

Conférence nationale de santé

Avis du 18.06.13
« Faire vivre les principes de la solidarité dans le champ de l'autonomie »

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

« Faire vivre les principes de la solidarité dans le champ de l'autonomie »

[Saisine du 14.11.12 de Mme Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, sur le projet de loi relatif à l'anticipation et la prévention, à l'adaptation de notre société au vieillissement et à l'accompagnement de la perte d'autonomie](#)

avis adopté en assemblée plénière le 18.06.13
texte préparé par le [groupe de travail « autonomie »](#)



La Conférence nationale de santé (C.N.S.) a progressivement dégagé des **domaines prioritaires pour ses avis et recommandations**, ainsi que des valeurs communes qui ressortissent comme suit :

Périmètre prioritaire des avis de la C.N.S. :

- **dégager des priorités pour la politique nationale de santé** (au sens large, incluant les enjeux sociaux et médico-sociaux) ;
- **contribuer à l'amélioration de la gouvernance en santé** (toujours au sens large) ;

Valeurs communes dans lesquelles les avis et recommandations de la C.N.S. s'inscrivent :

- **renforcer et rendre plus effective la démocratie en santé** (sanitaire et médico-sociale), à savoir la participation des usagers aux décisions qui les concernent directement ;
- **développer, promouvoir, faire respecter et converger les droits des usagers tout au long de leur parcours de vie** (converger, au sens des différences actuelles des droits reconnus en médecine de ville, en établissement de santé, dans le secteur social et médico-social) ;
- **garantir l'accès à la santé pour tous dans un cadre solidaire** (santé, toujours au sens large, notamment en direction des personnes en situation précaire, et dans le contexte d'une crise économique et sociale qui risque de les fragiliser plus encore).

C'est selon cette segmentation que l'avis est organisé, au regard des objectifs, méthodes et enjeux soulevés par les politiques en direction des personnes qui avancent en âge dont les personnes handicapées. La C.N.S. a pris connaissance des [rapports BROUSSY, AQUINO et PINVILLE](#) et développe sa réflexion en tenant compte des conclusions de ceux-ci.



Priorités de la politique de santé à retenir :

Le premier consensus de la Conférence nationale de santé porte sur la **remise en cause de l'intérêt et de l'efficacité des politiques ciblées sur un public particulier**, défini au titre de l'âge ou de la pathologie ou de la situation sociale. Pour la C.N.S., l'approche « tous publics » doit être le principe et les approches sectorielles ou ciblées des exceptions dûment justifiées par un bilan coût-avantage documenté. **Les dispositifs de droit commun doivent être inclusifs, et s'adapter aux personnes vulnérables, plutôt que ces dernières escomptent - de la part de politiques ciblées - le réaménagement de politiques globales mal ajustées.** Dans cet esprit, la C.N.S. recommande que les pouvoirs publics engagent la conception des dispositifs en direction des personnes âgées et handicapées, *a fortiori* lorsque ces dernières sont vieillissantes, dans une dynamique de droit universel à la compensation de la perte d'autonomie faisant ainsi sauter la barrière d'âge responsable d'une bonne part du cloisonnement des dispositifs.

La seconde option de la C.N.S. porte sur le **développement des connaissances sur le processus du vieillissement, l'apparition éventuelle d'incapacités comme les moyens pour prévenir, limiter et compenser ces incapacités.** Des progrès sont nécessaires selon 2 axes :

- en **population générale, avec une communication adaptée afin de changer de regard sur l'avancée en âge¹ et éviter une forme de « fatalisme » (« c'est l'âge »)**, synonyme d'autant de pertes de chances de récupérations ou de compensations de handicaps : c'est particulièrement vérifiable dans le domaine des handicaps sensoriels pour lesquels les modalités et techniques de réadaptation ont profondément évolué ;
- dans le domaine de la **recherche tant médicale qu'en sciences de l'ingénieur et en sciences humaines et sociales.** Plus particulièrement, le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène récent lié à l'amélioration remarquable de leur espérance de vie. Les programmes publics de recherche doivent consacrer à ce sujet comme aux populations très âgées les priorités et les budgets requis, sans les structurer autour d'une seule pathologie identifiée. Plus généralement, les efforts à réaliser dans le domaine de la recherche sur la perte d'autonomie liée au vieillissement, notamment en termes de stratégie et d'organisation de la recherche, s'apparentent à ceux visant à développer la recherche sur le handicap².

