

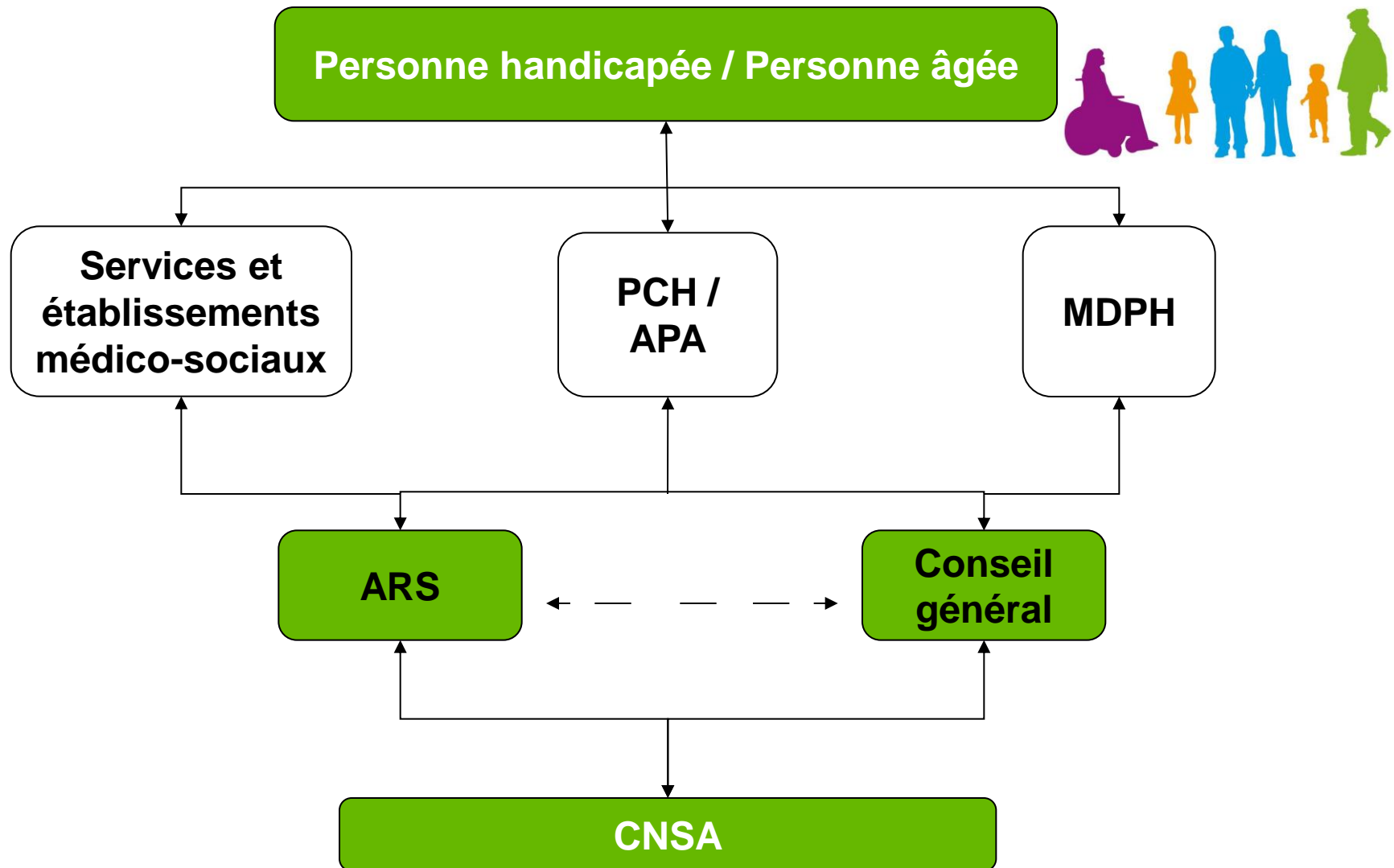


Faire face aux enjeux de l'avancée en âge des personnes en situations de handicap

La CNSA et ses missions

- Établissement public créé par la loi du 30 juin 2004, missions renforcées par la loi du 11 février 2005.
- La CNSA est chargée de :
 - ✓ Participer au **financement** de l'aide à l'autonomie des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ;
 - ✓ Garantir **l'égalité de traitement** sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps ;
 - ✓ Assurer une **mission d'expertise, d'information et d'animation** pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.
- 21 milliards d'euros de budget ; 106 équivalents-temps-plein

Le rôle de la CNSA : caisse et agence



CNSA : 3 principes structurants

Proximité

- assurer des échanges d'expériences et d'informations au niveau local pour accompagner les coordinations nécessaires et faire émerger des pratiques de réseaux

Egalité

- observer les disparités, harmoniser les pratiques et les allocations de ressources

Qualité

- apprécier l'efficacité des politiques gérontologiques et du handicap.

La notion de parcours de vie

l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît, qui 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.



