'analyse multidimensionnelle des situations, cf. par exemple le « protocole de présentation des situations de handicap psychique » réalisé dans le Val-de-Marne et repris dans le Rhône)⁵². Ces outils devraient être, autant que possible, intelligibles pour les personnes elles-mêmes.

→ **Renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement**

Le développement de coopérations, l'intégration des services d'aide et de

soins sont autant de facteurs susceptibles de renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement en les plaçant **au cœur d'un secteur plus vaste, fait d'opportunités de parcours professionnels et d'évolutions, de polyvalence et de variété des lieux d'exercice.**

Ces métiers devraient en outre faire l'objet de **campagnes de communication de grande ampleur**, au regard des besoins de recrutements et de l'image négative qui les caractérise encore. La poursuite de la professionnalisation de la fonction RH dans le secteur médico-social doit également contribuer à **améliorer les conditions d'emploi⁵³ et les conditions de travail** de ces métiers. Il convient enfin de souligner les problèmes de « démographie » de

certains métiers sur une partie du territoire national. Des solutions innovantes doivent être déployées pour y faire face.

Ces actions doivent s'inscrire dans une stratégie cohérente, lisible et concertée

★ **Le lancement de la « stratégie nationale de santé » constitue une opportunité**

L'articulation des différentes composantes de l'offre sanitaire et médico-sociale au service de parcours fluides s'est heurtée jusqu'à présent à un **manque de stratégie globale, partagée, portée avec constance et cohérence par les acteurs publics nationaux comme locaux.**

⁵² Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit. ; voir aussi : <http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Pluriels81.pdf> ; http://www.cg94.fr/files/0906/FICHE_08-LE_PROTOCOLLE_DE_PRESENTATION_.pdf
⁵³ La dernière enquête Emploi 2012 de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale à but non lucratif indique une tendance positive sur ce plan.



Une telle stratégie est nécessaire à la fois pour « conduire le changement vers un système de santé rénové » (pour reprendre les termes de la Conférence nationale de santé) et pour assurer la cohérence entre de multiples chantiers ayant des objectifs proches (voire identiques) mais insuffisamment articulés entre eux et avec l'existant :

expérimentations issues de l'article 70 de la LFSS pour 2012, projets pilotes « PAERPA », déploiement de l'intégration avec les MAIA, soutien des réseaux de santé, encouragement à la constitution de filières (gériatriques, AVC...), développement de centres de ressources, etc. Au-delà de l'absence de cohérence et de lisibilité qui résulte de cet empilement d'initiatives, cette situation présente un risque fort d'inefficacité et d'inefficience, alors

qu'il importe, dans un contexte de rareté des moyens, d'éviter les actes inutiles ou redondants et le gaspillage de ressources humaines non coordonnées. Dans ce contexte, le Conseil de la CNSA considère l'ambition affirmée par la « stratégie nationale de santé » comme une opportunité et salue l'objectif de « réorganiser notre système de santé en améliorant la coordination entre les praticiens et les établissements et en organisant une véritable continuité entre la prévention, les soins et l'accompagnement autour de la personne et de ses besoins⁵⁴ ». Le Conseil de la CNSA estime cependant qu'une vigilance constante est de mise pour s'assurer de l'effectivité de sa mise en œuvre, de son ambition affirmée au-delà du seul secteur sanitaire, afin que sa traduction concrète apporte des améliorations à

la continuité des parcours de vie des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

* Les points de vigilance et les conditions de réussite selon le Conseil de la CNSA

→ Être lisible pour tous les usagers

L'ensemble des orientations prises en vue d'assurer la continuité des parcours de vie des usagers doivent se fonder sur l'expérience de ces usagers et leur point de vue d'utilisateur du système de santé (au sens de social, médico-social, sanitaire).

S'il s'agit de simplifier ces parcours, il convient de ne pas complexifier un système déjà peu lisible, et au contraire de renforcer la capacité

⁵⁴ Discours du Premier ministre à Grenoble le 8 février 2013.

des personnes et de leurs familles à s'orienter et à avoir des repères, en les écoutant, en les informant et en les associant aux décisions prises. L'enjeu est de permettre aux personnes d'être actrices de leur parcours. Elles doivent d'ailleurs être associées à l'élaboration des contenus d'information afin de s'assurer de l'adaptation de ces derniers⁵⁵.

