

Dossier scientifique

Deuxièmes rencontres
scientifiques de la CNSA
**Aide à l'autonomie
et parcours de vie**

Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012
Palais des Congrès de Paris

**2^{es} rencontres
scientifiques
de la CNSA pour
l'autonomie**

**15 et 16 février
2012 - Paris**

Dans ses missions, la CNSA accompagne la structuration du milieu de la recherche sur le handicap et sur la perte d'autonomie. Elle soutient aussi des projets devant contribuer à une meilleure connaissance des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs besoins.

En 2012, parmi ses priorités d'actions figure l'amélioration du parcours des personnes handicapées tout au long de la vie, parcours qui implique une attention particulière à la scolarisation, au passage de l'enfance à l'âge adulte, à la vie professionnelle et au vieillissement des personnes handicapées.

En organisant la seconde édition des rencontres scientifiques sur le thème des parcours de vie, la CNSA a souhaité faire le point sur les connaissances disponibles tant sur les parcours des personnes handicapées que sur ceux des personnes en perte d'autonomie. Elle a souhaité confronter les points de vue et les expériences des acteurs concernés (professionnels, décideurs, usagers) pour dégager des pistes d'amélioration de l'offre de prise en charge.

Près de sept cents personnes ont participé à ces rencontres, soulignant l'enjeu de raisonner en termes de parcours.

Je vous laisse découvrir dans cette synthèse les réflexions qui ont émergé durant ces deux journées et vous donne rendez-vous aux prochaines rencontres scientifiques de la CNSA.

**Luc Allaire,
Directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie**

Sommaire

Programme

Discours d'ouverture de Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État auprès la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

Raisonnement en termes de parcours : un changement de paradigme	7
Un parcours singulier ? Itinéraire, bifurcations, transitions.....	7
Vieillesse et dépendance : pour une approche processuelle.....	8
Une nouvelle caractérisation des enjeux de l'aide à l'autonomie.....	9
<i>Les enjeux organisationnels : décloisonner, coordonner, former, capitaliser</i>	9
<i>L'enjeu identitaire : transitions biographiques et représentation de soi</i>	11
<i>L'enjeu sociétal : l'inclusion, l'accès de tous au patrimoine commun</i>	12
Traits généraux et singularité des parcours : un état des connaissances	15
La perte d'autonomie des personnes âgées : les apports de la sociologie et de l'épidémiologie.....	15
Les trajectoires des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : qualité de vie et facteurs organisationnels.....	18
Les parcours d'autisme : inégalités sociales et capital de progression.....	19
Handicap et parcours professionnels : les déterminants de l'insertion et de la réinsertion.....	22
Les parcours des adolescents « sans solution » sous le signe de la rupture.....	23
Écouter et impliquer les personnes : principe éthique et condition de l'efficacité de l'aide	27
Le droit de dire « non ».....	27
Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir.....	30
<i>Des programmes de soutien pour et avec les aidants</i>	30
<i>La réadaptation comme processus de co-apprentissage</i>	31
<i>« Rester maître de son parcours » : les bienfaits de l'implication des personnes dans leur insertion professionnelle</i>	33
<i>Apprendre à être autonome ?</i>	36
Entre protection et autonomie, les dilemmes de l'accompagnement.....	37
<i>La protection juridique au service des personnes vulnérables</i>	37
<i>Au quotidien, quelle autonomie ?</i>	41
Améliorer la cohérence et la continuité des aides : quels dispositifs, quels professionnels ?	45
Ruptures et transitions : quels enjeux en termes de gestion ?.....	45
<i>Contre les ruptures évitables des parcours de santé des personnes âgées : anticipation, coordination et gouvernance</i>	45
<i>Pour la continuité des parcours après un traumatisme crânien : créer du lien entre les secteurs sanitaire et médico-social</i>	47
<i>Pour accompagner les moments de transition : prévention et variété de l'offre</i>	49
<i>L'intégration territoriale et la gestion de cas</i>	51
Du côté des professionnels : comment former à l'accompagnement ?.....	56
<i>À l'école : différenciation pédagogique, coopération et enjeux de qualification</i>	56
<i>Pour une société inclusive : une matrice de formation et une politique de l'accompagnement</i>	58
Conclusion	61

Discours de clôture de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

Programme

15 FÉVRIER 2012

REGARDS CROISÉS SUR LES PARCOURS

13H00 – 14H00

Accueil du public.

14H00 – 14H15

Ouverture des 2^{es} rencontres scientifiques de la CNSA.

Allocution de **Marie-Anne Montchamp**, secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

14H15 – 15H15

Conférences plénières.

GRAND TÉMOIN

Jean-Marie Barbier, président de l'Association des paralysés de France.

DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE DANS LA GRANDE VIEILLESSE À LA PRÉVENTION DES RISQUES LIÉS À LA FRAGILITÉ

Dario Spini, directeur de l'Institut interdisciplinaire d'étude des trajectoires biographiques, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne (Suisse).

15H15 – 15H45

Pause.

15H45 – 18H00

Ateliers en parallèle.

1 La perte d'autonomie des personnes âgées.

Animateur : **Alain Franco**, CHU de Nice et CNRS santé; rapporteure : **Emmanuelle Cambois**, Institut national d'études démographiques. Avec : **Monique Membrado**, chercheuse CNRS, Laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoire, Université Toulouse Le Mirail; **Jean-François Dartigues**, professeur, Université Victor Segalen, Bordeaux 2; **Alain Colvez**, directeur de recherche, Inserm, expert scientifique, CNSA.

2 Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : du diagnostic à l'accompagnement.

Animatrice : **Florence Leduc**, Association française des aidants; rapporteur : **Olivier Dupont**, CNSA; invitée : **Marie-Odile Desana**, France Alzheimer.

Avec : **Sandrine Andrieu**, professeure de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie, CHU Toulouse – UMR1027 Inserm-Université Paul Sabatier, Toulouse – Gérontopôle, CHU Toulouse; **Francine Ducharme**, professeure, Université de Montréal, chercheuse, centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Canada); **Claude Martin**, directeur de recherche, CNRS.

3 Les personnes atteintes d'autisme et leur entourage : des trajectoires couplées.

Animatrice : **Amaria Baghdadli**, Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon; rapporteur : **Saïd Acef**, Mission nationale d'appui en santé mentale.

Avec : **Christine Fountain**, *postdoctoral research scholar at the Paul F. Lazarsfeld center for social sciences at Columbia University* (New York, États-Unis); **Brigitte Chamak**, ingénieure de recherche Inserm, Centre de recherche médecine, science, santé, société (CERMES3), Université Paris 5 – René Descartes; **Patricia Howlin**, professeure, *clinical child psychology Institute of psychiatry, Kings College London* (Angleterre).

4 Handicap et parcours professionnels.

Animateur : **Arnaud de Broca**, FNATH; rapporteure : **Isabelle Merian**, Fagerh.

Avec : **Nadia Amrous**, chargée d'études, Direction de l'animation de la recherche des études et des statistiques; **Serge Ebersold**, sociologue, professeur des universités à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, membre du groupe de sociologie politique européenne; **Bernard Pachoud**, maître de conférences, Université Paris 7 – Denis Diderot.

5 Le vieillissement des personnes handicapées.

Animatrice : **Christel Prado**, Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis – UNAPEI; rapporteure : **Hélène Marie**, CNSA.

Avec : **Henri-Jacques Stiker**, directeur de recherche, laboratoire identités, cultures, territoires, Université Paris 7 – Denis Diderot; **Brigitte Dherbey**, directrice du SAMSAH TC-CL13 Interaction; **Anne Dusart**, conseillère technique, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations de Bourgogne.

6 L'entrée dans la protection juridique et le devenir des majeurs protégés.

Animateur : **Federico Palermi**, Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer; rapporteure : **Alissa Lancry**, CNSA.

Avec : **Benoît Eyraud**, maître de conférences, Université Lumière, Lyon 2, Centre Max Weber; **Suzanne Philips-Nootens**, professeure associée, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, (Québec, Canada); **Anne Caron-Dégli**, magistrate chargée de la protection des majeurs, Cour d'appel de Paris.

16 FÉVRIER 2012

LES PARCOURS À L'ÉPREUVE DU SYSTÈME D'AIDE ET DE SOIN

8H30 – 9H00

Accueil du public.

9H00 – 10H30

Conférences plénières.

L'INCLUSION : DE QUOI PARLE-T-ON ?

OU AUCUN CITOYEN N'A L'EXCLUSIVITÉ DU PATRIMOINE SOCIAL

Charles Gardou, anthropologue, professeur à l'Université Lumière, Lyon 2.

LA COORDINATION DES SOINS ET SERVICES

Marie-Sophie Desaulle, directrice de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire.

10H30 – 11H00

Pause.

11H00 – 13H00

Ateliers en parallèle.

7 L'entrée des personnes âgées en établissement : parcours individuels et gestion collective.

Animatrice : **Nathalie Maubourguet**, Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD – FFAMCO ; rapporteur : **Dominique Argoud**, Université Paris-Est Créteil.

Avec : **Jean Mantovani**, Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées, Inserm ; **Marie Francœur**, docteure en sociologie du vieillissement, directrice d'EHPAD et d'USLD ; **Vianney Bréard**, médecin coordonnateur, coordination des établissements gériatriques du Cher.

8 Les ruptures évitables des parcours des personnes âgées.

Animateur : **Alain Grand**, Université Toulouse 3 ; rapporteure : **Sylvie Merville**, CNSA.

Avec : **Marie-Aline Bloch**, directrice de la recherche, École des hautes études en santé publique ; **Samuel Lesplulier**, gestionnaire de cas, MAIA Eollis, vice-président de l'Association française des gestionnaires de cas ; **Marie-Dominique Lussier**, manager en charge des projets du champ médico-social, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux.

9 La scolarité des enfants handicapés : comment répondre à la diversité des situations ?

Animatrice : **Caroline Huron**, Inserm ; rapporteure : **Valérie Delestre**, Direction générale de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative.

Avec : **Anne Vanbrugge**, enseignante, Institut de recherche et de formation pour l'éducation des jeunes handicapés ;

Aliette Vérillon, psychologue, ingénieure de recherche à l'Institut français d'éducation, École normale supérieure ; **Jean-Yves Barreyre**, directeur du Centre d'études, documentation, information et action sociales, et directeur de la délégation ANCREAI Île de France.

10 L'insertion professionnelle : formation, accès et maintien dans l'emploi.

Animateur : **Jean-François Ravaut**, Centre de recherche médicale et sanitaire – CERMES ; rapporteur : **Michel Busnel**, Comète France. Avec : **Valérie Paparelle**, directrice territoriale déléguée de l'ADAPT Val d'Oise ; **Emmanuelle Jouet**, chargée de recherche, Laboratoire de psychiatrie sociale, établissement public de santé Maison Blanche ; **Nadine Nonain**, directrice de la maison départementale des personnes handicapées de la Marne.

11 Après un accident : réadaptation et réinsertion sociale.

Animateur : **Émeric Guillerrou**, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés – UNAFTC ; rapporteur : **Jacques Pélissier**, CHU de Nîmes.

Avec : **Guylaine Le Dorze**, professeure titulaire, Faculté de médecine, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal (Canada) ; **Pascale Pradat-Diehl**, médecin, médecine physique et de réadaptation, La Pitié-Salpêtrière ; **Arièle Lambert**, directrice des services Arceau Anjou – Mutualité française.

12 Quelle autonomie dans le choix des prises en charge et des lieux de vie ?

Animatrice : **Florence Weber**, ENS Paris ; Rapporteuse : **Évelyne Sylvain**, Conseil général du Nord.

Avec : **Fabrice Gzil**, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer ; **Élisabeth Bourbonnais**, directrice de l'Institut du Mai, École de la Vie Autonome® ; **Antoine Hennion**, professeur, Centre de sociologie de l'innovation, Mines ParisTech.

13H00 – 14H30

Déjeuner.

14H30 – 17H00

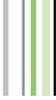
Restitution des ateliers et débats.

Animée par **Juliette Bloch**, directrice scientifique, CNSA, et **Bernadette Moreau**, directrice de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA.

17H00

Clôture des 2^{es} rencontres scientifiques de la CNSA.

Allocution de **Roselyne Bachelot-Narquin**, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale.



“ Discours d’ouverture de Marie-Anne Montchamp, secrétaire d’État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale ”

Monsieur le Président de la CNSA, Cher Francis Idrac
Monsieur le Directeur, Luc Allaire
Mesdames et Messieurs,

Je voudrais d’abord vous dire combien je suis honorée d’ouvrir ces rencontres. Susciter, comme vous le faites aujourd’hui, des échanges scientifiques sur le thème de l’autonomie, c’est en effet d’une extrême importance.

Extrême importance, car il s’agit d’un sujet fondamental, au sens plein du terme, pour toute la société française.

Importance considérable aussi, car vous pouvez être assurés que les pouvoirs publics et tous les acteurs de l’autonomie seront très attentifs à vos travaux.

Importance considérable enfin, car les bénéficiaires finaux, ce seront bel et bien les personnes en perte d’autonomie.

Vos rencontres scientifiques sont, je tiens à vous le dire, à la hauteur de cet enjeu.

Quand je vois en effet le nombre, la diversité et la qualité des participants – près de 800 professionnels, représentants d’associations d’usagers, décideurs, chercheurs –, je n’en doute pas un seul instant.

Je tiens d’ailleurs à saluer tout particulièrement le fait que vous ne réservez pas ces rencontres scientifiques aux seuls chercheurs. Vous les ouvrez à tous les acteurs de l’aide à l’autonomie. C’est pour moi un choix décisif, si l’on entend passer de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, si vous me passez l’expression, et plus encore de la recherche à l’action.

C’est en effet avec des journées comme celles-ci que nous trouverons, tous ensemble, les moyens d’améliorer notre dispositif d’accompagnement des personnes en perte d’autonomie, que cette dernière soit le fait du handicap ou de l’âge.

C’est la raison d’être de vos rencontres et votre première édition, en février 2009, avait déjà manifesté leur fécondité en mettant l’accent sur une notion centrale à mes yeux : l’évaluation.

Sur la question de l’autonomie comme sur tant d’autres, la volonté politique, la détermination de tous les acteurs du secteur ont un besoin impérieux d’éclairage scientifique. Le progrès des savoirs, l’affinement des connaissances, les évolutions techniques sont autant d’éléments indispensables à la formulation de politiques publiques efficaces.

En faisant le choix de confier aux deux responsables publiques que nous sommes, Roselyne Bachelot et moi-même le soin d’ouvrir et de clore ces rencontres scientifiques, vous avez justement pris le parti d’insister, Cher Luc Allaire, sur le besoin de faire progresser nos connaissances pour renforcer la qualité des réponses de nos politiques d’aide à l’autonomie.

Ce qui est vrai pour toute politique est particulièrement sensible pour les politiques qui nous concernent, me semble-t-il.

L’émergence dans l’agenda politique du thème de l’aide à l’autonomie est, à dire vrai, relativement récente.

Sans doute son champ n’est-il d’ailleurs même pas encore clairement identifié par tous nos compatriotes.

Ainsi, nombreux sont ceux qui ne perçoivent pas encore le lien entre soins et accompagnement, ou les problématiques communes aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes.

Si pour une assemblée comme la vôtre, tout cela est une évidence, ce n’est pas encore le cas pour tout le monde, croyez-moi.



Évidence pour vous les acteurs de l'aide à l'autonomie, c'est certain, puisque l'émergence scientifique de ces notions a désormais plus de trente ans et a inspiré des avancées législatives majeures, parmi lesquelles la loi handicap du 11 février 2005 que j'ai eu l'honneur de porter.

Mais, agissant depuis plus de sept ans pour la mise en œuvre concrète de ces politiques publiques, cherchant inlassablement à favoriser leur appropriation par des publics moins avertis ou moins directement concernés, je peux témoigner de cet urgent besoin de connaissance. Pour pouvoir diffuser celle-ci, encore faut-il consolider et approfondir nos savoirs sur ces thèmes.

L'aide à l'autonomie a donc encore à s'affirmer comme un champ de connaissance et de recherche à part entière dans notre pays. L'aura particulière des sciences médicales en France a sans doute rendu plus délicate la reconnaissance d'une approche différente de cette question de santé – selon la vision élargie qu'elle recouvre ici.