En conséquence, la troisième priorité de la C.N.S. porte sur le développement :

- de la **capacité individuelle et collective d'anticiper la perte d'autonomie** par nos concitoyens, sur différents axes (prévention, soins de réadaptation, usage des compensations techniques et des nouvelles technologies de l'information et de la communication (N.T.I.C.), aménagement du logement, des transports en commun, des parties communes de copropriétés, etc.) ;
- des **« habiletés » (connaissances, savoir être) de la première ligne des intervenants non professionnels de santé** auprès des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes

¹ Le [rapport BROUSSY](#) parle de l'adaptation de la société française à l'avancée en âge et montre combien de secteurs économiques peuvent être impactés par ce changement de regard.

² Le [rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap](#) (O.N.F.R.I.H.), Documentation Française, mai 2011.



(conjoints, parents et enfants, voisins³, collaborateurs des services publics « généralistes » non spécialisés dans le soin et l'accompagnement, intervenants des services à domicile) : le remarquable maillage du territoire en pharmacies d'officine permettrait d'appuyer sur ce réseau des programmes pragmatiques d'information/formation en population générale. Ce sujet peut être rapproché de l'intérêt politique et culturel de l'enseignement plus large du secourisme et des gestes essentiels tant dans l'enseignement secondaire qu'au sein de l'entreprise ;

- **de programmes territoriaux d'action sanitaire, sociale et médico-sociale garantissant l'accès à la prévention, aux soins et à l'accompagnement pour tous et s'attachant à une réduction volontariste du recours aux services d'urgence** : le recours à la fois de plus en plus large et de plus en plus inadapté aux services d'urgence, eux-mêmes de plus en plus gourmands en ressources rares, pour une qualité de service et une réactivité perçues comme de plus en plus faibles, doivent conduire à **considérer le niveau de recours aux services d'urgence dans un territoire comme un symptôme voire un indicateur de désorganisation et non comme une solution, ou la justification d'une augmentation des ressources dédiées à l'urgence hospitalière**. On sait combien le passage prolongé en urgences est particulièrement néfaste aux personnes âgées. Le [pacte territoire santé](#) lancé en décembre 2012 par la Ministre chargée de la santé, s'inscrit dans cette perspective puisqu'il vise à faciliter l'accès aux soins de premier recours sur tout le territoire national.

Plus généralement et en période de ressources rares, **la C.N.S. recommande de privilégier des « investissements sanitaires et médico-sociaux légers »**, qui n'engagent pas excessivement l'avenir et pour lesquels une erreur d'appréciation est réversible : concrètement, privilégier le développement de centres de santé, centres de santé infirmiers et de maisons de santé pluridisciplinaires, de l'hospitalisation à domicile (H.A.D.), de la dialyse hors centre, ou encore de Services de soins infirmiers à domicile (S.S.I.A.D.), de Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (S.A.M.S.A.H.) et de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (S.E.S.S.A.D.), plutôt que la promotion de grandes opérations de construction hospitalière, ou de programmes de création d'Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.) ou d'Instituts médico-éducatifs (I.M.E.) et de Maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.). Les **décisions à venir d'investissements hospitaliers lourds devraient être précédées d'une évaluation objective et indépendante** des errements sérieux des programmes Hôpital 2007 et Hôpital 2012, en termes de « surcapacités engendrées » et « d'inadaptations durables » : dans ce type d'évaluation, il serait intéressant que la Cour des comptes ou les Chambres régionales puissent voir élargir leurs missions à une étude *a priori*, plutôt que d'être cantonnée à des constats *a posteriori*.