Répondre aux défis de :

l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie

la continuité des différentes formes d'accompagnement

Les causes des ruptures dans les parcours de vie sont profondes

- **Des causes structurelles**
 - Caractère hybride de notre système santé (Assurance maladie / Décentralisation) donc fragmentation institutionnelle (gouvernance locale éclatée, stratégies non alignées au niveau national)
- **Des causes organisationnelles**
 - Organisation fragmentée et cloisonnée autour des structures qui offrent des services vs. le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter.
 - Une fragmentation qui est source de difficultés pour les usagers mais aussi de surcoûts pour la collectivité.
 - Une offre d'accompagnement et d'hébergement insuffisamment diversifiée et qui doit être renforcée sur le volet du soutien à domicile.
- **Des causes techniques et juridiques**
 - Systèmes d'information non interopérables, cadre juridique inadapté au partage d'informations, modalités de tarification qui ne donnent pas « d'intérêt à agir »
- **Des causes sociologiques et culturelles**
 - Méconnaissance réciproque, surspécialisation, hiérarchies entre les métiers...

Il convient donc de faire évoluer le système en profondeur

- Le Conseil de la CNSA a fait porter ses préconisations sur des **principes d'organisation et de pilotage des politiques publiques** ayant un impact sur les parcours de vie des personnes : ceux-ci doivent évoluer en profondeur.
- En effet : **nombreuses initiatives** pour coordonner (« empilement », lassitude), mais qui ne sont **pas allées assez loin** et n'ont **pas agit de façon suffisamment globale**
 - Elles ne parviennent pas à faire évoluer *en profondeur* l'organisation, ni les pratiques professionnelles, ni les responsabilités de chacun des acteurs.
 - Une prise de conscience croissante autour du paradigme des parcours, mais vigilance face au risque d'une approche strictement centrée sur les **soins** (« parcours de soins »).

L'avancée en âge de la personne en situation de handicap

- ⇒ **Ruptures liées à l'avancée en âge** (comme tout citoyen):
 - Santé, Travail, Ressources.
- ⇒ **Ruptures accentuées par la situation de handicap du fait de contraintes institutionnelles**
 - aux règles (logique catégorielle) : barrière de l'âge.
 - à l'offre : Un foyer d'hébergement ne peut accueillir une personne qui ne travaille pas
- ⇒ **Ruptures accentuées par la représentation dans la société**
 - personne handicapée et personne âgée, doublement péjorative.

L'avancée en âge des personnes handicapées

Des constats partagés

- Augmentation de l'espérance de vie.
- La survenue parfois plus précoce des premiers signes d'avancée en âge.
- La diversité des formes de vieillissement en fonction de :
 - » la nature de la déficience
 - » des soins reçus,
 - » des conditions de vie,
 - » de l'entourage.

Des interrogations

Concernant :

- Les dispositifs de prévention, de prise en charge et d'accompagnement
- Des questions éthiques, juridiques et sociales
- Des enjeux économiques

2010 : Guide d'aide à l'adaptation de l'offre en faveur des personnes handicapées vieillissantes

- La définition de la personne handicapée vieillissante.
 - Consensus autour de l'âge de 40 ans mais variabilité
- Le repérage des besoins des personnes et l'identification des nécessités d'adaptation des réponses
- La construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes
 - Quelle organisation des réponses? Quel territoire? Quelles ressources? Quel besoin de médicalisation?

Programmation de places

Pour la période 2014-2018 : 16 449 places sur le secteur du handicap programmées (585 M€)

- 11 173 places sur le secteur adulte = 385, 1 M€
- Essentiellement sur le secteur adultes pour lequel l'accueil en institution est dominant (Foyer d'accueil médicalisé)
 - 61 % des places et 83% du financement).
- La programmation sur les personnes handicapées vieillissantes est importante (après autismes et handicap psychique).
 - 12 % de la programmation : montée en charge des places en SSIAD dédiés aux PHV (8%) et l'augmentation de places au sein d'établissements expérimentaux.

Les enjeux

- **Adapter les dispositifs d'accompagnement au vieillissement des personnes en situation de handicap** : Une construction et le choix de réponses adaptées.
- **Construire des réponses dans une dimension territoriale** : transformation de l'offre, création de nouvelles structures, de nouveaux dispositifs qui répond à l'ensemble des situations (y compris celles à domicile).
- **Favoriser l'interdépendance des ressources et la coopération des acteurs** : développement de partenariats, décloisonnement des secteurs, formation des professionnels, place des familles et des proches.

Des questions de recherche

...pour mieux connaître la population et ses besoins

- Définition et caractéristiques de la population
 - Définition : quels sont les contours de la population?
 - Les caractéristiques des personnes en institution mais surtout à domicile.
- L' évolution des situations et leur impact sur la vie quotidienne:
 - Evolution des capacités et des besoins,
 - l'impact sur l'activité professionnelle, sur le lieu de vie, sur le réseau relationnel
 - Rôle des aidants et des proches.

Des questions de recherche

...pour anticiper les besoins d'accueil, de soins et d'accompagnement

- L'accès aux soins des personnes avançant en âge
 - Moindre accès aux soins, non accès aux messages de prévention
 - Disparités importantes
 - Fin de vie
- L'accueil et l'accompagnement médico-social des personnes
 - » **Domicile**
 - » Institution
 - Outils d'évaluation, coordination d'acteurs, formation des acteurs, enjeux économiques

En conclusion

Richesses d'expérimentations, de débats et d'innovations sur le terrain

.....Et Besoin d'éclairer les politiques publiques

⇒ Articuler la recherche avec des actions innovantes

⇒ Mener la recherche avec la participation des personnes elles-mêmes et leurs proches.

mireille.prestini@cnsa.fr