Or cette approche différente, vous le savez mieux que personne, c'est la condition de la reconnaissance pleine et entière du lien entre santé et participation sociale, participation sociale qui est le but ultime de nos politiques.

Voilà l'enjeu, voilà le défi !

Depuis sa création, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a pris une place importante dans la structuration du champ de l'aide à l'autonomie et dans le développement de la connaissance. Je veux saluer cette action et saluer tous ceux qui l'ont appuyée dans cette tâche, et en particulier les membres de son Conseil scientifique.

Le législateur a tenu absolument à inscrire la fonction scientifique au cœur même de votre institution.

Il a ainsi doté la CNSA d'un conseil scientifique. Ce conseil, il a un visage, celui de la pluridisciplinarité. C'est cette pluridisciplinarité qui est le gage de l'émergence de l'autonomie comme champ de travail à part entière, dont je viens de parler. Économistes, médecins, sociologues, philosophes, juristes, anthropologues, démographes, que de disciplines représentées ! Il faut tout le talent de son président et il est grand, Chère Marie-Eve Joël, pour croiser ces regards, pour reprendre le titre de la journée.

Le législateur a également prévu des moyens d'action pour soutenir la recherche, les études et les actions innovantes. Vous allez d'ailleurs, Mesdames et Messieurs, aujourd'hui même vous pencher sur les résultats de certains des travaux qui ont bénéficié du soutien de la Caisse.

La CNSA a su aussi devenir un véritable partenaire de nombreux acteurs clefs du monde la recherche : l'Agence nationale de la recherche, l'Institut de recherche en santé publique, l'École des hautes études en santé publique. Je ne les citerai pas tous. La liste des intervenants suffit à montrer l'importance et la diversité de ces partenaires que je veux remercier pour leur contribution.

Cette politique patiente et déterminée de partenariats est la voie du succès, j'en suis convaincue. Elle est essentielle pour faire connaître la spécificité de la recherche sur l'aide à l'autonomie, une démarche qui s'appuie très largement sur les sciences humaines et sociales, une démarche qui fait une large place à l'innovation, à l'expérimentation, à la recherche appliquée parfois plus encore que fondamentale, encore que... Une démarche surtout qui exige la participation des personnes concernées.

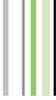
Ce principe de participation est au cœur de la loi du 11 février 2005. Alors que j'ai au nom du gouvernement contribué, aux côtés du législateur, à son inscription dans la législation française, je dois vous avouer que je découvre chaque jour l'ampleur de ce principe, sa portée quasiment révolutionnaire, si vous me pardonnez l'expression. Il bouleverse nos pratiques, Il permet le renversement des points de vue. Il est à n'en pas douter un moteur du développement de la connaissance.

Cette mobilisation et cette expérience accumulée sur ces quelques années seront essentielles pour nous aider à avancer sur le thème fondamental qui est l'objet de ces rencontres.

Notre ambition collective est en effet de favoriser les parcours de vie des personnes en perte d'autonomie. Cette ambition découle de la place donnée au projet de vie dans nos politiques d'aide à l'autonomie. On ne conçoit pas de projet de vie statique, de situation figée pour la vie !

Et pourtant, que d'obstacles à sa mise en œuvre... Jean-Marie Barbier qui apportera son témoignage dans quelques instants dressera un tableau sans concession, j'en suis sûre, de ces difficultés du quotidien qui soulignent tous les murs à faire tomber encore, tous ces cloisonnements qui nuisent à la pleine efficacité de nos dispositifs.





Pour ma part, comme décideur public, je veux vous assurer de mon engagement à tirer toutes les conséquences des ambitions légitimes posées par la loi.

Si les réformes récentes relatives à l'organisation territoriale de nos politiques de santé ont déjà été conçues comme une réponse au défi de l'articulation des interventions, entre champ sanitaire et champ médico-social, je mesure l'ampleur du travail qu'il reste à faire pour traduire dans les faits toutes ces intentions.

Cette articulation, elle doit non seulement être encore et toujours renforcée et approfondie, mais elle doit aussi s'étendre, par la construction de nouveaux liens avec les politiques sociales et les politiques de droit commun, comme on les appelle : emploi, éducation, logement notamment.

Il a également semblé nécessaire au Gouvernement d'accompagner le secteur médico-social lui-même dans le pilotage de l'évolution de ses missions, impacté lui aussi au plus profond de son organisation par l'exigence des parcours de vie. C'est l'objet de la mission que j'ai confiée à Monsieur Jean-Yves Hocquet.

Mesdames et Messieurs, nous avons devant nous un chantier considérable. Je me félicite que vos Rencontres apportent leur pierre à celui-ci.

Je vous remercie.

Raisonner en termes de parcours : un changement de paradigme

Un parcours singulier ? Itinéraire, bifurcations, transitions

Les rencontres scientifiques se sont ouvertes par un témoignage, celui de **Jean-Marie Barbier**. Ce n'est pas en tant que président de l'Association pour les paralysés de France qu'il est intervenu en séance plénière mais en tant que personne en situation de handicap, dont le parcours est à la fois singulier et révélateur de nombreux déterminants et questionnements plus généraux.

Les onze premières années de sa vie ont été rythmées par vingt-deux interventions chirurgicales. Elles ont certes eu pour effet de le « *mettre debout* », comme il dit, mais aussi de l'éloigner de sa famille, qui habitait le sud de la France quand lui passait son temps dans la région parisienne, entre l'hôpital et la fondation qui l'hébergeait. Mais quand il entre en 6e, son père, sous-marinier, refuse une mission dans l'Océan indien pour rejoindre son fils à Paris avec le reste de la famille. Après une scolarité « à l'intérieur des murs » de la fondation, Jean-Marie étudie dans un collège puis dans un lycée ordinaire, où il obtient un baccalauréat scientifique. « *Il y a un lycée en face de la maison mais il n'est pas accessible. Je suis obligé d'être scolarisé dans un établissement à quatre kilomètres. Maman m'emmenait le matin et venait me chercher le soir. Mais quand elle allait moins bien, c'était le taxi, donc des dépenses.* » Grâce à la solidarité qui s'installe avec ses camarades de classe, il suit une scolarité sans encombre, à un petit accroc près : « *J'ai redoublé ma seconde, car pour la première fois, j'étais dans une classe mixte, il fallait expérimenter un certain nombre de choses, et pas que les sciences physiques...* ». Son bac en poche, il souhaite devenir professeur. Compte tenu des difficultés de transport à Paris, il décide de s'installer à Nancy dans un foyer qui accueille des étudiants en situation de handicap. « *J'ai obtenu mon DEUG, ma licence, je prépare le CAPES, et là on me dit : "si tu veux enseigner, ce sera forcément en milieu spécialisé", ce qui ne me tentait pas. J'ai dû bifurquer car l'Éducation nationale ne voulait pas de moi. Je me dirige du coup vers l'informatique.* »

À l'époque, le secteur de l'informatique est en pleine croissance, il y a beaucoup de travail. Mais Jean-Marie connaît quinze mois de chômage à la sortie de l'université. « *Parce que, dit-il, le handicap, je ne l'écris pas dans le CV puisqu'il ne me gêne pas dans mon métier. Mais quand j'arrive, il y a un blocage. Ça ne se termine jamais bien.* » Au bout de quinze mois, il commence une formation pour être directeur de centre de séjours de vacances, ce qu'il a connu en tant qu'animateur et même en tant que vacancier quand il était plus jeune. Finalement, le formateur lui donne des contacts d'amis qui travaillent dans l'informatique à Paris. Une entreprise est intéressée, et Jean-Marie obtient son premier travail à l'issue d'un entretien téléphonique. Une nouvelle tranche de vie commence, mais aussi des problèmes d'organisation. À Nancy, il était dans un foyer adapté, tandis qu'à Paris, il n'a personne pour le lever ni le coucher, ni pour l'emmener travailler. Une association qu'il connaît bien allait ouvrir son service d'auxiliaires de vie deux mois plus tard. « *Dans les deux mois en question, celui que je continue à appeler mon meilleur ami me prend chez lui, on dort dans le même lit, il me lève, me fait prendre ma douche, m'emmène au boulot.* » Dans l'entreprise, ses compétences sont reconnues, on lui confie les travaux les plus urgents. Il économise alors pour s'acheter une voiture et passer son permis, ce qu'il fait dans le seul endroit où cela pouvait se faire à l'époque, à Mulhouse. Au terme de quinze jours de stage intensif, il obtient son permis et rentre à Paris en voiture à toute allure : « *C'était une telle libération !* »

Depuis, la vie a suivi son cours. Il travaille toujours dans la même entreprise, est très impliqué dans le secteur associatif, et a construit une famille. « *C'est une famille recomposée. Mon épouse et moi avons un enfant chacun et nous en avons fait un ensemble.* » Sans nier les difficultés liées au handicap, Jean-Marie choisit plutôt d'insister, avec humour, sur la banalité de la situation : « *Mon épouse est formidable, mes enfants sont comme les vôtres : les plus beaux. Tout ça est vécu assez tranquillement, tout se passe bien.* » Il souhaite conclure en faisant passer un message : « *J'ai bien conscience d'avoir eu beaucoup de chance. Ce témoignage n'est pas le reflet de la vie de chacun. Mais il faut que ce soit possible pour tout le monde.* » Il cite ainsi l'exemple des trois personnes avec lesquelles il partageait son appartement à Nancy, qui n'ont jamais pu mener une carrière professionnelle alors qu'elles en avaient les capacités. Si le temps de la « débrouille intégrale » est révolu, si les plus entourés et les plus doués ne sont plus les seuls à pouvoir s'en sortir, si l'on peut désormais trouver pas trop loin de chez soi des services corrects, si le regard des gens a changé, il y a encore beaucoup de travail à faire.

Au-delà de sa singularité, ce récit révèle les multiples dimensions des parcours individuels : la dimension médicale bien sûr, mais aussi la vie professionnelle, familiale et amicale, et la participation à la vie sociale. Il invite aussi à questionner les éléments qui président au déroulement d'une trajectoire. Comment se fait-il qu'une personne emprunte tel chemin plutôt qu'un autre ? Il y a les facteurs individuels, que Jean-Marie Barbier désigne comme relevant de la chance – une famille impliquée, des capacités intellectuelles, des amis, des rencontres grâce auxquelles il a pu trouver du travail – et qui pour d'autres seront moins favorables. Il y a aussi les déterminants collectifs, dont on voit qu'ils peuvent plus ou moins faciliter la réalisation du projet de vie de la personne. Ainsi, ce qui l'a amené à bifurquer de l'enseignement vers l'informatique, puis vers la direction de centre de loisirs et vers l'informatique à nouveau, c'est une succession de contraintes (cloisonnement des milieux ordinaire et spécialisé, discrimination à l'embauche) et d'opportunités (logement adapté, chômage, services) liées à l'état du système social et des représentations de la société sur le handicap à un moment donné.

Un tel récit rétrospectif aide enfin à identifier les périodes charnières que sont ici la découverte ou la redécouverte d'une vie en famille après une tranche de vie en institution, la fin de la scolarité et l'accès à l'emploi ou le fait de quitter un logement adapté collectif pour un domicile ordinaire. Ces moments de transition nécessitent des ajustements, aussi bien dans l'organisation matérielle des aides et du transport, que sur un plan subjectif, dans les façons de concevoir la situation et de se projeter dans l'avenir. Il ne s'agit pas de les éviter mais de les repérer et de les accompagner. C'est pourquoi ces 2^{es} rencontres scientifiques ont été consacrées à la connaissance et à la gestion des parcours des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Comme l'a rappelé **Juliette Bloch**, directrice scientifique de la CNSA, c'est en croisant les regards du chercheur et de l'acteur de terrain, de la personne et de ses proches, du philosophe, de l'éducateur, de l'épidémiologiste, etc., que l'on peut comprendre les déterminants des parcours et en tirer des pistes d'actions.

Vieillesse et dépendance : pour une approche processuelle

Les intervenants comme les membres du public se sont montrés favorables à une approche du vieillissement et de la dépendance que l'on pourrait qualifier de processuelle. En quoi consiste une telle approche, dans quelle mesure va-t-elle parfois à l'encontre du système d'aide tel qu'il existe aujourd'hui, et comment serait-il bon de le faire évoluer ?

Invité à présenter ses travaux en séance plénière, le chercheur suisse **Dario Spini** a ouvert les échanges en soulignant la contradiction qui existe entre l'approche par les parcours et le principe de catégorisation régissant le plus souvent l'accès aux droits. Sa réflexion est la suivante : « *Nous sommes vulnérables dès la naissance. Tout individu est vulnérable mais les vulnérabilités se transforment, se construisent. [...] Beaucoup de systèmes d'aide et d'assurances sont fondés sur des critères assez objectifs : il faut que la vulnérabilité soit visible pour donner lieu à une aide. Or, souvent, il serait efficace et utile d'apporter de l'aide avant que la vulnérabilité se manifeste. Mais on est dans un système assez binaire qui a besoin de savoir si, oui ou non, on a droit. Au contraire, dans un système qui prendrait en compte les trajectoires, on s'intéresserait non seulement à la vulnérabilité manifeste mais aussi à la vulnérabilité latente et on se dirait : "si on fait quelque chose maintenant, on y gagnerait". Mais ce discours est difficile à faire passer, puisqu'on réagit à la vulnérabilité manifeste.* » La distinction qu'il introduit entre vulnérabilité latente et vulnérabilité manifeste fait réfléchir : quand faut-il intervenir dans les trajectoires des individus ? Quand une personne commence à avoir des signes de déclin de mémoire, par exemple, la famille ne s'en rend pas compte immédiatement. La vulnérabilité n'est pas encore visible. Quand elle s'en aperçoit, elle fait avec la plupart du temps, jusqu'à ce que les accidents et le stress s'accumulent. Ce n'est que lorsque le diagnostic est posé, souvent à la suite ou l'occasion d'une hospitalisation, que la vulnérabilité devient manifeste, qu'elle dépasse un certain seuil et que l'intervention médicale et médico-sociale peut commencer. La prise en compte des premiers signes de la maladie aurait pu permettre d'éviter que ne s'enclenche une « spirale de la vulnérabilité », avec des accidents répétés de la personne et l'épuisement de son entourage. L'approche par les parcours révèle l'importance de la prévention et de la précocité des interventions, et met à mal le principe unique du recours aux catégories d'âge ou de pathologies pour la gestion de la vulnérabilité.

L'approche défendue par **Henri-Jacques Stiker**, intervenant dans le cadre de l'atelier 5 sur le vieillissement des personnes handicapées, s'inscrit dans cette même perspective de remise en cause des catégories de l'action publique. À la question de savoir s'il y a une différence entre vieillissement et handicap, il répond : « *Le vieillissement commence à la naissance, c'est un processus de toute la vie. Pourquoi alors séparer absolument un âge où on serait vieux d'un âge où on ne serait pas vieux ? Cela n'a pas beaucoup de sens. Par contre, sur le plan social, on est souvent dans la catégorisation, on ne veut pas confondre les âges de la vie. Mais alors, il faut quand même se demander s'il est légitime d'accentuer la distinction ou s'il faut la réduire.* » L'histoire montre que les domaines de la vieillesse et du handicap – de l'infirmité, disait-on – ont toujours été séparés, dans les représentations comme dans les politiques sociales. Le seul regroupement existant a touché historiquement au travail : « *les vieillards, les femmes, les enfants, les personnes handicapées ont tous été dispensés du travail, mais c'est une catégorie d'exclusion finalement.* »



Selon Henri-Jacques Stiker, le développement de l'idée de « dépendance », réservée aux personnes âgées, a favorisé la séparation des politiques sociales de la vieillesse et du handicap. Au contraire, il considère que la question de la dépendance se pose à tout âge : « *La barrière de l'âge à 60 ans est complètement arbitraire, comme s'il y avait un état de dépendance à partir d'un certain âge et pas avant. La dépendance, c'est le fait d'avoir besoin d'autrui, de solutions techniques pour pouvoir agir au quotidien, non seulement dans les gestes de tous les jours, mais aussi dans les relations, pour vivre comme un citoyen à part entière : il est évident que c'est à tous les âges ! Une politique suivie sur la dépendance devrait prendre la dépendance de zéro an à la mort.* » La question du maintien à domicile plaide aussi pour un tel rapprochement : « *Une politique de vie non collectivisée, chez soi, oblige tant formellement que dans certains contenus, à rapprocher les populations. La souplesse des services d'aide à domicile, les soins ambulatoires doivent être pensés sur un même modèle, même s'il est vrai qu'on ne traite pas de la même manière une femme de 90 ans et un enfant de 6 ans.* »

Comme Dario Spini, Henri-Jacques Stiker met ainsi l'accent sur les limites d'une approche binaire de la dépendance, et de l'usage des catégories d'âge ou de pathologie comme seuls repères pour l'intervention. Alors que le premier insiste surtout sur la nécessité de prendre en compte les signes non manifestes de la dépendance (ou vulnérabilité), dans une perspective de prévention des risques et d'accompagnement, le second milite pour la convergence des politiques dédiées aux personnes âgées et handicapées. Tous deux considèrent le vieillissement comme un processus qui commence dès la naissance, et la dépendance comme un état qui touche tout le monde, même si c'est de façon plus ou moins grande et plus ou moins manifeste. Cependant, comme l'extrait précédent le montre, il n'est pas question non plus de nier que les personnes ont des besoins spécifiques selon leur lieu de vie, leurs pathologies ou troubles, le moment du cycle de vie dans lequel elles se trouvent, etc.