D'ores et déjà, la C.N.S. recommande que les **Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) soient consultées sur les [schémas régionaux d'investissement en santé](#) que les A.R.S. doivent présenter d'ici à la fin 2013 en 2 temps : 1^{er} temps, démarche à achever au 15.07.13, 2^{ème} temps, « point d'étape en décembre 2013 » et qu'elles appliquent lors de cet examen les principes énoncés dans son avis du 2 avril 2013 « comment sortir plus forts de la crise ? ».**

³ Le rapport BROUSSY se prononce contre la formation des aidants, pourtant celle-ci a été mise en œuvre dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 et répond à une forte attente. Il ne s'agit pas de transformer les aidants en auxiliaires de vie ou aides-soignantes mais de leur permettre de comprendre la situation vécue par l'aidé (connaissance de la pathologie), de développer leur propre savoir-être et de construire son projet de vie (incluant une dimension importante de prévention de la surcharge conduisant bien trop souvent à des hospitalisations en urgence de la personne aidée et de l'aidant).



Dans cette **attention plus prononcée portée en direction des « investissements légers » de santé publique, qui s'articule avec l'avis qu'elle a déjà présenté sur la crise ⁴**, la C.N.S. recommande aussi de **s'appuyer sur l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale déjà existante, et de réévaluer substantiellement les politiques publiques en direction du domicile, et notamment l'importance que l'on accorde aujourd'hui insuffisamment aux services d'aide à domicile.** Pour la C.N.S., les conceptions dominantes des politiques sanitaires, sociales et médico-sociales demeurent encore largement « hospitalo-centrées » (sinon « M.C.O.-centrées »), ou « hébergement-centrées » pour le secteur social et médico-social. Aujourd'hui, les difficultés des usagers âgés ou handicapés à domicile, ainsi que celles des services d'aide qui ne disposent pas d'un modèle économique cohérent avec la réalité de leurs charges, provoquent les conséquences suivantes :

- fragilisation de la qualité et de la continuité des services rendus, qui induit une aggravation de l'état des personnes accompagnées à domicile et une augmentation des hospitalisations évitables ;
- accentuation des injonctions paradoxales entre les attentes et besoins des usagers, d'une part, les contraintes des gestionnaires au titre des responsabilités budgétaires ou d'employeur, d'autre part, les conditions de travail des personnels des services d'aide, enfin.

La C.N.S. estime que ces réalités sont trop méconnues et appellent une meilleure connaissance des difficultés des services d'aide, comme de reconnaissance des besoins des usagers âgés et handicapés, qui ne se limitent pas aux besoins fondamentaux mais doivent s'élargir à ceux d'une vie sociale et d'une ouverture sur la cité, et des difficultés et grands mérites des intervenants à domicile.

Evolutions nécessaires du point de vue de la gouvernance du système de santé :

Le premier consensus de la C.N.S. porte sur **l'importance et l'urgence de la réorganisation au plan national de la gouvernance du système de soins et d'accompagnement de la perte d'autonomie**, tandis que la réorganisation du niveau régional avec les Agences régionales de santé (A.R.S.) a bien avancé même si la double gouvernance A.R.S. / conseils généraux nécessite encore des améliorations. Il est même possible de considérer que c'est la **désorganisation de l'échelon national et « ses fractures institutionnelles » qui empêchent aujourd'hui le bon avancement de l'organisation et de la coordination régionales.** En effet et au plan national, les politiques demeurent largement « sectorielles » ou « verticales et en silos », dépourvues ainsi de la réalité globale et de l'horizontalité territoriale de leur mise en application concrète. Ce phénomène résulte d'un dispositif national morcelé et « *agencifié* » (Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, Direction générale de la santé, Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la cohésion sociale, Direction de la sécurité sociale, C.N.A.M.T.S., Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Institut national du cancer, Haute Autorité de santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Agence des systèmes d'information partagés de santé, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, etc.) où le temps de coordination est à la fois prohibitif et inefficace à produire des politiques intégratives des différentes dimensions nécessaires. A ce sujet et pour contribuer à surmonter les nombreuses retenues et appréhensions sur ce sujet de la réorganisation de la gouvernance au niveau national, la C.N.S. formule une hypothèse de réflexion sous la forme d'un recentrage en 2 directions d'administration

