



## La continuité des parcours de vie des personnes vulnérables : une responsabilité partagée

**Lise Burgade**  
Conseillère technique auprès du directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

**É**tatblissement public national créé par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) exerce ses missions dans un cadre partenarial et en lien étroit avec les acteurs nationaux et locaux de l'aide à l'autonomie.

La CNSA est une caisse chargée de répartir les crédits issus de ses recettes propres (notamment la journée de solidarité et la contribution sociale généralisée) et de l'assurance maladie sous forme de dotations aux agences régionales de santé (ARS) et de concours aux conseils généraux. Elle est également une agence d'animation, garante de l'équité de traitement sur le territoire, et d'expertise, notamment à travers son action scientifique (soutien au développement et à la structuration de la recherche).

Le Conseil de la CNSA, dont la composition plurielle en fait un lieu de dialogue et de débat entre les acteurs de l'aide à l'autonomie, a affirmé dans son rapport 2012 que « la continuité des parcours de vie » des personnes vulnérables était « une responsabilité collective » devant donner lieu à un « engagement partagé » de tous les acteurs, quel que soit leur secteur d'intervention. C'est dans cette direction qu'agit la CNSA, avec les leviers d'intervention qui sont les siens.

### Pourquoi parler de « parcours de vie » ?

Selon les personnes et les institutions qui l'emploient, le terme de « parcours » ne revêt pas le même sens et n'est pas accompagné des mêmes attributs (soins, santé...). Il peut donc être utile de préciser que la CNSA part d'une conception large des parcours des personnes, c'est-à-dire leur parcours de vie qui englobe les différentes dimensions de leur 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 événements 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 interroge donc 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 d'une part l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et d'autre part la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...).

Un parcours de vie cohérent avec le projet de vie et exempt de ruptures non souhaitées nécessite la réunion de plusieurs « ingrédients », conditions de la réussite :

- ingrédient n° 1 : des personnes bien informées, libres d'exprimer leur volonté, leurs choix, leur projet de vie
- ingrédient n° 2 : des politiques publiques cohérentes et alignées vers le même objectif au service d'une population, et des acteurs professionnels qui se connaissent et collaborent ;
- ingrédient n° 3 : des modalités d'accompagnement qui permettent de s'adapter à chaque situation de façon souple et continue.

### Un portail d'information favorisant l'autonomie

Un premier ingrédient de cette réussite est l'autonomisation des personnes, qui doivent pouvoir maîtriser leur parcours de vie plutôt que le subir. Il convient de rendre accessible à tous l'ensemble des informations susceptibles de guider leurs choix et leur quête d'appui.

C'est le rôle du portail d'information des personnes âgées et de leurs aidants que la CNSA bâtit actuellement, comme une brique du futur service public d'information en santé. Une première version du portail sera mise à disposition du grand public à la fin du premier trimestre 2015.

Une attention toute particulière est portée à l'accessibilité de l'information fournie. Il s'agit d'une condition *sine qua non* pour que l'accès aux droits et à l'information devienne effectif pour toute personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

L'appropriation progressive par les professionnels du soin et de l'accompagnement d'une « culture de la participation » (voir rapport 2013 de la CNSA) va également dans le sens de parcours de vie plus cohérents avec le projet de chacun. Elle favorise en effet l'expression des usagers et la prise en compte de leur avis.

### La CNSA pilote le déploiement d'organisations intégrées au niveau local

La continuité des parcours de vie passe par un ingrédient complémentaire : une organisation intégrée des services d'aide et de soins sur chaque territoire. Cela

renvoie à la notion d'intégration des services, que l'on peut définir comme un processus de transformation en profondeur de la façon dont fonctionne le système de santé. Intégrer les services d'aide et de soins, c'est installer des modèles d'organisation et des outils permettant un décloisonnement progressif des différentes composantes de notre système de santé.

À travers le déploiement de la méthode des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), piloté par la CNSA en lien avec les ARS, il s'agit notamment d'impulser et en quelque sorte « d'institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération. Cela se traduit par une progression de la connaissance mutuelle des acteurs, le partage d'outils (fiche d'analyse des situations, système d'information), la mise en place de processus harmonisés. Lorsque les acteurs prenant part à la dynamique d'intégration partagent la responsabilité pour la population qu'ils accompagnent, « la continuité des parcours est le résultat d'une intelligence collective, systémique et proactive plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés séparément » [21].