Pour les pouvoirs publics, la difficulté est donc de mener de conserve deux mouvements qui peuvent sembler contradictoires : un mouvement de convergence des politiques, notamment en ce qui concerne la prévention, la compensation et le maintien à domicile tout au long de la vie, et un mouvement de spécialisation des aides et des services pour que chacun bénéficie d'un soutien personnalisé. Dans cette perspective, comme le montrera la deuxième partie de cette synthèse, l'étude des parcours est très utile car elle permet de mettre en évidence à la fois les enjeux communs à la prise en charge de toutes les populations et de tous les âges de la vie et les spécificités des besoins propres à certaines catégories d'âge ou pathologies. Auparavant, néanmoins, il convient de montrer comment l'approche par les parcours amène à reconsidérer les problèmes de prise en charge avec un nouveau regard.

Une nouvelle caractérisation des enjeux de l'aide à l'autonomie

Lors des rencontres scientifiques, les intervenants ont évoqué l'approche par les parcours comme un changement de paradigme en matière d'intervention sociale et médico-sociale. Cela signifie que le fait de prendre en compte les parcours de vie et de s'affranchir autant que possible d'une pensée catégorielle amène à caractériser autrement les problèmes d'aide à l'autonomie. Raisonner en termes de parcours, c'est penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie dont souffre la personne ; s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir ; penser le vieillissement comme un processus et non pas comme un état ; prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (familiale, professionnelle, sociale, citoyenne) et pas seulement la dimension médicale. En quoi cela entraîne une nouvelle caractérisation des problèmes ? Trois grandes dimensions du changement de paradigme ont été travaillées pendant les rencontres : la dimension organisationnelle, l'enjeu identitaire, et les enjeux sociétaux.

Les enjeux organisationnels : décroiser, coordonner, former, capitaliser

La dimension organisationnelle est sans doute celle qui a été la plus abordée, que ce soit dans les bilans parfois sombres dressés par les chercheurs comme par les professionnels, ou dans les présentations mettant l'accent sur un système ou une expérimentation réussie. Tous ont appelé au changement de logique : « *Il faut passer d'une logique de places à une logique de parcours* », a-t-on ainsi entendu à plusieurs reprises, notamment dans l'atelier 5 consacré aux personnes handicapées vieillissantes (Brigitte Dherbey, Henri-Jacques Stiker). Cela implique de partir des besoins des personnes à un moment donné et non des places disponibles pour trouver des réponses personnalisées, de réduire la fragmentation et le cloisonnement de l'offre existante et d'en accroître la variété plutôt que le volume. Une telle volonté est aussi au cœur des politiques actuelles qui, dans un contexte de pénurie de moyens et d'augmentation de la demande, s'efforcent d'améliorer la coordination des acteurs sanitaires, médicaux et médico-sociaux au niveau des territoires. Quels sont les freins à cette « logique de parcours », et quel type de solutions implique-t-elle ?

Dans l'atelier 8 consacré aux ruptures évitables du parcours de santé des personnes âgées, **Marie-Aline Bloch** a souligné que « les pouvoirs publics ont identifié depuis plus de 50 ans les problèmes de coordination entre professionnels, notamment au moment de l'entrée en institution ou à l'hôpital, et lors des retours à domicile. [...] On n'a pas manqué d'essayer de faire des choses : des dispositifs de coordination (Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), réseaux, Centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe médico-sociale des conseils généraux, Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)), des plans, beaucoup de textes, de décrets, de circulaires, de rapports mettant en évidence le même type de dysfonctionnement. Les dispositifs qui ont été mis en place au fil des ans semblent avoir été pensés indépendamment les uns des autres, sans qu'une cohérence d'ensemble ait été imaginée. » Le problème de lisibilité de l'offre de services et la complexité du système social et médico-social, parfois à l'origine des ruptures de parcours, semblent avoir été générés par le système lui-même, ce qui amène Marie-Aline Bloch à parler de « cloisonnement structurel ».

En séance plénière, **Marie-Sophie Desaulle** a mis l'accent sur les freins culturels au développement de la coordination : « Le premier frein est une différence de culture entre le monde du soin et celui des services. Le secteur médico-social s'est construit pour sortir les personnes de la logique sanitaire et leur permettre d'être dans une dynamique d'accompagnement et de participation à la vie de la société. La culture du soin, c'est quand même du temps court. La culture médico-sociale est plutôt sur du temps long. C'est la logique d'un accompagnement, d'un parcours de vie, d'une trajectoire, d'un projet de vie. L'autre élément culturel, je suis un peu caricaturale, est que le soin relève plus de la prise en charge d'une pathologie, d'un organe, quand la logique du médico-social s'inscrit davantage dans une dynamique de prise en charge globale prenant en compte l'ensemble des caractéristiques de la personne. Toutes ces différences culturelles ont quand même tendance à diminuer, et finalement, la culture du médico-social imprègne à bon escient le monde du sanitaire. » L'approche par les parcours commence donc à irriguer l'ensemble du système de prise en charge.

S'appuyant sur son expérience en agence régionale de santé (ARS), Marie-Sophie Desaulle constate qu'au-delà de ce problème de culture, il y a une méconnaissance chez les professionnels : « méconnaissance à l'hôpital des compétences des équipes médico-sociales, mais aussi méconnaissance de l'offre médico-sociale par les médecins libéraux, qui renvoient à l'hôpital en se disant que l'hôpital réglera le médico-social. » Cette méconnaissance est à mettre au compte d'un déficit de formation initiale. On constate aussi un manque d'apprentissage du travail en équipe. Elle souligne enfin la faible capacité des pouvoirs publics à utiliser les initiatives locales : « Il est très difficile de capitaliser sur ce qui a été fait par une équipe, c'est très difficile d'obtenir que, finalement, on ne réinvente pas la totalité du dispositif et qu'on accepte un transfert de ce qui a été fait. Sur la question des réseaux de santé, je suis quand même toujours éberluée de voir que chacun réinvente sa charte, son dossier, etc. On ne sait pas aujourd'hui capitaliser, donc on ne sait pas déployer un système sur l'ensemble du territoire français. C'est notre grande faiblesse. »

D'un point de vue organisationnel, raisonner en termes de parcours suppose donc de décloisonner, coordonner, former et capitaliser. L'intervention de Marie-Sophie Desaulle a conforté tout un chacun dans l'idée que les ARS devaient jouer un rôle moteur dans cette dynamique. Plusieurs perspectives concrètes ont été évoquées : la contractualisation avec les établissements de santé, avec les professionnels libéraux, avec le secteur médico-social ; la possibilité d'une certaine fongibilité des crédits, avec la création d'un fonds d'intervention régionale permettant de travailler sur des questions de prévention et de coordination des acteurs ; la réalisation d'enquêtes mettant en évidence les problèmes propres à chaque territoire, comme celui de l'accès aux médecins spécialistes en Mayenne ; la mise en place de « temps de coordination » entre les médecins généralistes, le CLIC et l'hôpital local pour trouver ensemble des solutions à certaines situations, et éventuellement la mise en place de « référents » ; la structuration des relations entre professionnels au niveau d'un territoire, notamment via les maisons de santé pluridisciplinaires ; l'utilisation d'un dossier commun pour améliorer le partage des informations...

Lors de la discussion qui a suivi la plénière, **Alain Colvez** a mentionné un autre frein au décloisonnement : la rémunération à l'acte, adapté aux soins de courte durée mais pas à l'accompagnement sur des temps longs. **Marie-Sophie Desaulle** acquiesce et fait part du développement d'une « logique de forfait » dans sa région : « Dans les Pays de la Loire, nous travaillons sur l'expérimentation de nouveaux modes de rémunérations de professionnels libéraux. Nous versons un forfait à ceux qui travaillent en groupe, notamment parce qu'ils travaillent en coordination, et dès lors qu'ils s'engagent sur des actions de prévention. C'est une aide pour qu'ils prennent le temps de la coordination. [...] Les pharmaciens aujourd'hui sont également en demande de rémunération au forfait, notamment pour l'accompagnement qu'ils font des personnes. N'oublions jamais que le pharmacien est l'acteur de santé de proximité. Donc les choses avancent. Il faut aussi s'interroger sur les établissements de santé, sur la logique de l'activité, et donc de la tarification à l'activité : permet-elle de rémunérer suffisamment les temps de coordination, ou faudrait-il une « mission d'intérêt général » pour le temps passé à la coordination ? » C'est l'ensemble des modèles financiers qu'il convient d'interroger pour que soit pris en compte le temps de coordination.



Les questions de coordination, d'intégration territoriale et de formation des professionnels ont été amplement abordées et discutées dans la plupart des ateliers. La dernière partie de cette synthèse rendra compte de ces questions. Retenons pour l'heure que les nouvelles façons d'appréhender les problèmes organisationnels et financiers ont pour origine un changement de paradigme, vers une personnalisation de l'évaluation et des prises en charge, une prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et un accompagnement sur le long terme.

L'enjeu identitaire : transitions biographiques et représentation de soi

Raisonné en termes de parcours conduit aussi à penser le système de prise en charge sous l'angle identitaire, au sens où une telle approche implique de prendre en compte les représentations de soi qu'ont les personnes ayant besoin d'aide, ainsi que leur rapport au passé et à l'avenir. La question de l'identité a été très présente dans les ateliers, que ce soit à travers l'évocation des « transitions biographiques » – à accompagner – ou des « ruptures identitaires » – à éviter ou accepter, selon les cas.

En un sens, la vie est une succession de transitions biographiques, ce que rappelle **Monique Membrado** dans l'atelier 1. On ne passe pas soudainement de l'enfance à l'âge adulte, ni de la jeunesse à la vieillesse, ni du troisième âge au quatrième âge. Le vieillissement n'est pas un état mais un processus continu, dont on ne s'aperçoit pas au jour le jour mais qui advient. Cela ne veut pas dire qu'il est facile de « vivre les transitions ». Dans l'atelier 3, **Patricia Howlin** a montré que, dans le cas particulier de l'autisme, le passage à l'âge adulte est plutôt synonyme d'une réduction des troubles et d'une amélioration des capacités de communication. En revanche, très peu de personnes adultes autistes vivent dans un logement de manière indépendante de leurs parents et, quand bien même elles le font, leur mère est souvent présente pour s'occuper du linge et de la nourriture, ou régler les factures. Patricia Howlin regrette le manque de structure et de service visant à améliorer l'autonomie des personnes qui souhaiteraient « devenir indépendantes » en vieillissant. L'intervention d'**Élisabeth Bourbonnais**, dans l'atelier 12 portant sur le choix des lieux de vie et des prises en charge, a mis en évidence le rôle que pouvaient jouer de telles structures, en présentant le programme de formation mis en place à Chinon pour permettre à des personnes lourdement handicapées physiquement de vivre seules. Ce dispositif sera plus amplement présenté dans la partie 3. Retenons ici qu'il concerne majoritairement des personnes atteintes de lésions cérébrales à la naissance et qui ont toujours vécu chez leurs parents ou en institution. À la fin de la formation, elles vivent seules, ont appris à se déplacer seules et font elles-mêmes appel aux soignants et aux auxiliaires de vie. Une bénéficiaire déclare : « *Maintenant, je suis devenue une femme* », ce qui est le signe d'une transition biographique réussie et révèle le fort enjeu identitaire de l'accompagnement des parcours de vie.

Le passage au grand âge implique quant à lui de composer avec un sentiment d'inutilité, de fragilité, et de perte de maîtrise sur sa vie et sur son environnement, et donc d'accepter une dépendance vis-à-vis d'autrui. Lors de la première séance plénière, la discussion a porté sur les différences entre les hommes et les femmes dans les manières de gérer cette transition. **Dario Spini** ajoute que l'une des clés de compréhension de la vulnérabilité au grand âge est « *l'identité des personnes et comment elles se voient. L'idée que les hommes se font d'eux-mêmes est souvent liée à des actions, des performances, alors que l'identité des femmes tient davantage au relationnel.* » Il évoque aussi l'histoire d'un homme en dépression, interviewé lors d'une étude, qui avait perdu un œil et failli perdre le second : « *Il avait été très fort toute sa vie. Il avait une identité, celle d'une personne en bonne santé, ce que l'accident avait remis en question.* » On voit ici la différence entre les transitions dues à l'avancée en âge, au cours desquelles la personne devient progressivement quelqu'un d'autre et doit négocier ce changement, et les ruptures liées à un accident ou à un changement brutal de la situation, qui remettent en cause l'identité de la personne et provoquent chez elle un malaise.

Certaines ruptures identitaires sont vécues par tout le monde mais ont des implications plus larges lorsqu'elles touchent les personnes en situation de handicap, notamment mental, comme le moment du décès des parents évoqué par **Anne Dusart** dans l'atelier 5. D'autres sont générées par le système d'aide lui-même. Présidente de l'atelier 5, **Christel Prado** rappelle par exemple que « *les personnes handicapées disent qu'à 60 ans il y a une rupture de droits, mais aussi une rupture d'identité. Pendant toute leur vie, quand elles sont nées avec un handicap, elles ont été reconnues comme handicapées, ce handicap a représenté une grande partie de leur identité. À 60 ans, on leur dit qu'elles changent de statut, d'identité, qu'elles deviennent des personnes âgées. C'est quelque chose qui les choque profondément. Ce choc identitaire est renforcé par une rupture des droits.* »

Pour les personnes qui travaillent en établissements et services d'aide par le travail (ESAT), le moment de la retraite est également douloureux parce qu'elles ont le sentiment de perdre tous leurs repères, leur lieu de travail étant aussi leur lieu de vie et de sociabilité. L'intervention de **Guylaine Le Dorze**, dans l'atelier 11 consacré à la réadaptation et à la réinsertion sociale des personnes ayant subi un accident cérébral, montre que ces personnes, de même que leurs proches, connaissent une crise identitaire majeure qui doit être prise en compte par les professionnels.



Dans l'atelier 6 consacré à la protection juridique, **Benoît Eyraud** a montré que la mise sous tutelle ou curatelle constitue une « épreuve identitaire » pour les personnes car elles sont ambivalentes par rapport à la mesure : « Cette ambivalence peut être décrite de manière très générale par le mélange de refus et d'acceptation de la mesure, de violence et de soulagement. Pour reprendre une expression qui est souvent formulée par des personnes protégées, l'ambivalence se décrit très bien par le fait de dire : " Je ne suis pas d'accord avec moi-même ", c'est-à-dire : " Je ne sais que penser de cette mesure de protection. Je ne sais pas si j'accepte ou conteste l'existence de cette mesure. " Cette ambivalence est une épreuve identitaire, c'est-à-dire une épreuve de la manière dont la personne se définit et peut orienter son action. » L'intervention d'**Antoine Hennion**, dans l'atelier 12, a montré que cette ambivalence n'est pas propre aux mesures de protection mais à l'ensemble des relations d'aide, ce qui implique, pour les soignants et les auxiliaires de vie qui interviennent au quotidien chez les personnes, de composer constamment avec elles, pour ne pas se voir opposer un refus d'intervention mais leur garantir néanmoins une protection minimale.

Toutes ces interventions seront à nouveau évoquées dans la suite de cette synthèse. L'analyse de l'enjeu identitaire au cœur de l'approche par les parcours, mise en évidence ici, sera notamment poursuivie dans la partie 3 consacrée à la parole et au pouvoir d'agir des personnes.