⁴ [Avis du 02.04.13](#) sur la prise en compte de la crise économique sur les priorités et la politique de santé : Comment sortir plus forts de la crise ?



centrale :

- une direction chargée de la conception et de l'évaluation des « politiques de santé et d'inclusion », dans une définition d'emblée transversale (une direction générale de la santé et de l'inclusion ? **D.G.S.I.**) ;
- une direction chargée des opérations, à savoir de la déclinaison et de la mise en place concrète sur les territoires des politiques conduites par les A.R.S., les Conseils régionaux et généraux ou les métropoles à venir (une direction générale des opérations sanitaires et sociales ? **D.G.O.S.S.**). Au sein de cette direction, serait structuré un institut de l'innovation dans les organisations et pratiques professionnelles ayant en charge le soutien aux porteurs de projets innovants, l'accompagnement et le suivi de ces projets.

Par ailleurs, la prise en compte de la perte d'autonomie liée à l'avancée en âge relevant de l'animation de nombreux départements de l'administration publique, **la C.N.S. propose la création d'une délégation interministérielle de promotion de l'autonomie et de l'avancée en âge (D.I.P.A.A.), permettant d'organiser une animation et une conception transversales des politiques publiques en direction des personnes âgées.** Cette délégation interministérielle pourrait comporter des thématiques partagées de réflexion et d'action avec le Comité interministériel du handicap (C.I.H.).

La seconde option de la C.N.S. au titre de la gouvernance porte sur **l'importance perçue de l'échelon territorial en proximité pour les politiques conduites en direction des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes, au niveau infra-départemental (zones d'emploi, bassins de vie) : du point de vue de la C.N.S., une fois les objectifs définis ainsi que leurs modalités d'évaluation, les modalités d'organisation loco-territoriales doivent être largement laissées à l'appréciation et l'expérience des acteurs locaux** et des relations continues qu'ils peuvent construire ensemble, avec l'arbitrage éventuel si besoin du binôme de référence : élu local/représentant de l'Etat. Dans ce contexte, la C.N.S. souligne l'importance de son point de vue de **l'approfondissement par les Directrices et Directeurs généraux des A.R.S. de l'organisation de leurs délégations territoriales, aujourd'hui trop peu décisionnelles** pour être investies par des cadres de haut niveau comme par leurs partenaires hospitaliers et médico-sociaux, et de la nécessité de faire gagner en compétences leurs équipes en matière d'animation et de gestion de projet.

La troisième priorité de la C.N.S. porte sur l'enclenchement de 5 dispositifs susceptibles de moderniser en profondeur l'action publique en direction des publics vulnérables :

- **amplifier le processus de rapprochement des acteurs nationaux de la prévention comme de l'action sociale** (Ministères, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Mutualité sociale agricole, Régime social des indépendants, Association générale des institutions de retraite complémentaire des cadres- Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, etc...), que certains acteurs ont déjà engagé au travers de comité de pilotage vieillissement (M.S.A., R.S.I., C.N.A.V.) ou de convention (C.N.A.V./I.N.P.E.S.) plus spécifiquement orientés vers la prévention ;
- **conférer une dimension opposable aux Schémas régionaux d'organisation des soins (S.R.O.S.) ambulatoires**, à l'instar du S.R.O.S. hospitalier ou du schéma régional d'organisation médico-sociale (S.R.O.S.M.), car la structuration trop longtemps retardée de la médecine de ville pèse lourdement sur les publics vulnérables, ces schémas devant par ailleurs être simplifiés et pensés en lien avec les Schémas régionaux d'organisation des transports (S.R.O.T.) ;