Le Collectif interassociatif sur la santé en appelle ainsi à « un **changement de méthode dans l'implication des usagers** dans les décisions, individuelles ou collectives, qui les concernent » et à « un **changement d'échelle dans l'information** des usagers⁵⁶ ». Cette information, pour atteindre son but, doit être accessible à tous les usagers, et ses modalités de diffusion doivent tenir compte des inégalités d'accès à l'information. Dans son champ de compétences, sous réserve d'être dotée des moyens correspondants, et dans le cadre d'un indispensable partenariat avec les acteurs locaux, la CNSA pourrait se voir confier la mission de fournir à tous les départements une base commune d'éléments de communication et d'information des publics à compléter le cas échéant en fonction de spécificités locales. Par ailleurs, la mise en accessibilité des informations représente un investissement important : il serait opportun qu'il soit mené au niveau national (mutualisation des ressources, diffusion de bonnes pratiques).

→ Une gouvernance garantissant une impulsion forte et cohérente des pouvoirs publics

La coexistence de plusieurs types de légitimités (légitimité politique

des élus pour les conseils généraux, légitimité financière des conseils généraux et de l'assurance maladie/ des ARS, légitimité technique d'un grand nombre d'acteurs de terrain, légitimité des instances consultatives dans le cadre de la démocratie sanitaire...) **rend indispensable une concertation et une coconstruction de la stratégie nationale de santé.**

> *Au niveau local*

La collaboration entre professionnels et organisations nécessite, pour progresser, **une réelle volonté des financeurs et des pouvoirs publics** d'aller vers davantage de « proximité institutionnelle », au sein d'une gouvernance partenariale. Celle-ci nécessite du temps et un certain apprentissage pour instaurer la confiance réciproque qui est nécessaire⁵⁷.

La cohérence doit être recherchée bien évidemment entre les institutions « chefs de file » respectives du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social (ARS et conseils généraux), mais bien au-delà, pour englober les domaines scolaire, judiciaire, du logement... En ce qui concerne le handicap psychique, par exemple, « les six dimensions pour répondre aux besoins d'une situation de handicap psychique, proposées par l'UNAFAM (les soins, l'accompagnement médico-social, les ressources, le logement, l'activité sociale, la protection juridique), sont interdépendantes et ne peuvent pas être traitées séparément en espérant qu'elles se croiseront par magie. Elles nécessitent une **stratégie**

coordonnée d'intervention, avec des indicateurs communs de résultat⁵⁸ ». C'est le cas aussi dans le domaine de la scolarisation des enfants handicapés, où **les vies des enfants et des familles sont impactées très concrètement par les difficultés de coordination entre les institutions** et de rapprochement des professionnels de l'Éducation nationale et du milieu spécialisé. Les textes pris en application de la loi du 11 février 2005 et relatifs au conventionnement entre écoles et établissements et services médico-sociaux doivent être mis en œuvre de façon plus volontariste.

Enfin, le Conseil de la CNSA rejoint l'avis de la Conférence nationale de santé⁵⁹ selon lequel « **les associations d'usagers ont un rôle majeur à jouer** dans l'évolution du système de santé. Par leur connaissance des besoins des usagers, elles sont en mesure de contribuer à l'orientation des politiques vers la prise en compte de ces besoins, elles sont porteuses elles-mêmes de projets innovants, elles sont en position clé pour l'évaluation des politiques du côté de l'usage ». **Ces associations doivent avoir une place dans la gouvernance des politiques publiques ayant un impact sur les parcours de vie.** Des rapports récents évoquent la piste de comités départementaux de solidarité pour l'autonomie. Le Conseil de la CNSA prend acte de ces propositions consistant à créer au niveau départemental une instance organisée selon les mêmes principes que ceux qui le fondent, et affirme son attachement à un modèle de gouvernance donnant un poids réel aux représentants des usagers.