L'enjeu sociétal : l'inclusion, l'accès de tous au patrimoine commun

La dernière dimension du nouveau paradigme – l'enjeu sociétal – est apparue à plusieurs reprises pendant les rencontres, quand les intervenants ou les membres du public pointaient les différences de traitement des personnes âgées ou handicapées d'un pays à un autre. L'exemple des pays nordiques est ainsi toujours valorisé : les personnes peuvent mieux circuler et sont donc plus visibles dans la rue et dans les lieux publics ; les jeunes en situation de handicap pratiquent une activité professionnelle pendant leur cursus de formation, ce qui les rend ensuite plus à même de trouver un emploi (**Serge Ebersold**). Plus que la supériorité d'un modèle sur un autre, ces différences nationales révèlent que la prise en charge des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est une responsabilité collective. Elles rappellent la responsabilité sociale, politique, voire morale, de rendre la société dans laquelle on vit toujours plus inclusive. Qu'est-ce qu'une société inclusive ?

Dans le cadre de la seconde séance plénière, **Charles Gardou** était invité à répondre à cette question. Il a commencé son intervention en dressant le sombre tableau de la situation objective des personnes en situation de handicap : « prisonnières d'un cercle vicieux handicap-pauvreté-maltraitance-discrimination », résume-t-il, « leur histoire reste celle d'un monde qui a fait de la violation du droit des plus fragiles une donnée du fonctionnement des sociétés. Dans le cas le plus extrême, les personnes en situation de handicap sont mises au banc de leur communauté d'appartenance, maintenues dans des " hors lieux ", dans un arrière monde, sorte d'espace blanc que les sociétés traditionnelles associent à l'idée d'abandon. Ailleurs, elles sont orientées vers des lieux limitrophes, des structures dites dédiées où elles vivent entre parenthèses. Dans la plupart des cultures, cette tentation perdure. On place ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux, sous la responsabilité de spécialistes, tenues à une certaine distance des activités collectives communes. Aux spécialistes de les accompagner sur des voies intermédiaires. Enfin, si elles ne sont pas directement maintenues au dehors de la société, il advient qu'elles connaissent un exil à l'intérieur. On les accepte sans toutefois les considérer comme des acteurs dignes de participer à la vie de la cité. Des lignes de démarcation les placent en retrait du mouvement. Elles ne sont ni suffisamment éloignées pour ne pas être vues, ni assez étrangères pour être oubliées, ni suffisamment proches pour être reconnues, ni assez familières pour que soit écrite avec elles l'histoire commune. »

Charles Gardou poursuit en soulignant ce qui fonde la notion de société inclusive : « La notion de société inclusive rappelle que chacun est héritier de ce que la société a de plus noble ; que personne n'a l'apanage de refuser ce qui appartient à tous. Ce que les hommes se doivent les uns aux autres est immensurable. [...] L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation qui accroît le nombre de personnes empêchées de bénéficier des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de faire œuvre, le pire étant d'être désœuvré. [...] L'adjectif inclusif traduit un double refus : celui, d'une part, d'une société de dispositifs de la petite enfance à l'adolescence, de l'âge adulte à la vieillesse, dont les personnes non handicapées se penseraient propriétaires ; celui, d'autre part, de la mise à l'écart dans des ailleurs improbables de ce que l'on juge gênant, étranger, incompatible. Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, pour offrir un chez-soi pour tous, sans neutraliser les besoins, les désirs et les destins singuliers, sans les résorber dans le tout. Néanmoins, ce chez-soi pour tous ne serait que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs, d'accompagnement, de médiation compensatoire, de modalités de suppléances. En bref, de toute une gamme d'accommodements pour garantir l'accessibilité des dispositifs. [...] Ces accommodements rendent plus confortables, améliorent le bien-être de tous.



Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, culturels les plans inclinés sont universellement profitables. Une société inclusive n'est pas de l'ordre d'une nécessité d'un handicap, mais d'un investissement global. Ce qui prime, c'est l'action sur le contexte, sur notre culture pour la rendre propice à tous et pour signifier à chacun ce qui fait ses caractéristiques (langue, sexe, opinion politique, etc.). Rien de tout cela ne peut nous priver du droit de jouir de l'ensemble des biens sociaux car ils ne sont l'exclusivité de personne. La vie d'une cité ne peut se jouer à huis clos. Chacun a droit d'y prendre toute sa part, avec des médiations, des aides et des accompagnements. Notre société tout entière est mise au défi de faire advenir la société inclusive. L'enjeu est de taille. Il s'agit de susciter, d'accompagner la transformation des esprits et des pratiques, de remettre en cause toutes les formes d'exclusivité et de captation. Cela prendra du temps mais la nécessité est là, d'amender la terre pour permettre l'accomplissement de ce processus. Tel est le sens profond de la notion de société inclusive, dans la perspective d'une humanité qui se crée. »

Pendant la discussion, il développe plus précisément le cas de l'école : *« Il appartient bien sûr à notre système éducatif de permettre aux élèves en réussite scolaire de déployer pleinement leur potentiel ; il ne s'agit aucunement de les freiner. Mais il doit simultanément garantir à ceux qui connaissent des difficultés spécifiques le droit de se développer à leur propre mesure. Cela suppose de s'extraire d'une conception par trop réductrice de la norme, de la toise, de la moyenne. Les pays nordiques ont franchi ce pas décisif : des enfants qui ne sont pas "à la toise scolaire" ont leur place, toute leur place à l'école de tous. La question de la personnalisation est ici centrale. L'organisation en classe qui fonde notre École fait volontiers oublier le visage singulier de chaque enfant. Plus globalement, notre culture nous amène à penser l'univers social comme une juxtaposition de catégories derrière lesquelles disparaissent les singularités. Lorsqu'un enfant n'est pas à la norme, on tend à penser qu'il procède d'un "ailleurs". [...] Dans les pays nordiques, plus engagés dans une perspective inclusive, les formes d'exclusivité ont été davantage combattues. L'école n'est autre qu'un patrimoine commun et, à ce titre, nul ne peut en être indûment privé ni demander une faveur pour en bénéficier. »* Charles Gardou a conclu en disant qu'il est de la responsabilité de chacun, à la place qu'il occupe (école, culture, loisirs, univers professionnel, etc.) d'apporter sa pierre à cette société sans exclusive et exclusion.

À l'issue de ces 2^{es} rencontres, il n'apparaît plus possible d'appréhender le handicap ou la perte d'autonomie en termes d'états – des états auxquels on voudrait remédier ou revenir. Il est nécessaire au contraire de raisonner sur les processus globaux d'évolution. Chaque situation est en effet le produit d'une histoire spécifique et ouvre à des potentialités elles-mêmes particulières. La singularité des situations et de leurs évolutions est objective, d'une part, du fait de la variété des pathologies et des situations, et de l'interaction des dimensions médicale, sociale, familiale, scolaire et professionnelle. Elle est aussi subjective en raison du caractère unique des situations vécues par les personnes et leur entourage. Raisonner en termes de parcours implique et permet de redéfinir les enjeux de l'aide à l'autonomie à trois égards : celui des personnes concernées, de la visée sociétale et des modes d'organisation.

Le fait d'assumer la nécessité de prendre en compte et en charge la singularité des parcours – et en cela d'éviter le recours à des catégories qui enferment dans une approche et des réponses standards non adaptées – ne signifie pas pour autant qu'on puisse se passer de toute catégorie d'analyse et de réponse. La singularité des parcours ne peut s'appréhender et se gérer qu'en regard de traits communs relatifs à des familles de parcours semblables, traits communs qui permettent de prévoir un ensemble de moyens dont la mise en œuvre devra ensuite répondre à la singularité des situations. Développer des modes de prise en charge pertinents exige donc de caractériser la diversité des parcours tant dans leurs traits communs que dans leur singularité.





Traits généraux et singularité des parcours : un état des connaissances

Les études sur les parcours permettent à la fois de mettre en évidence des tendances générales observées dans une population donnée et des différences au sein de cette population. Pour une même pathologie ou un type de handicap donné, les parcours des personnes sont en effet loin d'être similaires. L'objectif est alors d'identifier les déterminants de l'évolution vers une plus grande perte d'autonomie ou au contraire vers une moindre dépendance, notamment le niveau d'études, les ressources personnelles, le sexe de la personne, la présence d'aïdants familiaux à ses côtés ou encore l'offre de soins. Connaître ces déterminants est nécessaire pour agir sur les parcours, ralentir la perte d'autonomie ou favoriser les évolutions positives et adapter les dispositifs d'aides aux situations nouvelles. Il est apparu aussi que de telles études permettent de défier la vision d'inéluctabilité du handicap et du parcours des personnes âgées vers la perte d'autonomie. Pendant les rencontres scientifiques, un état des connaissances a été présenté sur les parcours de cinq populations en particulier : les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les personnes souffrant d'autisme, les personnes en situation de handicap, notamment psychique, et les jeunes adolescents en souffrance considérés comme « sans solution ».

La perte d'autonomie des personnes âgées : les apports de la sociologie et de l'épidémiologie

Les trois intervenants de l'atelier 1 ont mis en évidence l'intérêt des suivis longitudinaux et de l'étude des transformations générationnelles pour la compréhension des enjeux du vieillissement et de la perte d'autonomie. Ils présentent des approches complémentaires des parcours de vie des personnes âgées.

Une approche sociologique de la « perte d'autonomie »

Sociologue, **Monique Membrado** a commencé son intervention par une série de questions : qu'est-ce que vieillir ? Est-ce perdre son autonomie, devenir dépendant et se définir essentiellement par ses incapacités ? La vieillesse est-elle un problème et se vit-elle toujours et surtout comme un problème ? « *La notion de dépendance est spécifique à la gérontologie française. Elle s'est construite en opposition au champ du handicap, comme si le handicap atteignait les plus jeunes et la dépendance les plus vieux. Plusieurs critiques ont été formulées par rapport à cette notion : d'abord, c'est une explication catégorielle qui définit une étape possible du parcours de vie comme un état propre à certaines catégories d'individus ; ensuite, elle introduit une confusion entre incapacité et perte d'autonomie (on peut avoir des incapacités et être autonome si on arrive à gérer les conséquences de ses incapacités) ; enfin, cette représentation est stigmatisante, alors que la dépendance n'est pas un destin inéluctable.* »

L'approche sociologique analyse le vieillissement non comme un état mais « *comme un processus qui résulte des histoires et des trajectoires antérieures* ». L'individu ne passe pas soudain de la jeunesse à la vieillesse, ni de l'autonomie à la dépendance. Il négocie constamment avec le temps qui passe, en développant des stratégies qui lui permettent de sauvegarder ce qui pour lui est primordial et pour garder un minimum de maîtrise sur son environnement. Monique Membrado parle de processus de déprise : « *il consiste à remplacer des activités ou des liens par d'autres, à réorganiser sa vie, à la recomposer en tenant compte des contraintes et des opportunités* ». Par exemple, une dame qui avait l'habitude de faire son jardin mais qui ne peut plus le faire, parce qu'elle ressent une plus grande fatigue et une plus grande lenteur, peut retrouver son plaisir en soignant ses plantes d'intérieur. « *Dans ce travail du vieillir, il faut compter avec les problèmes de santé, les pertes affectives et tenir compte des supports et des réseaux sociaux. Il peut y avoir des ruptures franches mais il peut y avoir réversibilité selon les capacités des personnes et les ressources disponibles autour d'elles. On peut regretter que des dimensions plus sociales ne soient pas prises en compte dans l'analyse des niveaux d'incapacité, car on ne vieillit pas de la même manière selon les niveaux sociaux, ni selon le genre.* »

En plus d'être des facteurs prédictifs de détérioration de la santé, le genre et le niveau socio-économique pèsent sur le rapport des personnes à leur univers relationnel, humain et matériel et donc sur leur façon de gérer les transformations de soi, la fragilisation physique, le sentiment d'inutilité et la demande d'aide. Il apparaît ainsi que « *les femmes ayant des enfants, plus que les hommes, sont en attente à l'égard de leurs enfants, comme si, ayant donné toute leur vie, elles auraient accumulé une espèce de crédit d'aide. Elles se distinguent des femmes célibataires ou sans enfant qui ont bénéficié d'une plus grande liberté et de la maîtrise de leur vie.* »

La dépendance n'est pas une donnée stable et individuelle : « elle se construit dans le temps et dans une dynamique relationnelle », d'où les limites des outils de mesure instrumentale de la dépendance et la nécessité de prendre en compte les parcours de vie antérieurs lors de l'évaluation des besoins et de l'élaboration des plans d'aide. « Les recherches sociologiques ont montré que les difficultés de l'interface entre familles et professionnels pouvaient s'expliquer par des différences de logique de fonctionnement et des temporalités différentes : les professionnels arrivent au domicile avec leurs contraintes horaires, leurs exigences. »

Une enquête menée en Haute-Garonne sur la qualité de mise en œuvre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile révèle ainsi que « l'évaluation biomédicale, plus que sociale, ne permet pas de prendre en compte certains éléments de la vie quotidienne. Par exemple, les personnes classées en GIR 4 et 5⁽¹⁾ ne sont pas toujours considérées comme fragiles alors que leur situation révèle des angoisses. Cela ne provient pas d'un manque d'heures allouées, mais du contenu de ces heures. Par exemple, le risque de fragilisation peut venir d'une absence de lien ou de possibilité de sortie hors du domicile. » Monique Membrado évoque aussi la hiérarchisation des priorités qu'opèrent les personnes en fonction de leurs ressources ou des rapports de genre. Ainsi, « une dame qui ne souhaitait pas être l'infirmière de son mari mettait toute son énergie à trouver de l'aide pour elle, quitte à entrer en maison de retraite si elle ne les obtenait pas. » Elle conclut en soulignant qu'un des « apports majeurs de la sociologie du vieillissement a été de susciter un intérêt pour les parcours de vie. Parler de parcours de vie implique une espèce de désinstitutionnalisation. Cela permet de rompre avec la définition statutaire des âges, avec les catégories du type les jeunes, les vieux, les seniors, etc. » Cette approche a des implications en termes d'évaluation des besoins d'aide et de compensation : « il faut prendre en compte les dimensions fonctionnelles, sociales et relationnelles, les ressources des personnes, ainsi que leurs propres stratégies préventives. »

Étudier les parcours de vie et « l'histoire naturelle » des situations de dépendance pour faire face à la transition épidémiologique

Alain Colvez aborde, lui aussi, la question de la compensation ; cette fois dans la perspective de gestion globale de la dépendance. Sa réflexion s'inscrit plus généralement dans les débats portant sur la convergence des politiques dédiées aux secteurs du handicap et de la dépendance des personnes âgées. Selon lui, s'il n'était pas possible de réaliser cette convergence alors, la question de la limite entre les deux secteurs reste entière : à quel âge finit le secteur du handicap, à quel moment commence le secteur de la dépendance ? Peut-on définir le seuil du vieillissement ? Cela paraît difficile. « Le vieillissement est à géométrie variable, selon l'époque à laquelle on vit et selon la définition que l'on prend : l'âge administratif de la retraite, le moment de la cessation d'activité, l'espérance de vie... » Alain Colvez est favorable à une définition qui prenne en compte « l'histoire naturelle » des situations de dépendance, c'est-à-dire qui soit indexée sur une étude statistique des parcours de vie et de l'espérance de vie avec et sans incapacité.