252 territoires infradépartementaux (fin 2014) sont désormais couverts par un dispositif MAIA, c'est-à-dire cette nouvelle méthode de travail partagée par les acteurs du territoire : les centres communaux d'action sociale

(CCAS), les hôpitaux, les services d'aide à domicile, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les établissements et bien entendu les acteurs de la coordination qui gardent un rôle très important, comme les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les réseaux, etc.

Le Conseil de la CNSA, dans son rapport 2012, préconisait d'ailleurs d'étendre cette dynamique au secteur du handicap et de l'adapter à ses spécificités.

### La CNSA, un moteur de transversalité... parmi d'autres

Au-delà du déploiement des MAIA, exemplaire de cette dynamique de rapprochement des acteurs de l'accompagnement et du soin, la CNSA conçoit son rôle comme celui d'un moteur de ces travaux « intersectoriels ». Un moteur parmi d'autres, puisque l'organisation des administrations et agences au niveau central donne lieu à un partage des responsabilités. Comme l'écrivait en 2013 le Conseil de la CNSA, « 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

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 55.

## L'intégration des services d'aide et de soins et sa mise en œuvre en France à travers le dispositif MAIA

Le dispositif MAIA vise à optimiser et à faciliter le parcours de vie des personnes âgées et de leurs aidants en améliorant la qualité du service rendu. MAIA apporte une réponse novatrice aux défis croissants de l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie en proposant un nouveau modèle d'organisation et de mise en synergie des ressources et des acteurs multiples engagés dans l'aide et le soin.

MAIA est une méthode de travail qui associe, sur un territoire infradépartemental, tous les acteurs engagés, à travers une démarche novatrice : l'intégration des services [17]. Sa mise en œuvre se décline à travers un modèle organisationnel défini qui s'adapte aux diversités locales. Ce modèle repose sur la mise en place des mécanismes propres à l'intégration des services.

1. Le premier mécanisme est celui de la concertation à travers une instance dédiée, à la fois stratégique (espace collaboratif et décisionnel entre décideurs et financeurs) et tactique (entre les responsables des services d'aides et de soins).

2. Le deuxième mécanisme fédère tous les partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux chargés de l'accueil, de l'information et de l'orientation des personnes, et de la coordination des services sur le

territoire. Il consiste à instaurer des pratiques et outils partagés (grille d'analyse des situations...). On dit alors que les guichets sont intégrés.

3. Le troisième mécanisme bénéficie aux personnes âgées en situation complexe : il s'agit d'un accompagnement rapproché et individualisé assuré par un professionnel dédié. C'est le gestionnaire de cas. En tant que référent des situations complexes, il est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant et des professionnels intervenant au domicile. Ce faisant, il identifie les éventuels dysfonctionnements observés sur le territoire pour améliorer l'organisation du système de prise en charge. Il est donc potentiellement vecteur de modifications structurelles dans l'offre de soins et d'accompagnement.

La mise en place de MAIA est initiée par l'agence régionale de santé, en lien avec le conseil général, qui confie son déploiement à un « porteur » de projet. Ce porteur est une institution ou un dispositif préexistant, à but non lucratif : services du conseil général, CLIC, EHPAD, établissement de santé, réseau de santé...

Le porteur du projet recrute ensuite, en lien avec l'ARS, le « pilote » MAIA. Véritable courroie de transmission et animateur du dispositif, cette personne impulse la démarche. Elle met en place et anime les trois mécanismes de concertation et d'action. ✎



*de succès du déploiement au niveau local d'une telle politique publique.* » Le Conseil invite donc les administrations au niveau national à « *veiller à la cohérence, la continuité et la lisibilité des impulsions qu'elles donnent pour mobiliser les acteurs locaux au service de la continuité des parcours* ».