- **éviter des politiques départementales désarticulées concernant les personnes âgées et les personnes handicapées** - dans le cadre des responsabilités partagées par les A.R.S. et les Conseils généraux - ce qui est fatalement inadapté aux objectifs globaux de décloisonnement et de territorialisation des politiques publiques pour tous nos concitoyens, mais plus encore pour les personnes handicapées vieillissantes. La C.N.S. **recommande d'avancer en direction de la mise en place de « guichets uniques » pour une meilleure coordination de l'information, de l'orientation, de la prise en charge, du suivi et de l'accès aux droits, aux soins et à l'accompagnement médicosocial des personnes fragilisées et de leurs familles.** Dans ce cadre, il y a lieu d'évaluer le fonctionnement actuel des Maisons départementales des personnes handicapées (M.D.P.H.) pour mesurer et améliorer l'effectivité de l'accès aux droits des personnes handicapées ;
- **structurer une organisation départementale permettant de prendre en compte l'exigence d'une participation des personnes âgées aux décisions qui les concernent tant sur le plan collectif qu'individuel ;**
- **structurer également la concertation avec les représentants des publics concernés sur des bases transversales : engager une coopération institutionnelle entre Comités départementaux des retraités et personnes âgées (CO.DER.P.A.) et Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (C.D.C.P.H.) dans la perspective d'actions communes aux 2 champs, et permettre ainsi à ces 2 instances qui fonctionnent très inégalement dans les différents départements de se conforter l'une et l'autre.**

Renforcer et rendre plus effective la démocratie en santé (au sens large) à savoir la participation des usagers aux décisions qui les concernent directement :

Si la C.N.S. devait émettre une seule recommandation, elle serait de concevoir un « **tronc commun** » **de droits individuels et collectifs des usagers qui « traverse » le secteur des soins de ville tout autant que le secteur hospitalier et le secteur social et médico-social, tant en établissement qu'à domicile.** Aujourd'hui et du point de vue de l'énoncé et de la défense des droits des usagers et pour mieux impliquer la médecine de ville dans ces différents enjeux, la C.N.S. recommande que le Conseil de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (U.N.C.A.M.) puisse intégrer des représentants des associations d'usagers du secteur de la santé et de l'autonomie.

Pour la C.N.S., **la référence la plus élevée et la plus souhaitable est donnée en exemple par la [loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées](#).** Cette référence doit être défendue énergiquement pour le secteur du handicap, en regard de cette avancée décisive et des risques éventuels de sa dilution dans des projets législatifs de décentralisation à venir. « **Jamais rien pour nous, sans nous** », telle est la remarquable devise de l'Association des paralysés de France (A.P.F.). Cette référence législative comme cette devise doivent être promues pour inspirer la structuration de la globalité de la politique publique de santé (soins et accompagnement).

Enfin, la seconde option proposée par la C.N.S. concerne une **démarche particulière de la puissance publique à la promotion, la protection et l'évaluation des droits de toutes les personnes souffrant de troubles des fonctions intellectuelles supérieures.** Cette question surplombe les différences entre les dispositifs (ville, hôpital, social et médico-social ; institutions régaliennes de la justice et de police)



comme entre publics (personnes cérébro-lésées ou victimes d'accident vasculaire cérébral, de maladies neuro-dégénératives, de troubles psychiques, de troubles neurocognitifs, etc...). Les difficultés de compréhension et de discernement mettent à la peine des logiques juridiques et de garantie des droits centrées sur la culture et la pratique juridique traditionnelle, héritière du « siècle des lumières » et du mythe nécessaire de « l'être de raison ». **La C.N.S. suggère vivement d'engager un processus d'audition publique ou de conférence de consensus spécifique à ce sujet, permettant d'aborder les évolutions souhaitables de la conception des rôles de la « personne de confiance », du « mandataire à la protection future », des avocats, du juge, etc.** (à l'aune de l'expérience française, mais aussi des exemples étrangers).