Son raisonnement est le suivant : « En termes de compensation, les personnes âgées ne représentent pas un problème vraiment spécifique. C'est la survenue d'une situation de handicap au cours de cette dernière période de vie qui est problématique, car il faut assurer la compensation de cette situation, c'est-à-dire restaurer les rôles sociaux fondamentaux de tout être humain : la capacité à se gouverner soi-même, mais aussi l'intégration sociale et la participation sociale. Cette définition est exactement la même quel que soit l'âge. Concernant les projets de vie, chacun dira que : "Son projet de vie, c'est vivre sa vie sans incapacité et mourir brusquement". Or, combien de personnes terminent leur vie ainsi ? Une étude donne quelques éléments ; elle montre qu'au-delà de 75 ans, seulement 20 % des gens décèdent sans connaître une période d'incapacité. Selon cette étude, on peut donc penser qu'en France, 60 % des personnes passent par une période d'incapacité supérieure à six mois avant de décéder. Dans le cadre de travaux menés à la CNSA, je plaide pour que l'on étudie les parcours des personnes dépendantes pour les actes de la vie quotidienne, et que l'on mette en évidence les espérances de vie selon les différents niveaux de dépendance. On sait, par exemple, que lorsque les personnes commencent à ne plus sortir de chez elles, la médiane de vie est d'environ six ans et que les personnes qui commencent à avoir besoin d'aide pour les activités corporelles décèdent en moyenne quatre ans plus tard. »

« En conclusion, une meilleure connaissance des parcours de vie et de cette histoire naturelle de la dépendance est absolument indispensable pour faire face aux enjeux actuels. Nous sommes dans ce qu'on appelle une transition épidémiologique. Le changement de la structure d'âge de la population, dit vieillissement de la population, n'est que l'enjeu quantitatif des changements en cours. Le changement qualitatif se voit dans le passage vers un nouveau panorama où dominant non plus les maladies aiguës mais les maladies chroniques nécessitant une démarche de compensation. Ce changement qualitatif constitue un défi majeur pour notre système de santé et de protection sociale. »

(1) À la suite d'une évaluation médico-sociale réalisée à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie gérontologique groupe iso ressources), les personnes sont réparties en six groupes iso-ressources (GIR) en fonction de leur degré de perte d'autonomie, allant de 1 (moins grande autonomie) à 6 (plus grande autonomie).



Alain Colvez propose donc d'approfondir l'étude de l'histoire naturelle des états de dépendance en utilisant les études épidémiologiques conduites depuis vingt-cinq ans à l'INSERM par plusieurs équipes et que Jean-François Dartigues et son équipe ont rassemblées dans cette perspective.

Les enseignements des grandes cohortes françaises

Les épidémiologistes travaillent sur des cohortes, c'est-à-dire qu'ils suivent une même population pendant une certaine période et déduisent de leurs observations les probabilités de décès ou d'entrée en incapacité, et les facteurs sociaux, économiques ou médicaux influençant cette probabilité. Dans le cadre de l'atelier 1, **Jean-François Dartigues** a d'abord expliqué pourquoi ces cohortes sont cruciales pour estimer l'incidence des maladies touchant les personnes vieillissantes et comprendre les besoins de la population : « *La personne âgée a une relation très particulière avec ses maladies chroniques et ses dépendances. Même si elle a une dépendance lourde, même si elle a une pathologie importante, elle ne va pas s'en plaindre, ni avoir systématiquement recours aux soins et aux aides. C'est pourquoi on ne peut pas se contenter des données collectées pour l'APA ou autre. Le seul moyen de collecter des données réellement fiables et valides, c'est de réaliser des enquêtes directement auprès des populations, en tirant au sort des personnes sur des bases de sondage et en allant traquer à domicile l'apparition de la dépendance, de la démence, et d'un certain nombre de pathologies.* »

Trois grandes cohortes ont été suivies en France : « Paquid » depuis vingt-deux ans, « Trois cités » ou « 3C » depuis douze ans, et la cohorte de retraités agricoles « AMI » depuis cinq ans, soit 14 062 personnes âgées de 65 et plus, interrogées tous les deux à trois ans. Dans le cadre d'un projet financé par la CNSA, ces cohortes ont été fusionnées et analysées principalement par Karine Pérès, Fanny Matharan et Jean-François Dartigues. Les taux de participation restent toujours supérieurs à 75 %, ce qui est remarquable. En réponse à une question du public, Jean-François Dartigues dit que ce taux est, pour une part, dû au fait que la composition de l'équipe de recherche a peu changé au cours du temps, les personnes suivies ayant ainsi pu développer une relation avec les psychologues. Plusieurs indicateurs de niveau de dépendance sont utilisés lors des évaluations : les activités de base de la vie quotidienne (ADL : *Activities of daily living*) que la personne parvient à réaliser (toilette, habillage, transfert, alimentation) ; les activités instrumentales (IADL : *Instrumental activities of daily living*), plus sophistiquées et souvent atteintes plus précocement (téléphone, courses, transport, médicaments, budget). Les facteurs de risque étudiés sont l'âge, le sexe, le niveau d'étude et la démence.

Une première série de résultats concerne la prévalence, c'est-à-dire le nombre de personnes présentant tel niveau de dépendance dans une population donnée, à un moment donné. La prévalence observée dans les trois cohortes est de 5 % pour l'atteinte d'une ADL, 3,5 % pour deux, 0,71 % et 0,28 % pour trois et quatre ADL. Jean-François Dartigues fait remarquer que les activités vont en fait quasiment par deux et qu'il y a un « parcours de la dépendance », qui fait aussi écho à une évolution en termes de prise en charge et de compensation : « *toilette-habillage, c'est le passage d'un aidant le matin et le soir, alors que quand on passe à alimentation-transfert, c'est quasiment toute la journée.* » Cette prévalence augmente bien sûr avec l'âge (par exemple, 25 % des personnes âgées de 90 ans ont une ADL atteinte sur quatre). On observe également une perte progressive des IADL avec l'âge, mais pas l'association par paire. En ce qui concerne la différenciation des parcours, un résultat est particulièrement frappant : l'effet du niveau d'études. Les personnes qui sont allées au-delà du certificat d'études ont en effet un moindre risque de dépendance que les autres, ce qui permet de penser que l'allongement du niveau d'études pourrait compenser au moins partiellement le vieillissement de la population. Dans la discussion, Jean-François Dartigues étaye cette hypothèse en soulignant que la relation entre dépendance et niveau d'étude n'est pas que sociologique (il n'y a d'ailleurs pas de relation avec la profession, ni avec la pratique de loisirs intellectuels) mais qu'elle repose aussi sur un phénomène de constitution de « capacités de réserves » et notamment de réserves cérébrales.

Les données de la cohorte Paquid permettent aussi de calculer l'espérance de vie, avec et sans incapacité, grâce à des modèles statistiques sophistiqués prenant en compte les probabilités de transition entre les stades d'indépendance, de dépendance et de décès. Globalement, à 65 ans, l'espérance de vie sans incapacité est de 17,7 ans alors qu'elle est de 1,5 an en incapacité, c'est-à-dire pour des personnes ayant au moins une ADL atteinte. Les deux espérances de vie sont plus élevées pour les femmes, quel que soit l'âge. L'espérance de vie sans incapacité augmente avec le niveau d'étude mais pas l'espérance de vie en incapacité. Il est intéressant de constater que ces deux espérances de vie ont progressé en dix ans. L'effet du genre sur les parcours des personnes âgées a été souligné par d'autres intervenants. Au-delà des écarts entre hommes et femmes en termes d'espérance de vie, il convient de souligner la différenciation genrée des parcours et des situations de stress liée aux relations entre générations et à la division sexuelle du travail au sein des couples.



Il apparaît, enfin, que la démence a une part prépondérante dans la dépendance du sujet âgé. Ce dernier point de l'exposé de Jean-François Dartigues a suscité une discussion sur le lien entre dépendance et démence. Une personne a ainsi demandé si, compte tenu de l'importance de la démence dans l'épidémiologie de la dépendance et de la part de personnes atteintes de démence dans les établissements d'hébergement (80 %), il ne serait pas pertinent de reconsidérer la question de la dépendance autour du noyau dur que représente la démence. L'intervenant a répondu que, selon lui, il était dangereux de réduire la dépendance à la démence, ne serait-ce qu'à cause du caractère très stigmatisant du mot démence. À l'inverse, une représentante des retraités a fait remarquer que la démence n'est pas assez prise en compte dans les évaluations donnant accès à des financements comme l'APA, ce qui peut conduire à des sorties d'établissement dramatiques de personnes en GIR 1 et 2 qui ne peuvent plus en financer le séjour. Le débat se poursuit sur le manque de pertinence de la grille AGGIR pour identifier les besoins de la personne dément, et sur l'existence de personnes situées dans une « zone grise », entre démence et non-démence, pour lesquelles il n'y aurait pas de système de compensation adéquat. Jean-François Dartigues ajoute que les études de cohortes qui commencent à 65 ans permettent de mieux documenter la « notion de déclin » – pathologie ou effet naturel de l'âge ? – mais ne donnent pas de réponse quant à la nécessité ou non de le compenser.

Emmanuelle Cambois, rapporteure de l'atelier 1 et démographe, a souligné l'intérêt de ces études longitudinales : elles donnent « une meilleure visibilité sur la progression des états de dépendance, et sur les facteurs qui permettent aux personnes de rester le plus longtemps possible sans un besoin d'aide ». Dans une perspective d'action publique, de telles études doivent changer l'appréhension de la dépendance et de la compensation. La dépendance ne devrait plus être seulement pensée et évaluée *a posteriori*, une fois la situation advenue, comme c'est le cas aujourd'hui, mais élargie à tout ce qui précède l'arrivée des incapacités, pour limiter les chemins qui y mènent ou du moins en retarder le cours.

Les trajectoires des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : qualité de vie et facteurs organisationnels

Dans l'atelier 2, consacré aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, la question de la différenciation des parcours a été abordée dans deux interventions fondées sur des observations réalisées dans les Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR).

Évaluation et évolution de la qualité de vie des patients

L'épidémiologiste **Sandrine Andrieu** a d'abord présenté une étude sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des évaluations systématiques ont été réalisées tous les six mois pendant deux ans auprès de 1 131 patients et leurs aidants suivis dans une cinquantaine de centres différents. L'échelle de qualité de vie utilisée comprend treize items : l'état de santé physique, le niveau d'énergie perçu, l'humeur, les conditions de vie, la mémoire, les relations avec la famille, le conjoint, les amis, l'estime de soi, l'entretien ménager, les activités de loisirs, les finances et l'appréciation de sa vie. À l'origine, l'enquête était faite pour mettre en évidence l'efficacité d'un programme d'aide standardisé, mais aucune différence significative n'est apparue, au bout de deux ans, entre la qualité de vie des personnes ayant bénéficié du programme et celle du groupe témoin. En revanche, un résultat intéressant est que la qualité de vie évaluée par le patient est supérieure à celle évaluée par l'aidant – les deux sont interrogés sur la qualité de vie du patient – et ceci pour tous les items.

Quels sont les facteurs associés à une mauvaise qualité de vie, et quelle est l'évolution de cette qualité à deux ans ? « *Le patient est à risque d'avoir une mauvaise qualité de vie quand il a une altération de ses fonctions, avec une perte d'autonomie, quand il présente une dépression ou des symptômes dépressifs. Et ce qui est très intéressant, c'est de voir que quand son aidant a un fardeau élevé, le patient déclare avoir une mauvaise qualité de vie. À deux ans de suivi, tous les paramètres cliniques ont évolué dans le mauvais sens, les fonctions cognitives, les activités de la vie quotidienne, les troubles du comportement... : les patients se sont lourdement aggravés. [...] La qualité de vie, évaluée par l'aidant, a diminué, tandis que celle évaluée par les patients ne diminue pas pendant les deux ans de suivi. Au fur et à mesure du suivi, on voit que leur qualité de vie ne s'altère pas comme semble l'estimer l'aidant. On est intéressé par cette discordance, qui semble s'amplifier au fur et à mesure du suivi. [...] La bascule vers une mauvaise qualité de vie des patients est due à des troubles de la mobilité, un revenu bas, de l'arthrose, avec certainement des douleurs, et quand l'aide apportée par l'aidant est ancienne. Plus l'aide est ancienne, plus l'aidant a tendance à déclarer une mauvaise qualité de vie pour son proche.* » Cette étude met ainsi en évidence l'importance du croisement des évaluations. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il est important de conserver une évaluation de la qualité de vie par les personnes malades et de ne pas s'en remettre exclusivement au regard de leurs aidants.

En second lieu, le sociologue **Claude Martin** présentait une recherche qu'il est en train de terminer avec Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan et Isabelle Mallon. Ils ont étudié l'impact de la structuration des CMRR sur les trajectoires de prise en charge des patients. Plus précisément, ils ont mis en évidence l'impact des spécialités des médecins, des pratiques de pluridisciplinarité au sein des centres, et des configurations territoriales dans lesquels ils s'inscrivent, sur les formes de diagnostic et de prise en charge offertes aux patients et à leurs familles. L'étude a consisté en deux volets : une analyse monographique du fonctionnement de trois CMRR, et l'analyse des trajectoires de soixante-cinq patients suivis dans ces CMRR à raison de vingt à vingt-cinq patients dans chaque centre. Ces analyses ont été réalisées sur la base d'entretiens avec les professionnels, les aidants et/ou les patients et de travail documentaire. Même s'ils ont été tous les trois labellisés en 2002 et sont situés dans des villes moyennes de taille comparable, les CMRR enquêtés ont une histoire (des fondateurs, une mission initiale) et une implantation territoriale spécifique, qui leur confèrent une couleur particulière selon l'expression de Claude Martin – couleur dont il s'agit de voir comment elle affecte la trajectoire de prise en charge des patients.

Le site n°1 se caractérise par une priorité donnée à l'approche globale de la personne âgée. La dimension recherche est certes présente, en lien avec le rôle fondateur d'un pharmacologue et d'un neurologue, mais l'empreinte de l'approche gériatrique est prépondérante depuis la mise en place d'une consultation mémoire par deux gériatres. La collaboration entre gériatres et neurologues est très forte, de même que les liens entre le CMRR et les services médico-sociaux ou administratifs du territoire. L'accompagnement social et humain offert par les professionnels de ce site est très apprécié : « *La perception qu'ont les patients et les aidants, c'est l'idée qu'ils sont pris en charge globalement, qu'il n'y a pas la maladie avant le malade ou la maladie avant la prise en charge* », dit Claude Martin. Au contraire, dans le site n° 3 fondé par un psychiatre, l'activité de recherche est prépondérante (50 % du temps de l'équipe de neurologues) et la collaboration entre neurologues et gériatres s'amorce seulement. L'accompagnement social offert aux patients et à leur famille est peu développé : « *Au sentiment d'être "dans le brouillard", s'ajoute l'impression de voir la maladie prendre la place du malade, le désincarnant, le dépouillant de sa personnalité.* » Le site n° 2, enfin, présente une situation intermédiaire. Neurologie et gériatrie sont complémentaires mais ne collaborent pas directement (chacun structure son service, impression qu'il y a « deux CMRR »). En revanche, le site n° 2 est caractérisé par les meilleurs liens avec les médecins généralistes et spécialistes, grâce à la constitution d'un réseau de médecins et à l'organisation de réunions au CMRR, et par le développement d'un réseau avec tous les partenaires sociaux et médico-sociaux autour des troubles de la mémoire.

Claude Martin souligne aussi les différences dans le diagnostic et la prise en charge selon la spécialité médicale du médecin qui accueille le patient. Neurologues et psychiatres s'intéressent au fonctionnement cognitif de la personne et donnent la priorité au diagnostic de la maladie, quand les gériatres sont davantage préoccupés par le versant soin de la prise en charge et considèrent globalement le patient et sa famille. Cela implique que les premiers reçoivent plus de patients jeunes ou connaissant les débuts d'une forme de démence, et qu'ils conduisent une exploration médicale plus poussée. Mais ils sont moins à même de proposer une prise en charge globale ou de résoudre les problèmes concrets comme le refus des aides. Les gériatres y parviennent beaucoup mieux, mais peuvent alors paraître intrusifs tant leur approche est globale et anticipée : « *Cette anticipation de l'étape suivante peut être perçue comme problématique pour des aidants qui essaient de maintenir ce qui existe aujourd'hui et non d'anticiper demain. [...] Ils veulent préserver l'identité sociale et intime du malade, préserver ce qui reste.* » D'une façon générale, les logiques d'appréhension de la maladie, de la situation et des risques sont différentes entre professionnels et famille, ce qui peut générer une opposition aux conseils des médecins (qui parfois ressemblent plutôt à des injonctions).

Comme l'a rapporté **Olivier Dupont** lors de la restitution des ateliers, cette intervention montre combien les parcours des personnes sont conditionnés par les organismes et les professionnels qui les accueillent et par les ressources disponibles. Sans nier qu'il y a toujours une part de hasard dans les prises en charge, il attire l'attention sur les inégalités territoriales de santé, que les pouvoirs publics s'efforcent de réduire.