⁵⁵ Voir les recommandations de la Conférence nationale de santé, contribution du 29 novembre 2012 à la Conférence contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale.

⁵⁶ CISS (2013), « Tous (im)patients ! », Communiqué de presse du 6 février 2013.

⁵⁷ Hélène Trouvé et al. (2010), « L'organisation en réseau dans le champ gérontologique : à la recherche d'un nouveau mode de gouvernance ? », in *Géographie, économie et société*, 2010/1, vol. 12.

⁵⁸ Jean-Yves Barreyre (2012), « Pour une nouvelle économie politique de santé publique (2) L'exemple de la psychiatrie et la santé mentale », in *Bulletin d'Informations du CREA Bourgogne*, n° 327, juillet 2012.

⁵⁹ Conférence nationale de santé (2011), *Avis du 16.12.11 pour une politique nationale de santé 2011-2025*.

> Au niveau national

Au niveau de l'État (niveau interadministrations, interministériel) le besoin de davantage de coopération et d'échange d'informations est largement admis

et constitue un prérequis pour fédérer les efforts au sein d'une stratégie collective de conduite du changement. Une volonté partagée et forte d'intégration institutionnelle est une condition importante de succès du déploiement au niveau local d'une telle politique publique⁶⁰.

Constatant « un morcellement des compétences entre un grand nombre d'institutions au niveau national (...) affaiblissant l'action de l'État et son poids vis-à-vis des acteurs et des partenaires » de la politique envers les personnes en situation de handicap, la mission IGAS-IGF sur les établissements et services pour personnes handicapées souligne en effet que « les mécanismes de coordination peuvent *a minima* être renforcés⁶¹ ». Dans son rapport de fin de mandature (2012), le CNCPH va plus loin en affirmant « la nécessité de regrouper les acteurs et de clarifier leurs compétences dans le but de mettre en œuvre une politique publique globalisée qui réponde à l'ensemble des besoins et des attentes des personnes handicapées⁶² ». Un dialogue et une concertation stratégiques interadministrations pourrait commencer par l'articulation d'une conception partagée des complémentarités et apports réciproques entre les différents sous-secteurs (partir des besoins et attentes de la personne en tenant compte des différentes dimensions de sa situation de vie au-delà de ses besoins en soins, mettre fin à l'idée que le médico-social est uniquement l'aval du sanitaire, etc.).

Le pilotage de la « stratégie nationale de santé » doit permettre cette mise en cohérence et privilégier des réponses structurelles à des politiques trop exclusivement sectorielles et catégorielles.

→ Des financements moins cloisonnés

Le cloisonnement des financements est un obstacle au développement de formes plus souples d'organisation des structures et à la coopération des acteurs des différents secteurs.

Le Conseil de la CNSA appuie les préconisations formulées par les directeurs généraux d'ARS en faveur de possibilités accrues de fongibilité des enveloppes sanitaire et médico-sociale de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM), au-delà des seules opérations de reconversion de structures (cf. audition du président du collège des directeurs généraux des ARS par le Sénat en février 2013). Il préconise que les modalités d'affectation des crédits des ARS soient assouplies, pour permettre notamment le financement d'innovations organisationnelles (à ce titre il sera intéressant d'observer les impacts des dérogations permises par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 dans le domaine du financement et de la tarification⁶³).

Pour que la fongibilité accrue des enveloppes ne se fasse pas au détriment d'une distribution équitable de l'offre sur les territoires et au risque d'un déséquilibre de l'offre entre secteurs, il importe que les ARS puissent s'appuyer sur des études et des recommandations précises quant au niveau d'offre à garantir pour répondre aux besoins.

Des modalités de tarification à revoir

Les modalités de financement des différents segments de l'offre ont un impact sur la façon dont cette offre est mobilisée par les usagers. Ainsi, les restes à charge élevés en EHPAD contrastent avec la prise en charge intégrale des séjours (au coût beaucoup plus élevé) dans des structures relevant du secteur sanitaire, cela ayant souvent un impact sur les transitions entre ces différentes structures.