Plusieurs exemples de travaux menés ces dernières années illustrent la volonté de la CNSA d'impulser, à son niveau et avec ses partenaires, le décloisonnement entre les secteurs. C'est le cas dans le domaine de la santé mentale, la CNSA et la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) ayant documenté ensemble les appuis réciproques que les acteurs du champ social et médico-social et de la psychiatrie pouvaient se procurer. Plusieurs outils (dont un guide largement diffusé) ont été produits pour favoriser la complémentarité des interventions de ces différents acteurs.

La CNSA agit de façon similaire dans le cas de maladies invalidantes comme le cancer : en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa), elle a coordonné une action conduite par des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des équipes de soins prenant en charge des malades du cancer. L'objectif de cette action était de définir conjointement les meilleures pratiques permettant de répondre de façon globale et réactive aux besoins des personnes atteintes de cancer. Leur maladie ou leurs traitements peuvent en effet entraîner des limitations d'activité ou des restrictions de participation à la vie sociale qui, lorsqu'elles sont durables, constituent des situations de handicap. Dans huit départements, des binômes constitués de MDPH et d'équipes sanitaires ont testé de nouvelles formes de collaboration pouvant être transposées dans l'ensemble des départements et ont formalisé des outils mis à la disposition de tous (en ligne sur le site de la CNSA). Une même dynamique existe dans le champ des maladies rares, la CNSA ayant encouragé et accompagné une initiative de rapprochement entre les centres de référence maladies rares (CRMR) gérés par l'AP-HP et les MDPH. Ce type d'initiatives et la collaboration opérationnelle autour d'outils partagés comme le certificat médical jouent un rôle clé dans la fluidité du traitement des demandes adressées aux MDPH et donc du parcours des usagers.

### La CNSA accompagne l'évolution de l'offre

Troisième ingrédient favorisant la continuité des parcours : une offre d'accueil et d'accompagnement dont le centre de gravité se déplace des établissements de soin et d'hébergement vers le domicile et le milieu de vie ordinaire.

En tant qu'agence d'appui aux ARS dans le champ médico-social, la CNSA a réalisé avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et le Secrétariat général des ministères sociaux un *Guide d'élaboration des schémas régionaux d'organisation médico-sociale*. Ce document de référence met particulièrement en évidence les relations transversales à établir entre les

politiques portant sur le développement et l'évolution de l'offre médico-sociale, les politiques sociales et les politiques relatives à l'offre de soins. Disponible sur le site de la CNSA, il traduit en quelque sorte le paradigme des parcours de vie – la nécessité d'organiser l'offre de façon souple et articulée autour des besoins de chaque usager – dans la mission de programmation des ARS.

En tant que caisse, lorsque la CNSA répartit les crédits médico-sociaux entre les ARS, elle accompagne ses notifications d'instructions relatives à leur utilisation. Conformément aux orientations voulues par le ministère, elle encourage les ARS à privilégier l'autorisation de services d'accompagnement et de soins à domicile et de structures d'accueil temporaire ou modulaire, plutôt que la création de places supplémentaires en structures classiques d'hébergement permanent. Ce fut le sens des instructions données en 2012, lorsque le solde des crédits liés aux plans de créations de places fut notifié aux ARS.

L'offre connaît en outre des transformations sous l'impulsion du ministère et des ARS, des structures sanitaires devenant des structures médico-sociales attentives à un accompagnement global du projet de vie des personnes (exemple dans le champ de la santé mentale avec le chantier mené en collaboration entre l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux et la CNSA), et des places en établissements médico-sociaux devenant des places de services d'accompagnement. La CNSA accompagne ainsi une expérimentation visant à assouplir les modalités de fonctionnement des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) afin d'offrir aux jeunes un accompagnement modulaire et adaptable dans le temps.

Enfin, des évolutions sont en cours – sous l'impulsion et avec le soutien de la CNSA – pour faciliter la mobilisation croisée de l'expertise des différents acteurs, selon des niveaux de recours gradués. Il s'agit notamment des différentes formes d'équipes mobiles (dans le champ de l'autisme, de la santé mentale, des soins palliatifs...), qui viennent en appui des équipes en établissement médico-social, des centres ressources ou centres d'expertise constituant un lieu de recours 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 (handicaps rares). L'enjeu : permettre aux personnes de vivre à domicile ou dans des établissements proches de chez elles, conformément à leur projet, et faire venir à elles l'expertise nécessaire à leur accompagnement. ✎