La C.N.S. tient également à souligner que la participation des usagers aux décisions qui les concernent passe d'abord par la compréhension de leur situation (de perte d'autonomie et/ou de maladie) et de ses implications sur leur vie quotidienne et par une information claire, aussi large que possible, sur ce qui peut être mis en œuvre. A ce propos, la C.N.S. insiste sur le fait que la complexité de notre système de santé liée notamment à la juxtaposition des dispositifs spécialisés, qu'il s'agisse d'offres ou de droits, est un obstacle à la compréhension et contribue de ce fait à l'accroissement des inégalités. Il faut souligner que face à cette complexité, les professionnels sont parfois dans la même situation de perplexité que les usagers.

Il y a lieu de simplifier, puis d'informer le plus largement possible pour favoriser la connaissance des acteurs et des offres et **permettre aux usagers d'être réellement les auteurs de leur projet de vie.**

Développer, promouvoir, faire respecter et converger les droits des usagers tout au long de leur parcours de vie :

La première recommandation du point 3 (« **tronc commun** » de **droits individuels et collectifs des usagers qui « traverse » le secteur des soins de ville tout autant que le secteur hospitalier et le secteur social et médico-social, en établissement comme à domicile**) mérite d'être rappelée ici.

Parmi les formulations nouvelles de ces droits des usagers, la C.N.S. attire l'attention sur l'importance de **garantir un principe de « réversibilité des choix »**, par des dispositions pragmatiques : puis-je quitter un E.H.P.A.D., du fait d'un changement de projet personnel ou familial, et selon quelles modalités et délais de départ ? Le changement de regard sur l'avancée en âge passe par l'acceptation que le projet de vie peut être sujet à modifications quel que soit l'âge de la personne. Les formules souples, les plates-formes combinant diverses formes d'accompagnement, d'hébergement sont donc à privilégier.

La C.N.S., dans son [rapport 2012 sur les droits des usagers](#), recommande la mise en place de pôles de « médiateurs en santé » sur un territoire. Ses recommandations convergent ainsi avec celles formulées par les représentants du [Défenseur des droits](#), lesquelles promeuvent l'intérêt du **développement des processus de médiation, pour assumer et canaliser la dimension de « conflictualité positive »** qui peut émerger naturellement dans les relations entre personnes – usagers et professionnels- ou entre les usagers et les institutions qui les accueillent voire les hospitalise ou les héberge dans la longue durée. Dans cette perspective, la C.N.S. partage le point de vue des représentants du Défenseur des droits qui est de considérer que la capacité d'être en conflit – évidemment dans certaines limites d'intérêts légitimes et de respect d'autrui- témoigne aussi de la vitalité et de la dignité préservées des usagers, comme des professionnels et institutions qui s'en occupent et préoccupent.



Il faut en effet souligner que les personnes qualifiées, censées jouer notamment ce rôle de médiation, et dont la nomination était prévue par la [loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002](#) ne sont encore que très peu nombreuses. Leur nomination se heurte à la fois à l'imprécision sur les missions qui leur sont dévolues et sur la prise en charge de leurs frais.

Plus largement, 10 ans après, le bilan de la mise en œuvre de la loi 2002-2 réalisé dans certaines régions par les C.R.S.A.⁵, montre qu'il y a encore du chemin à parcourir pour que l'exercice des droits par les personnes âgées soit une réalité dans tous les établissements qui les accueillent.