Les parcours d'autisme : inégalités sociales et capital de progression

La question des déterminants des trajectoires était au cœur des trois interventions de l'atelier 3, consacré aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED). Comme l'a dit **Saïd Acef** lors de la restitution, il y a un certain nombre de déterminants intrinsèques à ces pathologies mais aussi des déterminants environnementaux et socio-économiques, qui entraînent une importante différenciation des parcours des personnes et majorent les inégalités. Comme le volume et la diversité de l'offre territoriale de soins et de services ont aussi un impact, il faut veiller à constamment développer et améliorer l'offre, notamment en ce qui concerne l'inclusion et la participation.

Saïd Acef rappelle ainsi une évidence : « une personne avec autisme qui travaille la capacité de langage, de communication et d'interaction sociale suffisamment tôt et de façon intensive majore ses chances d'être dans un processus d'inclusion et de participation sociale ». Il a souligné aussi que les interventions de l'atelier ont toutes mis en exergue l'existence d'un capital de progression important tout au long de la vie et pas seulement dans l'enfance, ce qui semble constituer une des spécificités majeures des trajectoires d'autisme. C'est aussi sur ce point qu'**Amaria Baghdadli** a insisté lors de l'introduction de l'atelier : « Rien n'est écrit. » Dans ce contexte, il est d'autant plus important de mettre en évidence les facteurs favorisant ou empêchant le développement des capacités, notamment sociales, pour savoir quelles formes d'aide mettre en place prioritairement et à quel moment.

Hétérogénéité des trajectoires d'enfants atteints d'autisme en Californie

La sociologue américaine **Christine Fountain** est venue présenter les recherches conduites à l'Université Columbia par son équipe, dirigée par Peter Bearman, sur les enfants atteints d'autisme en Californie. Le point de départ de leur étude est l'importante augmentation de la prévalence de l'autisme dans les pays occidentaux depuis plusieurs décennies. En Californie, entre 2000 et 2005, le taux d'enfants diagnostiqués est passé de 15 à 45 pour 10 000 enfants, ce qui suscite l'étonnement même si cette pathologie reste rare. Le premier objectif de l'étude était donc d'expliquer cette augmentation. Les chercheurs se sont intéressés à différentes causes possibles : les facteurs génétiques (en comparant avec la fratrie et notamment les jumeaux), l'évolution des conditions de diagnostic (notamment à la suite d'une controverse en 1994), les facteurs de risque individuel (par exemple le fait que les parents sont âgés) et l'environnement (le niveau de pollution, mais aussi le niveau socio-économique du quartier de résidence, la présence de centres commerciaux, de parcs, de pédiatres, d'associations de parents d'enfants atteints d'autisme ou encore les changements politiques). La population étudiée est celle des 8 millions d'enfants nés en Californie entre 1992 et 2007 et, en particulier, des 40 000 enfants qui ont été diagnostiqués pendant la période et suivis annuellement. La base de données constituée par l'équipe, notamment en ce qui concerne l'environnement, est unique.

Sans entrer dans le détail des analyses, qui ont fait l'objet de nombreuses publications, il est possible d'énoncer ici les principaux résultats obtenus.

- Les déterminants génétiques existent mais ont été largement surestimés.
- Le changement de condition de diagnostic, liée à la plus grande sensibilisation des médecins à l'autisme, a eu comme effet qu'un enfant autiste sur quatre aurait auparavant été diagnostiqué atteint d'un « retard mental » et non d'autisme. On observe aussi une augmentation accrue des diagnostics d'autisme de haut niveau, c'est-à-dire lorsque l'enfant est capable d'interaction sociale et d'expression de son intelligence.
- L'âge élevé des parents est un facteur de risque, l'âge de la mère comptant davantage que celui du père. L'écart entre la naissance du premier enfant et la conception du second a aussi un effet : à moins de vingt-quatre mois d'intervalle, le risque augmente, ce qui est peut-être dû à un problème de carence alimentaire.
- L'impact de l'environnement social a pu être mis en évidence. Les cas d'autisme ne sont pas uniformément répartis dans la population : il y a des « poches » d'autisme, notamment dans les quartiers aisés, et un processus de « contagion sociale » (les parents se connaissent et se parlent au parc ou à l'école, notamment les mères, les médecins sont les mêmes, etc.) Le risque de diagnostic augmente quand la distance qui sépare l'enfant d'un sujet autiste est inférieure à cinq cents mètres.
- L'importance des facteurs politiques a pu être révélée : les enfants d'immigrants mexicains sans-papiers sont sous-diagnostiqués, et ils le sont encore plus depuis le vote d'une loi imposant de révéler le statut de sans-papier de toute personne demandant une aide de l'État.

L'augmentation apparente de la prévalence a donc des causes multiples et interdépendantes, parfois inattendues comme l'âge des parents ou les politiques en matière d'immigration.

Un second volet du projet s'intéresse plus particulièrement aux trajectoires des enfants atteints d'autisme et met en évidence leur hétérogénéité. Les parcours de 6 975 enfants jusqu'à leurs 14 ans ont pu être étudiés, toujours en Californie, sur la base des évaluations réalisées chaque année par les services sociaux. Il apparaît que la plupart des enfants voient leurs capacités d'interaction sociale et de communication s'améliorer dans le temps. Cette amélioration est d'autant plus importante que le diagnostic initial est moins sévère. Un sous-groupe d'enfants présente des trajectoires particulièrement intéressantes : ceux qui « se réveillent » (« *bloomers* »), c'est-à-dire qui partent de niveaux très bas mais atteignent progressivement des niveaux de capacités presque égaux à ceux des enfants ayant un autisme de haut niveau dix ans après le diagnostic. Les enfants dont les parents sont caucasiens (*non-hispanic white*), ne sont pas immigrés et ont des niveaux d'études élevés (supérieur au baccalauréat) ont plus de chance d'appartenir au groupe des bloomers, qui représente environ 10 % de la population étudiée.



Lors de la discussion, Christine Fountain a insisté à nouveau sur l'importance de la situation socio-économique et du niveau de formation des parents. D'autres recherches sont en cours pour connaître de façon plus approfondie les facteurs favorisant les trajectoires ascendantes.

Différenciation des trajectoires institutionnelles en France

La présentation de **Brigitte Chamak** a également souligné combien le niveau socio-économique des parents détermine la trajectoire des personnes atteintes d'autisme, cette fois en ce qui concerne les prises en charge et les lieux de vie. L'étude qu'elle a présentée, réalisée avec Béatrice Bonniau, est en cours de publication. Elle consiste en une analyse comparée du parcours de deux cent deux personnes relevant de trois générations, selon qu'elles ont été diagnostiquées entre 1960 et 1990, entre 1990 et 2005, et depuis 2005. Les parents ont été interrogés par questionnaires et des entretiens ont été réalisés. Les dossiers médicaux ont été comparés avec les questionnaires pour reconstituer les parcours de façon rétrospective. Il apparaît que le diagnostic intervient de plus en plus tôt, à l'âge de, respectivement, 10, 5 et 3 ans en moyenne pour les trois périodes citées. La part des parents qui se déclarent mécontents voire choqués de la façon dont le diagnostic est annoncé diminue de 93 % à 45 % entre les deux générations plus anciennes. L'étude montre que la sévérité des handicaps et les problèmes de comportements conditionnent les parcours. Le taux de scolarisation est bien plus élevé pour ceux qui ont reçu le diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger et certains peuvent poursuivre à l'Université, ce qui n'est pas le cas de ceux qui présentent un autisme plus sévère. Ceux-là ont connu les institutions sanitaires et médico-sociales dès l'âge de 5-6 ans durant la période 1960-1990 avec des ruptures de prise en charge à l'adolescence. Depuis les années 1990, ils ne se retrouvent à temps plein dans ces structures que vers l'âge de 12 ans après avoir expérimenté une prise en charge morcelée. Actuellement, ce sont majoritairement les adolescents et les cas d'autisme sévères qui souffrent le plus du manque de possibilité d'accueil. Brigitte Chamak conclut en déplorant le manque de structures ou leur inadéquation du fait notamment des processus de sélection qui favorisent les enfants ayant des difficultés moindres et des capacités d'expression orale.

L'autisme à l'âge adulte

Dans un troisième temps, **Patricia Howlin** a abordé la situation des adultes souffrant d'autisme et la transition vers l'âge adulte. Comme elle le rappelle en introduction, non sans humour, « *les recherches portent souvent sur les enfants et les adolescents mais l'autisme ne disparaît pas à l'âge de 18 ans ! Les individus restent autistes toute leur vie* ». Les études mettent en évidence, d'une part, des évolutions positives : l'avancée en âge s'accompagne d'une réduction de la sévérité des symptômes, des comportements répétitifs et des comportements violents. D'après la chercheuse, « *les adolescents essaient de se conformer davantage à la société en modifiant leur comportement et ils sont ainsi mieux acceptés, et ont accès à plus d'opportunités* ». D'autre part, on constate des aspects négatifs : une augmentation des problèmes de santé mentale (dépression et angoisse notamment), le développement de nouveaux problèmes psychiatriques, un accroissement de la prise de médicaments, un fort taux de chômage, des activités d'une qualité moindre que celles qui étaient offertes à l'école.

Elle a conduit une étude de cohorte exceptionnelle par la longueur du suivi : soixante personnes diagnostiquées quand elles étaient enfants ont été suivies pendant quarante ans. Elles avaient un quotient intellectuel (QI) normal (moyen), sans handicap mental. Actuellement, l'âge moyen de cet échantillon est de 44 ans. En ce qui concerne leurs capacités intellectuelles, elles demeurent inchangées pour 74 % d'entre elles, diminuées pour 20 % et accrues pour 6 %. Patricia Howlin dresse un tableau plutôt sombre de l'évolution de leur situation économique et sociale : 45 % du groupe étaient pauvres ou très pauvres à l'âge de 20 ans et 60 % à la quarantaine ; les parents ont toujours constitué une « armée de l'ombre » d'aidants mais s'inquiètent de ne plus pouvoir assumer leur rôle car ils deviennent âgés. Pour conclure, elle souligne qu'il y a des résultats positifs au niveau individuel (stabilité du QI, amélioration du langage, réduction de la sévérité des symptômes) mais pas au niveau collectif : « *la société s'avère incapable – ou n'est pas disposée – à fournir les structures nécessaires pour améliorer l'autonomie et la participation sociale de ces sujets.* »

Discussion

À l'issue de ces présentations, trois grands thèmes ont été abordés lors de la discussion avec la salle. Le premier est le besoin de recherche sur le vieillissement des personnes autistes, et notamment sur l'évolution des troubles autistes et leur articulation avec d'éventuels troubles cognitifs ou psychiques. Le médecin coordonnateur d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) regrette que les MDPH n'aient pas les moyens de jouer un rôle d'observatoire alors qu'il y a un énorme potentiel. Le deuxième thème concerne directement l'action publique : sur la base des résultats scientifiques présentés, quelles seraient les actions à mettre en place ? Brigitte Chamak et Christine Fountain répondent qu'il faudrait compenser les inégalités observées entre les parcours des enfants dont les parents ont un niveau socio-économique et un niveau d'études élevé et les autres. Patricia Howlin insiste sur le déficit d'accompagnement social et évoque les succès enregistrés par les communautés américaines de mormons qui encadrent des personnes autistes.



Amaria Baghdadli revient sur le phénomène de « sélection » constaté dans certaines structures en faveur des personnes qui ont le moins de difficulté et contre lequel il conviendrait de lutter. Plusieurs membres du public évoquent la nécessité de développer des solutions intermédiaires en termes de système de financement (par exemple la PCH mutualisée) et de lieux d'accueil. Enfin, le dernier sujet abordé est celui de l'accès aux soins et de son évolution avec l'avancée en âge. Patricia Howlin indique que les individus suivis dans la cohorte n'ont pas manifesté de problèmes particuliers d'accès au soin, mais que cela peut être différent pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou qui sont touchées par l'épilepsie. Ce sujet a été également abordé dans l'atelier 5, consacré au vieillissement des personnes handicapées.

Handicap et parcours professionnels : les déterminants de l'insertion et de la réinsertion

L'insertion professionnelle des jeunes à la sortie du lycée

Les interventions de l'atelier 4 ont documenté les parcours professionnels des personnes en situation de handicap. La première, réalisée par **Serge Ebersold**, était consacrée au devenir des lycéens, et plus précisément aux déterminants de leur accès à l'enseignement supérieur et à l'emploi. En 2009, un échantillon de « lycéens à besoins éducatifs particuliers » qui étaient en Terminale en 2007 a été interrogé en France, au Danemark, en Norvège, en République Tchèque et aux Pays-Bas : en France, 80 % sont étudiants à l'université (contre 57 % dans l'ensemble des pays participants), 13 % occupent un emploi (31 %) et 8 % sont sans activité (12 %). Lors de la restitution de l'atelier, **Isabelle Merian** a rapporté les principaux enseignements de cette étude et des discussions auxquelles a donné lieu la présentation de Serge Ebersold : « Concernant les parcours de jeunes lycéens, on voit d'abord qu'il ne suffit pas d'accéder à l'enseignement supérieur ou à l'emploi pour être véritablement intégré socialement. L'activité doit faire sens pour le jeune, ce qui vaut pour tous les jeunes d'ailleurs. Mais pour les jeunes handicapés, cette nécessité de cheminement et de temps doit absolument être pensée dans le cadre des accompagnements, avec des allers-retours. Par ailleurs, ceux qui réussissent le mieux sont ceux dont la famille pallie les lacunes. La déficience joue moins que la catégorie socioprofessionnelle des parents. En troisième lieu, l'étude a montré que l'accès à l'enseignement supérieur n'était pas synonyme d'accès à l'emploi, parce que l'université n'avait pas de stratégie de transition vers l'emploi. Au mieux, l'information existe, mais pas forcément une stratégie de transition organisée, ce qui renforce les inégalités sociales. » Un des concepts clés de Serge Ebersold est le « capital compensatoire » que la famille est plus ou moins à même de fournir aux jeunes, et qui selon lui détermine leurs parcours.

L'emploi des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap

Nadia Amrous, chargée d'études à la Direction de l'animation, de la recherche des études et des statistiques (DARES), a ensuite mis en évidence les caractéristiques générales des parcours des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. Selon l'enquête « Santé et itinéraire professionnel », les personnes de 20 à 64 ans ayant ou ayant eu une reconnaissance administrative de leur handicap ouvrant droit à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) – soit deux millions de personnes – ont des parcours professionnels plus hachés et instables que l'ensemble de la population. Les ayants droit à l'OETH sont, comparativement à l'ensemble de la population des 20-64 ans, en moins bonne santé. Ils constituent également une population, en moyenne, plus âgée, majoritairement masculine et moins diplômée. Leur parcours professionnel est marqué par une part importante d'inactivité. Un quart d'entre eux déclarent avoir connu un événement de santé qui les a contraints à quitter le marché du travail temporairement ou définitivement ; 35 % estiment que leur problème de santé a eu un impact sur leur vie professionnelle sans entraîner de périodes d'inactivité ; enfin, 40 % déclarent que leur problème de santé n'a pas eu d'effet sur leur vie professionnelle. Les difficultés rencontrées dans leur parcours professionnel sont particulièrement importantes lorsque les problèmes de santé, le handicap ou l'accident sont survenus pendant l'enfance. Le maintien en emploi est plus difficile pour les ayants droit à l'OETH en cas de problème de santé. Enfin, la crainte vis-à-vis de l'avenir professionnel est plus fréquente parmi les ayants droit à l'OETH.

La présentation de Nadia Amrous a suscité de nombreuses questions. Le président de séance **Arnaud de Broca** proposa de retenir à quel point un événement de santé au sens large impacte la vie professionnelle par rapport au maintien dans l'emploi, et qu'il est difficile de s'engager dans une reconversion. Il pose la question des rechutes : « Quand survient un accident, il est souvent suivi par un autre accident. Votre étude démontre-t-elle à quel point cela influe sur le parcours professionnel ? On peut avoir un événement de santé qui permet de se maintenir dans l'emploi, mais à des conditions parfois moins avantageuses, ce qui peut introduire une aggravation entraînant l'exclusion de l'emploi. »

Il remarque aussi que la catégorie des « ayants droit » regroupe six statuts très différents dont il serait intéressant de mesurer l'impact différencié sur les parcours professionnels, mais il semble que les effectifs correspondant à chaque statut soient trop petits pour obtenir des résultats significatifs. **Jean-François Ravaud** renchérit en soulignant que l'hétérogénéité des différentes catégories conduisant à la reconnaissance de l'obligation d'emploi, en termes de seuil de gravité (les pensions militaires d'invalidité, par exemple, n'ont pas de seuil), masque la diversité des parcours. **Isabelle Merian** pose la question des conséquences de la mise en œuvre de la politique de l'emploi sur les parcours, et notamment de l'obligation d'emploi. Enfin, plusieurs questions du public portent sur l'impact de la déclaration, auprès de l'employeur, de la reconnaissance de travailleur handicapé, mais cette information n'était pas disponible dans l'enquête. Toutes ces questions sans réponse invitent à réaliser des travaux complémentaires.