Le récent rapport de l'IGAS et de l'IGF relatif aux établissements et services du secteur du handicap souligne en outre que les caractéristiques des parcours des personnes handicapées « plaident pour un financement au parcours, c'est-à-dire de la prise en charge complète de la personne handicapée. (...) Il s'agit de s'inspirer du mécanisme dit de la capitation, mais sur un champ d'intervention plus vaste. Celle-ci rémunère la "continuité des soins" ou la "prise en charge de la santé" d'un patient^{64 65} ». Ce rapport préconise également une simplification des modalités de tarification par l'identification d'un financeur unique par type d'établissement.

Le Conseil de la CNSA rejoint ces préconisations.

⁶⁰ Hélène Trouvé, Yves Couturier, et al. (2010), « The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France », in *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, juin 2010.

⁶¹ IGAS et IGF (2012), *Établissements et services pour personnes handicapées - Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport, octobre 2012.

⁶² Rapport de fin de mandature du CNCPH (2012).

⁶³ Article 48 de la LFSS pour 2013, inspiré des préconisations du HCAAM (2011), *Assurance maladie et perte d'autonomie*.

⁶⁴ IGAS et IGF (2012), *Établissements et services pour personnes handicapées - Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport, octobre 2012.

⁶⁵ Voir aussi l'idée de « financement à la situation », proposée par Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit.



→ **Des règles de fonctionnement plus souples pour les établissements et services**

> *L'offre doit poursuivre sa diversification*

La diversification de l'offre, des lieux, des modes de vie et d'habitat possibles répond à une attente forte.

- Elle est un facteur important de prévention de l'isolement (en offrant des alternatives à la vie en domicile individuel, sans pour autant franchir le pas d'un hébergement médicalisé ou au sein d'un large collectif).
- Elle permet un cheminement progressif des personnes et de leur famille au regard de l'évolution de leur situation, et un plus haut niveau de participation sociale à chacune des étapes.
- Elle constitue également un levier

de diversification de l'activité des professionnels, favorisant leur polyvalence.

L'association des directeurs au service des personnes âgées (ADPA, membre du Conseil de la CNSA) préconise ainsi de favoriser l'évolution des « structures classiques » vers « une logique de domicile », d'assouplir et de clarifier la réglementation entourant les initiatives très diverses de formes d'habitat dites intermédiaires afin de « **conjuguer les avantages du domicile (le chez-soi) et des établissements (vie sociale, services adaptés)**⁶⁶ ».

Il convient de mettre en place les moyens de **faciliter le développement de lieux de vie et de logements individuels ou collectifs, accompagnés, sécurisés et/ou supervisés**. Ce sont autant de leviers

pour prévenir l'isolement social, la perte de participation, de mobilité et d'autonomie.

Le développement de services polyvalents d'aide et de soins à domicile doit être encouragé, leur apport reconnu comme facteur de prévention (rôle de repérage et d'alerte mis en avant dans les travaux récents) et leur cadre juridique et financier clarifié autour d'un co-pilotage ARS-conseils généraux.

> *Le contenu de service des structures doit évoluer vers plus de souplesse*

Les missions et le positionnement des ESMS doivent évoluer vers davantage de modularité, **au service des projets de vie des personnes** (avant tout autre objectif). Le développement de formes d'accueil séquentiel va dans ce sens⁶⁷.

⁶⁶ ADPA (2013), *Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble*.

⁶⁷ Voir à ce sujet le dossier technique de la CNSA : *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées* : http://www.cnsa.fr/article.php?id_article=1034



Des formes plus souples d'organisation sont préconisées par **l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du secteur du handicap, qui affirment⁶⁸** : « Il convient de dépasser le concept historique d'établissement issu de la loi du 30 juin 1975 au profit d'une nouvelle entité : la **"plateforme coopérative de services des adultes en situation de handicap"** qui permette de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir **l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement**. Dans ce sens, il s'agit véritablement d'optimiser l'offre. Cette plateforme doit nous permettre de sortir d'une logique de "places et de lits". Elle doit ainsi permettre de mutualiser

les compétences et les moyens, d'optimiser l'emploi des ressources, d'éviter les doublons et les sous-utilisations. (...) Au titre du parcours résidentiel des personnes en situation de handicap, la plateforme coopérative de services doit proposer des foyers divers, des appartements communautaires, des résidences services. (...) Ces différents services coordonnés dans une même plateforme peuvent relever aussi bien du Code de l'action sociale et des familles que du Code de la construction et de l'habitat. »