La seconde correspond à la proposition de définir une « **prestation de coordination** » ou de **réfèrent tout au long du parcours de santé** qui puisse appuyer les usagers les plus vulnérables dans toutes les interactions, coopérations et démarches appelées par les situations et cas complexes, en regard des besoins de soins et d'accompagnement définis au titre de leur projet personnalisé. Cette prestation de coordination qui pourrait ainsi appuyer des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes, et plus largement toute personne en situation complexe, devrait s'établir sur la base d'une **définition nécessaire d'un « panier de services (information, accès aux droits, soins et accompagnement) »** dont les contours méritent d'être précisés pour mieux englober les cas et situations complexes, notamment en prenant en compte les différentes prestations sociales en finances ou en nature : il s'agit ici de promouvoir une conception d'ensemble et cohérente des différentes formes d'accompagnement sanitaire, social et médico-social, directes et « indirectes » et ceci dans la durée afin d'accompagner la personne dans son parcours et éviter les ruptures.

Cette prestation de coordination n'a pas lieu de relever uniquement du « médecin traitant » au titre de sa position de réfèrent pour les soins de premier recours (disposition de la [loi dite H.P.S.T.](#)). En premier lieu, parce que les inégalités territoriales d'implantation des médecins ne permettent pas d'asseoir un dispositif de coordination des cas complexes sur cette seule compétence, mais également parce que le périmètre de coordination à structurer va souvent bien au-delà du seul champ médical et paramédical. La C.N.S. estime que cette prestation de coordination (ou de réfèrent de parcours) doit être **mise en œuvre de manière pragmatique sur le maillon loco-territorial qui constitue le « centre de gravité » des interactions à coordonner, en prenant en compte les souhaits de l'utilisateur concerné** : médecin ou infirmier, qu'il soit en ville, en H.A.D., en S.S.I.A.D., en service de soins de rééducation ou de réadaptation, intervenant d'un service d'aide à domicile, professionnel d'une association d'usagers ou d'autres structures... Il est important de décentrer cette fonction de coordination de réflexes décisionnels souvent hospitalo-centrés, notamment sur les soins de court séjour. Des expérimentations régionales de cette prestation de coordination devraient être mises en œuvre.

La troisième recommandation vise le développement des méthodes et de la formation au « **recueil des souhaits et attentes des usagers** » par les **professionnels en lien avec les personnes, que ce soit en ville, à domicile, dans les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux**, comme modalité et étape à part entière de la co-construction du projet personnalisé, qu'il soit de soins ou d'accompagnement (ou les deux). Ce **recueil doit permettre de préciser, d'amplifier ou de nuancer la place prise par les aidants dans le processus de soins et d'accompagnement**, selon les vœux exprimés directement par les personnes auprès desquelles les aidants interviennent, ces derniers ayant également leur mot à dire pour la part qui leur revient.

⁵ Voir le [rapport sur les droits des usagers adopté le 02.04.13 par la C.N.S.](#)



La quatrième recommandation porte sur la **nécessité, en regard des droits des usagers des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et en médecine de ville, de préciser également certains de leurs devoirs, puisque les garanties collectives (coordination des professionnels par exemple) ne peuvent être opérantes que dans le cadre de responsabilités individuelles assumées également par les assurés sociaux (accord sur ladite coordination)**⁶. Tel est le cas notamment des informations pertinentes qui doivent être partagées entre des membres d'une coordination sanitaire, sociale et médico-sociale d'un parcours de soins et d'accompagnement, nécessité qui se confronte aux règles relatives à la confidentialité ainsi qu'aux réalités du travail en équipe pluri-professionnelle, dans laquelle les aidants naturels trouvent leur place. De ce point de vue, la C.N.S. estime qu'une réflexion doit être rapidement engagée, tant sur le plan éthique et juridique, sur les informations nécessaires à la coordination des interventions professionnelles, et les droits et devoirs des usagers (qu'ils soient directement concernés ou qu'ils soient aidants) vis-à-vis de cette nécessité.