L'insertion professionnelle avec un handicap psychique

La troisième et dernière présentation de l'atelier 4 est réalisée par **Bernard Pachoud**, psychiatre et maître de conférences. Il présente l'état des connaissances sur la réinsertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. Ce domaine de recherche connaît un changement de paradigme : « *On a longtemps cru en psychiatrie que l'amélioration clinique était une condition nécessaire et suffisante à la réinsertion. Aujourd'hui, il est reconnu que l'évolution de la maladie n'est pas une condition suffisante au retour à l'emploi. Par ailleurs, il n'est pas nécessaire d'attendre une amélioration clinique pour mettre en place une démarche de réinsertion. Il est donc de plus en plus admis qu'il convient de développer, en complément des pratiques de soins, des pratiques rigoureuses de soutien à la réinsertion sociale et professionnelle. On observe en effet aujourd'hui couramment une dissociation entre l'évolution de la maladie et le devenir de la personne, ce qui justifie de recourir à deux stratégies distinctes, celle du traitement " de la maladie " et celle du soutien spécifique au devenir de la personne.* » Ce devenir est déterminé par de nombreux facteurs autres que l'état clinique : les capacités cognitives (mémoire verbale, fonctions exécutives, attention), des facteurs qui médiatisent l'impact des capacités élémentaires sur les activités de la vie quotidienne (les facultés métacognitives, notamment d'appréciation de ses capacités, le potentiel d'apprentissage, la motivation intrinsèque, mais aussi, sur un versant négatif, le sentiment de stigmatisation, ou la dépression liée à la conscience des troubles) ; le niveau de formation scolaire et professionnelle antérieur à la maladie, l'expérience acquise du monde du travail et, d'une façon générale, le rapport du sujet au travail, les aptitudes sociales et relationnelles ; le projet d'activité ou d'orientation, lié au projet de vie ; les ressources propres à l'environnement du sujet et sa capacité de tirer profit de ces ressources ou de savoir les mobiliser. L'influence de ces différents facteurs est établie par de nombreuses études empiriques. Un grand nombre d'entre eux sont liés au parcours de la personne.

Quelles sont les implications de ces résultats pour la recherche, et pour les pratiques de soutien au retour à l'emploi ? Selon Bernard Pachoud, « *cette pluridimensionnalité des facteurs impliqués dans la réinsertion exige pour la recherche une approche pluridisciplinaire et requiert, pour la pratique du soutien à la réinsertion, des prises en charge pluridisciplinaires. Si les outils d'évaluation analytique (évaluation des symptômes, évaluation des performances cognitives) s'avèrent insuffisants à appréhender le handicap et le potentiel d'insertion, il importe de développer en complément des moyens d'appréciation globaux, en particulier par des mises en situation de travail.* » Lors de la discussion, une personne du public a réagi à cette idée de « mise en situation de travail », en soulignant la difficulté pour les personnes qui ont un handicap psychique de prendre conscience de la situation et de demander de l'aide. Elle se demande si l'anticipation de leurs incapacités par les professionnels de l'insertion comme par les entreprises n'est pas un frein à la mise à l'essai en situation réelle. Bernard Pachoud répond qu'en effet, ces anticipations négatives sont courantes et sont un frein à l'accès au travail, mais qu'elles n'en restent pas moins des « préjugés ». Sans contester les difficultés, il rappelle que beaucoup de recherches démontrent l'intérêt d'un tel modèle de mise en situation de travail, notamment en ce qui concerne l'évaluation : « *Les meilleures évaluations sont des évaluations globales, en situation, et non des étapes préparatoires qui n'en finissent pas de se rapprocher de l'emploi. [...] Le modèle efficace de la réinsertion professionnelle des malades mentaux, c'est un accompagnement dans la durée sur le lieu de travail. Les taux de réinsertion avec les pratiques de soutien individualisé en emploi (Individual Placement and Support) sont de 40 à 60 % après un an de suivi.* » Plus généralement, cette approche de la réinsertion professionnelle et sociale s'appuie sur la perspective du « rétablissement », qui a été également au cœur des présentations et des discussions de l'atelier 10 et sera plus amplement présentée dans la troisième partie de cette synthèse.

Les parcours des adolescents « sans solution » sous le signe de la rupture

Le dernier atelier dans lequel a été présenté un état des connaissances sur les parcours d'une population spécifique, et sur les déterminants de ces parcours, est l'atelier 9, consacré à la scolarité des enfants et adolescents handicapés. **Jean-Yves Barreyre** a présenté une étude sur les jeunes dits « incasables », qui interrogent le système scolaire. Il est étonnant de constater que ce qui caractérise ces jeunes aux yeux des professionnels du secteur social, médico-social, sanitaire ou même éducatif, en premier lieu, n'est pas qu'ils ne sont plus à l'école mais qu'ils présentent des troubles du comportement et du caractère.

La plupart sont déscolarisés ou en grande difficulté scolaire. Plus encore, ils deviennent incasables au moment où ils quittent le système scolaire, ce qui interroge le rôle de l'école. Un des premiers résultats est que ces enfants représentent quatre situations sur cent quatre-vingts situations relevant de l'aide sociale à l'enfance, soit 2 %. Des entretiens approfondis ont été réalisés avec des jeunes considérés comme incasables, leurs parents, et les professionnels avec lesquels ils ont interagi pendant toute leur vie, le but étant de reconstituer des « grilles de recueil biographique ». En définitive, quatre-vingts grilles de jeunes résidant dans le Val d'Oise et le Val de Marne ont été recueillies, documentant leur parcours d'hébergement, les événements relatifs à la famille ou à l'entourage, les interventions médicales, sociales et judiciaires, la scolarité, etc. Que nous apprennent ces parcours de vie sur le rôle des institutions dans l'incapacité et la vulnérabilité des jeunes ?

Il apparaît d'abord qu'un schéma commun à l'ensemble des parcours se dégage : « *Il y a les premières difficultés de l'enfant et la première intervention sociale, ensuite une première période de prise en charge des enfants par l'aide sociale à l'enfance pendant laquelle les choses roulent, puis, entre 9 et 16 ans en général, une période d'incapacité avec de fortes manifestations et, parfois, pas de rétablissement de la situation.* » La question est alors celle de « l'événement déclencheur » de la période d'incapacité. La moitié des jeunes relève de la MDPH (orientation vers un établissement médico-social notifiée), six jeunes sur dix sont suivis par un médecin pédopsychiatre ou psychiatre, quarante-cinq jeunes sur les quatre-vingts ont été hospitalisés en psychiatrie au moins une fois (dont treize pour une période de plus d'un an). Les manifestations à l'origine des ruptures d'hébergement sont les comportements agressifs, les fugues, les violences, les menaces, les délits, coups et blessures, les violences contre soi, les problèmes de santé ou de handicap, la mise en danger de soi ou des autres, les comportements sexuels, la décompensation, les tentatives de suicide : « *des comportements qui cassent la relation sociale, que nous avons appelés des *clashes** ». Le principal résultat de cette enquête est que, « *dans soixante-seize situations sur les quatre-vingts étudiées, il y a un traumatisme lourd au cours de la trajectoire de vie, un drame qui est autre chose qu'un drame de la vie quotidienne* » : l'enfant mis à la porte du domicile, le décès de la mère ou du père dans des circonstances tragiques, des violences conjugales, des violences sexuelles avérées, une filiation incertaine, des maladies psychiques d'un des parents, des tentatives de suicide de la mère, l'arrivée en France dans des conditions difficiles. Cet accent mis sur les traumatismes a semblé particulièrement pertinent. Lors de la discussion, une psychologue exerçant dans un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) a ainsi renchéri : « *On passe souvent à côté du blocage d'apprentissage de ces enfants parce qu'on fait barrage à tout ce qui a constitué leur vie d'avant, notamment pour les enfants immigrés qui ont vécu des situations de guerre.* »

L'étude de Jean-Yves Barreyre montre aussi que l'histoire n'est pas racontée de la même façon par les jeunes, les parents et les professionnels. Ces derniers évoquent d'abord l'histoire institutionnelle, puis ce qu'ils s'efforcent de mettre en place, et se concentrent sur l'avenir, tandis que les jeunes privilégient l'histoire personnelle et familiale, les difficultés notamment avec les parents et la manière dont la prise en charge institutionnelle a pu ou non favoriser leur bien-être. L'hypothèse formulée par les chercheurs est que la façon dont les jeunes agissent dans le présent est reliée aux événements traumatiques vécus dans le passé : « *Face à un processus d'attachement mis à mal ou à une souffrance non reconnue les jeunes, au moment de l'adolescence, mettent en œuvre un processus d'échappement aux institutions dont l'action est ressentie par les jeunes comme une tentative d'effacement du traumatisme initial. La question qui se pose alors est : les institutions scolaires, sociales, sanitaires, peuvent-elles concevoir une clinique et une pédagogie de l'échappement ?* » L'exemple d'une jeune fille ayant été placée vingt-cinq fois depuis sa naissance montre que les acteurs de la protection de l'enfance agissent selon des paramètres parfois contradictoires et que leur intervention gagnerait à être intégrée dans un schéma plus global d'organisation sanitaire, éducative et sociale.

Les situations d'incapacité révèlent ainsi les limites du dispositif actuel d'éducation et de protection de l'enfance et la nécessité d'une plus grande articulation avec les schémas régionaux, notamment grâce aux contrats locaux d'éducation, de santé et d'autonomie et d'une meilleure coopération des services des différents secteurs, par exemple entre les professionnels intervenant dans le cadre d'une action éducative en milieu ouvert (AEMO) et d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).



Pour conclure cette partie consacrée aux connaissances sur les parcours, on retiendra d'abord l'éventail des méthodes utilisées pour les saisir : des suivis longitudinaux de cohortes, mais aussi des études qualitatives par recueil de récits de vie auprès des personnes et de leur entourage, et par un travail documentaire sur les dossiers produits par les services et les institutions. Les chercheurs ciblent des populations, caractérisent la variété des parcours des personnes et mettent en évidence des facteurs explicatifs. Les études montrent l'importance de la situation socio-économique des personnes ou de leurs parents, du genre, du tissu relationnel, de l'histoire antérieure ou encore de l'offre de soins et de services. La pluralité des facteurs renvoie aussi aux différentes disciplines qui se saisissent des parcours, certaines étant davantage portées sur les déterminants objectifs et d'autres plus intéressées par les dimensions psychologique et identitaire, ou par les représentations sociales associées à la perte d'autonomie. On pourra regretter néanmoins que, bien souvent, les différents facteurs ne soient pas hiérarchisés, ce qui rend délicate l'élaboration d'une politique d'aide directement fondée sur les travaux de recherche.

Un résultat majeur, valable pour beaucoup de populations présentées, est qu'aucune évolution n'est inéluctable. Ceci s'observe en particulier pour les personnes atteintes d'autisme dont les parcours se révèlent être pour l'essentiel des parcours de progression. À propos des autres populations, de nombreux intervenants ont parlé de réversibilité, de rétablissement ou encore de réaménagement. Même lorsque les personnes connaissent une aggravation du déficit d'autonomie, l'évolution de la représentation subjective qu'elles en ont peut être tout à fait positive, l'enjeu étant pour chacun de trouver ou de retrouver un équilibre identitaire avec l'appui des aidants familiaux et professionnels. C'est pourquoi la parole des personnes et leur vision de la situation doivent être prises en compte.





Écouter et impliquer les personnes : principe éthique et condition de l'efficacité de l'aide

L'inscription du principe du libre choix des personnes dans la loi, depuis 2002, a marqué une avancée considérable dans la prise en compte de la parole des personnes. Même les personnes qui bénéficient d'une mesure de protection juridique prennent seules les décisions qui les concernent, notamment quant au lieu de résidence. Leur volonté est devenue prioritaire dans la loi du 5 mars 2007. Tout le monde s'accorde pour dire qu'il est fondamental pour une personne d'être impliquée dans les décisions qui infléchissent son parcours. Néanmoins, comme l'a dit **Bernadette Moreau**, directrice de la compensation de la perte d'autonomie à la CNSA, lors de la restitution des ateliers, « *dans certaines situations, il est difficile de comprendre ce qu'est l'expression de la personne. C'est là qu'intervient la famille, qui est la plus proche de la personne, avec un processus de négociation pour faire ensemble un choix. Le professionnel doit savoir écouter la personne et sa famille. Ce n'est pas toujours simple. Le risque, c'est que le professionnel pense savoir mieux et avant la personne ce dont elle a besoin.* » La famille est plutôt bien placée pour savoir ce que souhaite son proche car elle peut s'appuyer sur son histoire antérieure et sur des signes, verbaux ou non, distillés au quotidien. Mais ce n'est pas toujours le cas, et il faut être vigilant. Plusieurs personnes présentes dans le public ont ainsi pris la parole pour témoigner de situations, vécues en tant que professionnels ou membres d'une association, révélant les freins à la participation des personnes. Lors de la restitution des ateliers, l'une a ainsi évoqué le cas des enfants mineurs ou des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle, en soulignant que bien souvent ils ont le souci de « *faire plaisir à leurs parents et donc se conforment à leurs souhaits à eux plutôt que d'exprimer leur propre choix* ». Une autre participante a souhaité partager le souvenir marquant d'un reportage réalisé dans une maison de retraite. À la question du journaliste qui demandait à une dame âgée si elle était contente d'être dans cet établissement, celle-ci a répondu : « *Ma fille dit que c'est mieux pour moi.* »

Ces témoignages montrent que, dans certains cas, l'affirmation d'un droit au libre choix ne suffit pas. Comment lutter contre l'autocensure ? Comment prendre en compte les vœux de la personne sans pour autant nier ceux des proches, qui eux aussi ont le droit d'être entendus ? Comment, pour des professionnels, réussir à respecter l'autonomie des personnes tout en les protégeant ? Ces questions, qui confinent parfois au dilemme, étaient au cœur des interventions et des discussions qui ont eu lieu dans les ateliers. Le principal enseignement est que la prise en compte de la parole des personnes n'est pas seulement une question d'éthique, mais aussi une condition de l'efficacité de l'aide, que ce soit lors d'une entrée en institution, dans le cadre d'un programme de réinsertion professionnelle et sociale, ou au domicile au quotidien.

Trois thèmes ont été particulièrement travaillés : le recueil de la parole des personnes âgées lors de l'entrée en établissement ; la participation active des personnes dans la réalisation de leur projet de vie et des aidants dans l'accomplissement de leur rôle ; les tensions et les dilemmes de l'accompagnement pour les professionnels, qui visent à la fois l'autonomisation des personnes et leur protection.

Le droit de dire « non »

Les interventions de l'atelier 7 étaient consacrées à l'entrée des personnes âgées en établissement d'hébergement. Deux d'entre elles ont apporté des éléments de description de ce changement dans le parcours des personnes, qui peut être vécu comme une rupture biographique dramatique, et analysé les conditions de prise en compte de la parole des personnes.

Les conditions d'entrée en institution

Jean Mantovani a d'abord présenté une étude sur les conditions d'entrée en institution ou de maintien à domicile, autrement dit sur ce qui conduit ou non à la décision de placement. « *Quel est ce statut de personne autonome ou non, dans laquelle la personne est située, qui justifie qu'elle reste chez elle ou au contraire qu'elle soit placée en établissement ?* », demande-t-il. Sa définition de l'autonomie ne se mesure pas seulement aux activités de la vie quotidienne : « *Une personne autonome est celle qui a pu préserver toutes ses capacités de se déterminer par elle-même. Être autonome, c'est pouvoir se gérer soi-même. Le contraire n'est pas dépendance mais hétéronomie : qui est déterminé par les autres. [...] L'essentiel de ce qui fait le vécu négatif du placement tient au fait que la personne bascule dans un autre régime de droit, dans lequel elle cesse d'être auto-déterminée.* »

Quatre cas de figure peuvent être mis en évidence, selon que le placement procède d'une décision volontaire de la personne, d'une négociation au long cours avec la famille, d'un trouble de la relation voire de conflits avec l'entourage, ou d'une décision strictement médicale.