Les préconisations du CNCPH⁶⁹ sont très proches, allant dans le sens « d'une évolution des établissements et des services vers la **notion de plateforme ressource** pour l'environnement (...). Les ESMS font l'objet d'autorisation individuelle

ou d'agrément. Le CNCPH constate que ce cadre d'autorisation entraîne un certain cloisonnement et ne permet pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter aux parcours de vie, de soins et d'accompagnement de la personne handicapée. En conséquence, le CNCPH préconise d'améliorer l'organisation des ESMS afin de :

- permettre aux organismes gestionnaires de mettre en œuvre l'ensemble du projet personnalisé de compensation ; il s'agit de **revoir à terme le régime des autorisations** ;
- faire évoluer les ESMS vers une **logique de "dispositifs globaux d'accompagnement"** avec des plateaux techniques coopératifs pour fédérer les services assurés par différents ESMS et les services complémentaires assurés par d'autres institutions (...). »

⁶⁸ ADF / Organisations du secteur du handicap (2012), « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation », *Protocole d'accord et déclaration commune*.

⁶⁹ Rapport de fin de mandature du CNCPH (2012).

Afin de favoriser diversification et assouplissement de l'offre, **les leviers à disposition des agences régionales de santé et des conseils généraux doivent être adaptés.**

- Les ARS devraient concevoir des **appels à projets transversaux** aux trois schémas (sanitaire, médico-social, prévention), « faisant appel à la synergie de ressources locales multiples, qu'elles soient sanitaires, sociales, éducatives et médico-sociales⁷⁰ ». Ce type d'initiative se développe, par exemple dans le Limousin. Dans un dispositif qui peut instaurer une logique de concurrence sur les territoires, il importe de **valoriser au contraire les projets résultant de coopérations larges et multipartenariales.**
- Au-delà des appels à projets, qui ne sont pas adaptés lorsqu'il s'agit de faire évoluer l'offre, **les outils contractuels devraient être adoptés** (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens par exemple).

Enfin, le Conseil réitère son attachement à une **répartition plus équilibrée de l'offre sur les territoires**, qui est un objectif poursuivi notamment à travers les critères de répartition des crédits entre régions par la CNSA.

> Les acteurs des différents secteurs doivent entrer dans une logique de « service réciproque » et de coresponsabilité à l'égard d'une population

Partageant une responsabilité pour apporter une réponse globale aux besoins de la population du territoire, les acteurs des différents secteurs (y compris du milieu ordinaire) doivent **rechercher la meilleure articulation de leurs interventions** en vue d'éviter

les ruptures dans les parcours des personnes (ou de les anticiper et les accompagner si elles ne peuvent être évitées). Ils doivent également **développer une mission partagée de « veille »** : détection des signaux de fragilité et prévention des risques de rupture, organisation des ressources de façon à permettre une réactivité dans la réponse aux difficultés et situations de crise, protocoles de soutien réciproque entre acteurs (dispositif ressource)⁷¹.

Pour prendre l'exemple des acteurs hospitaliers et médico-sociaux, **chacun des deux secteurs doit « intervenir activement au service des patients pris en charge par l'autre secteur⁷² »** : l'hôpital sortir de ses murs (apport d'expertise, prise en charge d'épisodes aigus sur le lieu de vie de la personne lorsque c'est possible) ; le médico-social chercher à optimiser le recours à l'hôpital. L'intervention du secteur social doit bien entendu obéir à cette même logique, de même que la collaboration entre l'école ordinaire et l'éducation spécialisée.

Il s'agit bien là de dépasser les frontières institutionnelles pour rechercher un objectif commun : la continuité du parcours de vie de chaque personne et sa cohérence avec ses aspirations et préférences. La frontière même entre les secteurs n'est pas intangible et s'est déplacée au cours du temps.