La cinquième recommandation porte sur la nécessité de reconnaître **le rôle de l'aidant familial ou de proximité** qui fait partie de fait de l'équipe d'intervention⁷. Pour de très nombreuses personnes, la vie à domicile n'est possible que grâce à l'intervention de ces aidants. Sans aller jusqu'à leur professionnalisation, la possibilité de formations comme la prise en compte de leur projet de vie personnel est nécessaire. De même et sans aller jusqu'à l'indemnisation des aidants, il y a lieu d'aller dans le sens d'un statut qui leur serait accordé leur permettant à la fois de disposer de lieux et de temps d'échanges et de réassurance collégiale, de ne pas perdre leurs droits à la retraite et de retrouver leur emploi s'ils ont dû le quitter pour aider un proche dans le besoin.

Garantir l'accès à la santé pour tous (santé, toujours au sens large), notamment vis-à-vis des personnes en situation précaire, dans le contexte de la crise :

La C.N.S. estime que la qualité de conception et de mise en œuvre des politiques publiques en direction des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes, se mesure notamment à **leur capacité plus ou moins inclusive des situations des personnes en situation de grande précarité**. Cette vérification pourrait être considérée comme une **étape préalable et indispensable, avant la validation gouvernementale ou administrative d'une politique publique ou en matière d'assurance maladie obligatoire et complémentaire**. Cette notion devrait intégrer –cf. *supra*– une large capacité d'adaptation loco-territoriale des objectifs et modalités d'un programme public, en fonction des difficultés propres à tel ou tel territoire. Au titre de l'assurance-maladie obligatoire et complémentaire, la C.N.S. souhaite qu'une attention plus prononcée puisse se porter au développement et à l'effectivité du tiers payant, qui est un levier important pour l'accès aux soins des personnes âgées et handicapées, notamment dans les centres de santé.

Par ailleurs, pour garantir l'accès à la santé pour tous, il y aurait lieu de revoir les modalités d'évaluation de la compensation et de concevoir les systèmes d'aides dans une logique de parcours de santé pour éviter les ruptures dans les allocations.

⁶ voir plus largement à ce sujet l'avis de la C.N.S. du 18 juin 2013 : « [Pour une évolution solidaire du système de santé](#) ».

⁷ Voir l'avis de la CNS du 18 juin 2013 : « [Pour une évolution solidaire du système de santé](#) »



Rapporteur(e)s :

David CAUSSE : membre de la Commission permanente (collège 7)

Bernadette DEVICTOR : Présidente de la Conférence nationale de santé

Liste des personnes auditionnées par le groupe de travail : (par ordre alphabétique)

- **M. Daniel ANGHELOU**, chef du bureau de la protection des personnes à la Direction générale de la cohésion sociale (D.G.C.S.) – ministère des affaires sociales et de la santé ;
- **M. le Dr. Jean-Pierre AQUINO**, Président de la mission « Avancée en âge : prévention et qualité de vie » ;
- **M. Luc BROUSSY**, Président de la mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement démographique ;
- **M. Patrick GOHET**, Inspecteur général des affaires sociales, chargé par Mmes CARLOTTI et DELAUNAY de piloter un groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes ;
- **M. Emmanuel HIRSCH**, Directeur de l'espace éthique de l'AP-HP.
- **Mme Maryvonne LYAZID**, adjointe au Défenseur des droits, vice-présidente du collège chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité ;
- **Mme Roselyne MASSON**, Cheffe de projet, direction de la compensation, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (C.N.S.A.) ;
- **Mme Marie-Anne SERANDON**, Cheffe de projet - Coordination générale - Pôle "Proximité et Solidarité" - Conseil général de la Corrèze,

[dernière modification : 25.06.13]



Avis du 18.06.13
**« Faire vivre les principes
de la solidarité dans le
champ de l'autonomie »**

Ministère des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé
14 av Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.
Tél : 01.40.56.53.72 –
courriel : cns@sante.gouv.fr
site internet : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html