13 décembre 2016

*Autonomie et qualité de vie : entre aspirations et pratiques.* 850 participants aux 4es rencontres scientifiques de la CNSA

La Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie a réuni pendant deux jours chercheurs, professionnels, décideurs et personnes en situation de handicap ou de perte d’autonomie pour échanger sur un thème au cœur de l’ambition politique des politiques de compensation : favoriser la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou de perte d’autonomie.

Avec 850 participants, cette quatrième édition des rencontres scientifiques de la CNSA, ouverte par Pascale Boistard, secrétaire d’Etat chargée des personnes âgées et de l’autonomie, a rencontré un vif succès.

A l’initiative du Conseil scientifique de la CNSA présidé par Marie-Eve Joël, quarante-sept intervenants, français et étrangers, jeunes chercheurs ou chevronnés, sont venus présenter leurs travaux sur ce thème et échanger avec les participants, en tables rondes et ateliers. La spécificité des Rencontres scientifiques de la CNSA repose sur cet échange, à partir de questions et de travaux scientifiques, sur des sujets faisant écho à la fois à la pratique vécue et à des enjeux forts de politique publique.

Apprendre à questionner nos pratiques, nos services, nos politiques en partant du point de vue des personnes

Ces journées ont permis de questionner la notion de qualité de vie, par-delà celle de qualité des services, dans le contexte particulier du handicap et de la perte d'autonomie : quels contenus et dimensions ? Quelles conditions, individuelles, collectives, pour lui donner une réalité dans les politiques publiques et les accompagnements ? Quelles tensions introduit cette notion entre aspirations et pratiques ? Jusqu'où sommes-nous parvenus à donner corps à l'esprit de la loi pour proposer des cadres de vie, des modalités d'accompagnement et de compensation qui prennent en compte de façon effective ce qui "compte" pour les personnes ?

Les chercheurs ont montré que la notion de qualité de vie conduit à déplacer l'analyse à partir du point de vue des personnes, avec sa dimension subjective. Seule une personne peut évaluer sa qualité de vie au regard de ce qui est important pour elle, dans son environnement. Mais la personne n'est pas toujours en mesure d'exprimer ou de faire entendre ce qu'elle pense. Dans les faits, les désaccords sont possibles sur la façon de saisir ce point de vue et d'en tenir compte. Des tensions peuvent exister entre les besoins ou désirs de la personne et la réalité des pratiques, des dispositifs et des politiques.

Les travaux présentés ont porté sur des dimensions diversifiées, concernant la vie à domicile comme en établissement. Ils ont abordé aussi les questions de méthode.

Intervenants et participants ont ainsi questionné les outils de mesure de la qualité de vie et leurs limites. Ils ont discuté de la manière de recueillir les aspirations des personnes, y compris des personnes qui n'ont pas accès à la parole.

Ce thème de la qualité de vie a été traité sous différents angles dans les ateliers : la vie affective et sexuelle, la scolarisation, le handicap psychique, les aidants ou encore la dyscommunication.

Les travaux ont permis de reconnaitre les progrès accomplis mais aussi les difficultés des professionnels et des proches à répondre à certaines attentes des personnes, telles que le droit à une vie affective ou sexuelle. Ils ont traité aussi des situations où les aspirations des personnes peuvent conduire à s'interroger sur les risques encourus, pour elles et les professionnels concernés.

Les leviers d'amélioration ont été évoqués notamment via la formation des professionnels, et l’accompagnement des aidants dans la relation à leur proche.

Ont été débattues aussi la manière pour la recherche d'évaluer les performances d'une forme d'accompagnement, la place que ces évaluations donnent au point de vue des personnes directement concernées.

Les diaporamas des intervenants et le dossier du participant seront consultables sur le site des rencontres scientifiques à la fin du mois.

Les vidéos des interventions en plénières seront disponibles courant janvier sur la chaine Dailymotion de la CNSA.

**Contacts presse**

**CNSA - Aurore Anotin**

aurore.anotin@cnsa.fr

**@CNSA\_actuet#RencontresCNSA**

**À propos de la CNSA**

Créée en 2004, la CNSA est un établissement public administratif dont les missions sont les suivantes :

∞ Participer au financement de l’aide à l’autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : contribution au financement de l’allocation personnalisée d’autonomie et de la prestation de compensation du handicap, concours au financement des maisons départementales des personnes handicapées, affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux.

∞ Garantir l’égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit l’âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources.

∞ Assurer une mission d’expertise, d’information et d’animation : échange d’informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d’actions innovantes, développement d’outils d’évaluation, appui aux services de l’État dans l’identification des priorités et l’adaptation de l’offre.

∞ Assurer une mission d’information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs proches.

∞ Enfin, la CNSA a un rôle d’expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l’accès à l’autonomie, quels que soient l’âge et l’origine du handicap.

En 2016, la CNSA gère un budget de plus de 23 milliards d’euros.