Des évolutions sont en cours pour faciliter la mobilisation croisée de l'expertise des différents acteurs en conciliant les impératifs de proximité, de réactivité et de spécificité des réponses. Elles doivent être encouragées et accompagnées dans la mesure où elles contribuent à

concrétiser la notion de subsidiarité entre les dispositifs de droit commun et les dispositifs plus spécialisés.

Il s'agit notamment des différentes formes **d'équipes mobiles** (dans le champ de la santé mentale, des soins palliatifs, de l'autisme, etc.) qui viennent en appui des équipes à l'hôpital comme en établissement médico-social, des **centres ressources** ou centres d'expertise constituant un lieu de recours identifié pour les professionnels des établissements « généralistes » (par exemple en matière de maladies et de handicaps rares, mais aussi pour l'autisme), des **équipes relais** qui font le lien entre les lieux d'expertise et les établissements (schéma national handicaps rares⁷³), des projets fondés sur une logique de « **plateau technique** » ou de « plateforme de services » (cf. par exemple le projet d'« EHPAD centre de ressources » en région Limousin comprenant le développement d'actions de prévention de la perte d'autonomie, la participation à l'offre de premiers recours, le développement de l'aide aux aidants...).

Le protocole d'accord entre l'ADF et les fédérations du champ du handicap stipule, dans cet esprit de subsidiarité des dispositifs spécialisés par rapport au droit commun, que, « dans une **logique de société inclusive**, la médicalisation internalisée des structures ne devrait intervenir qu'en cas d'impossibilité de le faire à qualité égale dans le cadre des soins ambulatoires, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) ; compte tenu de l'organisation des soins nécessaires et des spécificités des handicaps concernés ».

⁷⁰ Jean-Yves Barreyre (2012), op. cit.

⁷¹ Ibid.

⁷² Denis Piveteau (2012), « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n°544.

⁷³ Page du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare 2009-2013 sur le site de la CNSA : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=726

Ainsi, c'est l'offre d'accompagnement en général, y compris l'offre d'accueil, d'information, de soutien social, et le contenu de service des établissements et services médico-sociaux qui sont réinterrogés à travers le prisme des parcours.

→ Constance et persévérance sur le plan de la méthode

La succession de dispositifs et d'initiatives en faveur de la coordination leur fait perdre chacun à leur tour leur légitimité et produit *in fine* un effet contre-productif en nuisant à la lisibilité d'ensemble et en réduisant ainsi progressivement les chances d'adhésion aux nouvelles mesures proposées et donc leur efficacité individuelle et globale.

Les acteurs de terrain témoignent en effet d'une certaine « **fatigue à l'innovation** », voire d'une **démobilisation**. En outre les auteurs du rapport précité sur la coordination⁷⁴ soulignent le « faible apprentissage fait par les pouvoirs publics à partir des expériences passées, (...) l'aspect répétitif des mesures et le peu de bilans compréhensifs ». Enfin, au sujet de la coordination, le protocole ADF-fédérations va jusqu'à évoquer « la collection d'échecs et le cimetière d'initiatives sur ce sujet ».

Le Conseil de la CNSA appelle donc à une recherche de consolidation et de sécurisation des dispositifs en place ou émergents. La question de la coordination ne trouvera pas une réponse unique et miraculeuse (les multiples tentatives précédentes l'ont montré) : il s'agit d'un travail à mener de façon continue et pérenne en **agissant sur différents leviers avec constance et lisibilité**, en cessant d'empiler les expérimentations

partielles et non soutenues dans la durée. L'intégration des services d'aide et de soins constitue une voie de mise en cohérence et d'effort structurel de décloisonnement de notre système de santé.

Un effort de conduite et d'accompagnement du **changement** doit donc être mené dans ce sens avec constance et persévérance :

- **dans la durée, avec une vraie évaluation de l'amélioration du service apporté**, réalisée sérieusement dès la conception de la démarche de changement, de façon globale et non structure par structure, et dont le résultat, s'il est positif, déclenche la pérennité des financements pour éviter les successions de ruptures institutionnelles dans le temps ;
- **sous l'égide d'un pilote légitime aux yeux de tous les acteurs** : sa légitimité doit se matérialiser par « l'investissement conjointe » par les autorités des différents secteurs impliqués d'une personne chargée de mener le changement voulu et d'animer la démarche de concertation au nom des pouvoirs publics qui la missionnent.

⁷⁴ Marie-Aline Bloch et al, op. cit.

Relevé des principales préconisations du Conseil de la CNSA

Pour une pleine participation des usagers

1 > Associer les usagers et leurs représentants à la conception des politiques publiques et à l'élaboration des actions d'information à leur intention de façon qu'elles soient le plus favorables possible à la continuité des parcours de vie.

2 > Rechercher la pleine participation des usagers à la définition et à la mise en œuvre de leur projet de vie pour que leur parcours de vie soit en adéquation avec ce projet.

3 > Renforcer l'effort d'information des usagers et de leurs proches en veillant à l'accessibilité de l'information à tous les usagers, en s'appuyant sur l'expertise de la CNSA pour ce qui concerne la mise en accessibilité.

Pour une impulsion nationale claire et cohérente

4 > Intensifier la concertation entre administrations au niveau national dans le cadre d'une stratégie commune et d'une responsabilité partagée et veiller à la cohérence, à la continuité et à la lisibilité des impulsions qu'elles donnent pour mobiliser les acteurs locaux au service de la continuité des parcours.

Pour une organisation intégrée des acteurs locaux

5 > Poursuivre l'effort d'intégration des services d'aide et de soins dans le champ gérontologique pour engager une transformation en profondeur de la façon de travailler de chacun des acteurs :

- favoriser une meilleure interconnaissance entre les acteurs ;
- encourager le partage d'outils, de référentiels ;
- activer les leviers financiers, tarifaires, organisationnels... permettant de créer une responsabilité collective des acteurs d'un territoire pour assurer la continuité des parcours de vie d'une population.

6 > Étendre cette dynamique d'intégration au champ du handicap, en l'adaptant à ses spécificités, et confier l'impulsion de cette dynamique à un pilote identifié, missionné par les membres de la commission exécutive de la MDPH.

7 > Prévoir la réunion au niveau local de l'ensemble des institutions en charge de la régulation des politiques publiques intervenant dans la continuité des parcours de vie des personnes, condition d'une gouvernance « intégratrice ».

8 > Accompagner la nécessaire adaptation des pratiques professionnelles, élément clé du changement à accomplir :

- en décloisonnant les cursus de formation et les cultures professionnelles ;
- en valorisant et en diffusant des outils d'analyse multidimensionnelle des situations ;
- en faisant évoluer les référentiels métiers.

Pour un contexte favorable à la coopération

9 > Lever les obstacles juridiques et techniques au partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, dans le respect des droits de la personne.

10 > Renforcer la fongibilité des enveloppes de crédits gérées par les ARS et en assouplir les modalités de mobilisation et d'affectation.

Pour une offre d'accompagnement et de soins graduée et diversifiée

11 > Favoriser la diversification de l'offre d'accompagnement :

- en assouplissant le cadre d'exercice des établissements et services médico-sociaux ;
- en facilitant le développement de lieux de vie « intermédiaires » (vie à domicile accompagnée) par la levée des obstacles juridiques et l'intensification de l'effort d'adaptation de l'habitat ;
- en diversifiant les outils à disposition des ARS et des conseils généraux pour faire évoluer l'offre de façon réactive ;
- en incitant à la coopération des acteurs.

12 > Privilégier, chaque fois que c'est possible, le recours aux dispositifs de droit commun, et concevoir les dispositifs spécialisés comme subsidiaires et complémentaires dans une logique de société inclusive.

Pour une progression de la connaissance par des travaux de recherche

13 > Harmoniser les modes d'anonymisation des données utilisés pour les bases de données nationales de façon à permettre leur exploitation croisée, et ouvrir plus largement l'accès à ces bases de données pour des travaux de recherche.