- Le premier cas de figure, minoritaire, concerne des personnes qui étaient autodéterminées de longue date et qui choisissent une structure à un âge très avancé. Souvent, ce sont alors des résidences de prestige à destination des personnes qui ont des ressources supérieures à la moyenne : « *une structure où on peut rebâtir un chez soi, c'est-à-dire un logement privatif, dont la personne détient les clefs, dans lequel elle peut inviter des tiers, un véritable espace personnel de vie, d'intimité et d'autodétermination, articulé avec des espaces communs et ouverts sur l'extérieur. Ce que les établissements médicalisés ne sont guère en mesure de proposer. [...] Cela peut être aussi des structures où l'on va pour passer les mois d'hiver en secteur de montagne par exemple, ou au contraire pendant les mois d'été, lorsque les familiers sont absents. Des structures plutôt ouvertes, où l'on peut choisir d'alterner des moments à l'intérieur et à l'extérieur.* » Dans ces cas-là, l'établissement représente finalement ce qui était le fondement de la notion de maison de retraite.
- Le cas le plus courant, ensuite, est celui d'une négociation au long cours entre la famille et la personne âgée : « *Cette notion de négociation, il ne faut pas l'entendre au sens des partenaires sociaux, syndicaux et autres. On est dans des contextes où s'échangent au quotidien des choses sur le possible, ce qui devient de moins en moins possible, et ce qui devient impossible un jour.* » Ce cas de figure repose sur un « régime familialiste », marqué par le devoir de soutien familial, mais n'implique pas forcément un grand nombre d'aidants. La négociation peut d'ailleurs perdurer jusqu'au décès de la personne, auquel cas il n'y aura pas de placement en institution.
- En troisième lieu, le placement intervient parce que les relations entre la personne et son entourage se sont troublées : « *La vieille personne peut avoir le sentiment d'avoir participé à son orientation, mais dans la majorité des cas, le sentiment d'échec s'impose dans tous les cas au moment du passage. Pire que ça, on est arrivé au bout d'un cursus long, qui échoue ou qui ne perdure pas, donc on est rentré dans une autre définition de soi-même, définition par les autres qui considèrent que vous êtes trop vieux, trop dépendant, trop insupportable parfois, pour continuer à rester au sein de la famille, et définition par soi-même, où on est obligé de prendre conscience de soi en tant que vieille personne qui rentre en fin de vie, c'est-à-dire qu'au changement de lieu correspond aussi un traumatisme profond qui est aussi un changement de soi en tant que personne qui était négociatrice, jusqu'à une certaine limite où elle ne participe plus à la négociation, où elle n'est plus autodéterminée.* » Le basculement s'opère quand la négociation échoue au bout d'un certain temps, non pas toujours entre les aidants et la personne, mais entre les aidants, et quand les intervenants professionnels jugent que les conditions de sécurité des uns et des autres ne sont plus garanties. Ces jugements s'appuient souvent davantage sur des normes sociales que sur des critères techniques ou médicaux – on considère par exemple qu'un homme ne peut pas aider sa femme durablement à domicile. La personne âgée n'a alors qu'une part mineure dans la décision de placement, sinon pas de part du tout. Pour réguler les situations de conflits et éviter certains placements, Jean Mantovani propose de réfléchir aux « *besoins de médiation* » et à la présence de médiateurs qui pourraient intervenir.
- Le quatrième cas de figure est celui où le placement se fait avant tout sur décision du médecin, du fait des troubles cognitifs : « *on considère le risque pour la personne, mais aussi le risque pour les professionnels d'être remis en cause* ». Le passage en institution est alors d'autant plus marquant pour la personne qu'elle quitte le modèle d'habiter chez soi pour rentrer dans un lieu très médicalisé. Pour Jean Mantovani, ne plus reconnaître le droit à la prise de risque de la personne âgée conduit très vite à des structures qui copient le modèle hospitalier, sont refermées sur elles-mêmes et considèrent la personne comme un objet de la prise en charge. Le maintien à domicile est pourtant possible, même pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, quand l'entourage et les professionnels s'entendent pour respecter le choix de la personne : « *Il faut aller la chercher, mobiliser les pompiers, mais tout le monde joue le jeu.* » La solution semble résider dans le travail des équipes médico-sociales et non dans le seul jugement du médecin.

À l'issue de cette intervention, la discussion se porte sur les solutions intermédiaires qui existent ou qu'il faudrait développer. Une personne du public a ainsi évoqué les établissements d'hébergement pour personnes âgées et les logements-foyers, peu voire pas médicalisés, qui peuvent avoir un rôle de prévention de la perte d'autonomie. Jean Mantovani s'est déclaré tout à fait favorable à la diversification de l'offre, notamment parce que des personnes sont parfois orientées vers des structures médicalisées pour des raisons sociales. Mais il observe que les pouvoirs publics, notamment au niveau des départements, y sont peu enclins car ils sont préoccupés par les forts besoins de structures médicalisées à venir, et travaillent plutôt à la médicalisation des foyers. Il remarque aussi qu'un « système de dégringolade par étape » peut être très mal vécu par les personnes.

Le droit de dire non

L'intervention de **Marie Francoeur**, qui portait sur les situations d'entrée en institution sans consentement de la personne, a ensuite particulièrement marqué les esprits. Elle a commencé par évoquer l'exemple du parcours de Madame C., âgée de 96 ans, accueillie dans l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qu'elle dirige. Madame C. est entrée à la demande de son fils, qui craignait pour sa sécurité à domicile après plusieurs épisodes confusionnels. *« Un mois plus tard, le traitement médicamenteux ayant été changé, madame C. pouvait à nouveau répondre de ses choix et refusait de rester en établissement. [...] Elle réclamait l'assistance d'un avocat et nous accusait de séquestration. Une évaluation des capacités cognitives de cette résidente a été réalisée. Elle avait la capacité de prendre la décision. Nous avons revu le fils, qui a mis en évidence la difficulté de mettre en place une continuité des soins à domicile. Mais Madame C. disait préférer mourir à domicile, même sans la sécurité par les soins, ce que le fils refusait. [...] Nous lui avons proposé d'expliquer la situation au procureur de la République. Le procureur a exigé un certificat médical d'un médecin agréé. Madame C. pensait que son fils ne lui pardonnerait jamais sa décision de recourir à la justice. Elle a finalement décidé de mourir dans l'établissement. Nous l'avons vu glisser peu à peu, et quelques jours plus tard, nous avons annoncé sa mort à son fils. »*

S'appuyant sur les multiples observations conduites dans son établissement, Marie Francoeur décline les motifs avancés du refus d'entrée en institution : peur de perdre ses repères identitaires, de faire un pas de plus vers la mort, peur de l'abandon et de l'inconnu, peur de l'invasion du collectif. Dire non, c'est aussi *« montrer que l'on existe, poser un acte capable de susciter une réaction chez autrui, même une réaction négative. Dire non, c'est être vivant. »* Parmi les personnes qui entrent en institution contre leur gré, certaines s'adaptent et se sentent finalement plus en sécurité : *« Parfois, le refus se transforme en adhésion, et des personnes peuvent décider que leur chambre est dorénavant leur domicile. »* Celles qui restent dans le refus sont au contraire soumises à des risques de séquestration : risque d'augmentation des syndromes démentiels, dépression, effondrement des capacités d'adaptation, opposition aux soins, syndrome de glissement ayant la mort comme aboutissement. Sans parler de séquestration, l'entrée en institution provoque des réactions – repli sur soi, agressivité – au simple fait de vivre en collectivité.

A-t-on son mot à dire sur le lieu où finir sa vie ? La charte européenne de la personne âgée dépendante⁽²⁾ stipule que toute personne dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie, et que le lieu de vie de la personne dépendante doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. Cependant, dans les faits, l'admission est souvent décidée par la famille ou l'aïdant familial. Faute de mesures légales spécifiques aux établissements d'hébergement, l'institutionnalisation des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer ou qui expriment un désaccord semble gérée sur le modèle des soins psychiatriques sans consentement. C'est une zone de non-droit, selon l'expression de Marie Francoeur. Pour que la parole des personnes soit mieux respectée et pour éviter les risques évoqués plus haut, c'est donc à l'institution de se poser des questions avant d'accepter l'admission d'un résident : *« La personne connaît-elle la démarche dont elle est l'objet ? Est-elle en capacité de décider pour elle-même ? Si elle n'est pas en capacité, peut-elle le redevenir ? Qu'en est-il du maintien à domicile ? Est-elle en danger chez elle ? Si la personne refuse, est-elle constante dans son refus ? »* Quand les personnes sont ambivalentes et changent d'avis, il est possible de leur donner un temps de réflexion. Quand la famille est épuisée et que la maltraitance ou l'abandon pointent à l'horizon, il convient de l'écouter et de reconsidérer les conditions du maintien à domicile, y compris dans sa dimension financière. Quand les enfants sont convaincus de la nécessité de l'entrée en hébergement de leur père malade pour protéger leur mère qui prend soin du premier au risque d'y laisser sa santé ou inversement, il faut au besoin les aider à accepter que leurs parents aient le choix du chemin à prendre pour s'accompagner mutuellement.

Marie Francoeur conclut en invoquant le rôle des institutions : *« Savoir absorber cette violence et la transformer en accueil compréhensif et en cadre rassurant, posant les limites de cet accompagnement, est un défi pour une institution dotée de faibles moyens financiers et humains. Il ne s'agit pas uniquement d'actes de soins, mais bien de penser le soin dans une globalité, en y incluant la prise en compte du contexte familial. On ne peut garder rancune à la souffrance de prendre de multiples masques pour venir exprimer la difficulté de se présenter au seuil de la mort, qu'il s'agisse de la sienne ou de celle d'un membre de sa famille. La qualité de la réponse institutionnelle dépendra de sa façon de gérer son éthique. L'institution se prête à un rôle tampon en prenant à sa charge une partie de cette angoisse de mort ressentie par les personnes en fin de vie et l'entourage, et une part de culpabilité ou de honte des proches au moment du passage. Mettre des mots, une écoute et un regard humain, permet parfois, pas toujours, de la transformer en quelque chose de plus doux, un chagrin, une acceptation plus paisible, un don d'amour envers celui ou celle qui se prépare à partir. »* Médecin coordonnateur en EHPAD, **Nathalie Maubourguet**, qui présidait l'atelier 7, ajoute que cette posture d'écoute est aussi bénéfique aux soignantes qui sont parfois très proches des résidents et ont à vivre des deuils successifs.

(2) Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée.

La difficulté de l'accompagnement tient souvent à l'interdépendance des besoins et des souhaits des personnes impliquées : quand le droit des uns – droit de choisir son lieu et son mode de vie, droit de dire « non » – rencontre la liberté des autres – liberté entravée par l'épuisement physique, le poids du devoir ou le constant souci de la sécurité de l'autre. L'écoute des uns et des autres et l'échange sont alors non seulement une obligation éthique mais aussi une solution pratique : le seul moyen de débloquer certaines situations. Lors de ces rencontres scientifiques, plusieurs intervenants ont aussi mis en évidence le caractère décisif du recueil de la parole des personnes et de leurs aidants dans l'élaboration de stratégies de soutien, plus efficaces dès lors qu'elles sont participatives », c'est-à-dire fondées sur les expériences des individus et sur leur motivation et non imposées de l'extérieur par les professionnels.

Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir

Fondée sur le concept de pouvoir d'agir et d'autodétermination (*empowerment*), l'approche participative considère les individus comme des experts de leur situation et de leur maladie. S'il est possible de les aider, dans cette perspective, c'est en leur faisant prendre conscience de leur expertise et en leur donnant les moyens de la mobiliser pour réaliser leurs aspirations. Cette approche positive du handicap et de la dépendance sous-tend quatre types de programmes présentés lors des rencontres : le soutien aux aidants familiaux, la réadaptation pour les personnes ayant subi un accident cérébral, la réinsertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap notamment psychique, et l'apprentissage à la vie en logement individuel.

Des programmes de soutien pour et avec les aidants

Dans l'atelier 2, **Francine Ducharme** a présenté les résultats de programmes de soutien destinés aux aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Les besoins des aidants sont considérés de façon dynamique, avec l'idée qu'ils évoluent dans le temps, en fonction des moments de leur parcours. Son équipe de l'Institut de gériatrie de Montréal met en place et évalue des programmes psycho-éducatifs qui suivent une démarche participative : « *On considère les proches aidants comme les experts de leur propre réalité. Ils nous indiquent leurs besoins à travers leur parcours de vie. [...] Nous développons les contenus des programmes avec eux et nous les validons avec eux.* » Devenir un aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un engagement exigeant, qui augmente les risques pour la santé, qui peut être très long (jusqu'à vingt ans), qui se transforme avec le temps, et qui reçoit souvent peu de soutien formel, c'est-à-dire de la part de professionnels.

Trois programmes qui ont été évalués sont présentés, correspondant à différents moments du parcours de l'aidant : l'annonce du diagnostic (programme « Devenir aidant, ça s'apprend »), la période de soutien à domicile (« Gestion du stress »), et la période qui suit l'entrée en établissement d'hébergement de la personne âgée (« Prendre soin de moi »).

- Le premier programme consiste en une intervention psycho-éducatrice individuelle avec un professionnel. Trop souvent, le soutien est offert quand l'aidant est à bout de souffle, alors qu'il commence à souffrir de détresse psychologique bien avant. Francine Ducharme considère que les « interventions proactives » sont nécessaires. Même si les problèmes de mémoire datent de plusieurs mois voire plusieurs années, le moment du diagnostic est « un marqueur de transition de rôle », appelé *encounter stage* ou *confirming stage* par certains auteurs, auquel il est bon d'intervenir. « *Les aidants nous ont dit ce dont ils avaient besoin : développer de nouvelles aptitudes afin de composer avec les comportements du parent atteint, faire l'apprentissage de stratégies de communication ajustées afin de mieux interagir avec le parent, attribuer un sens à leur rôle d'aidant et être rassuré quant à leurs capacités à jouer ce rôle, devenir familier avec les services disponibles, savoir ce qui existe, établir des liens avec les professionnels, trouver un équilibre dans leur vie en maintenant un réseau social vivant, discuter du partage des responsabilités au sein de la famille et de l'environnement, augmenter le sentiment d'auto-efficacité, et savoir à quoi s'attendre.* » Comme chaque situation est singulière, il est difficile d'élaborer un programme standardisé. Le programme consiste en une série de sept rencontres de 60 à 90 minutes autour des thèmes suivants : apprendre à vivre avec les certitudes et incertitudes liées à la maladie, faire face aux difficultés et éviter la tourmente des émotions, vivre des moments agréables avec son proche en apprenant à communiquer affectivement et avec efficacité, se sentir capable d'aider son proche en utilisant ses forces et ses expériences, mettre sa famille et son entourage à contribution, parvenir à se retrouver dans le labyrinthe des services. Un guide a aussi été élaboré. Les retombées sont positives : comparativement au groupe contrôle, les aidants ayant bénéficié du programme sont plus confiants dans leur capacité à être aidants, à demander du répit et à composer avec les comportements de leur parent ; ils connaissent davantage les services formels pouvant leur venir en aide ; perçoivent davantage de soutien informationnel ; ils utilisent davantage de stratégies de résolution de problème et de recadrage cognitif pour faire face au stress ou à leurs difficultés et se sentent davantage préparés à affronter l'avenir.

- Le deuxième programme concerne la période de soutien à domicile, lorsque les pertes d'autonomie s'amplifient et que l'aidant doit soigner à domicile (au Canada, 90 % des soins aux personnes âgées sont réalisés par les aidants familiaux). Il vise l'apprentissage de la gestion du stress (*stress-coping*) et consiste en une intervention individuelle offerte selon deux modalités : à domicile en présentiel avec un professionnel, ou en mode Web. « *Apprendre à gérer son stress, c'est large. Comment faire une démarche de résolution de problème ? Comment recadrer la situation quand le problème ne peut pas se régler ? On ne peut pas enlever la maladie d'Alzheimer. Comment fait-on pour vaincre les résistances à demander de l'aide ? Et la gestion des symptômes physiologiques du stress ?* » L'apprentissage (résolution de problème, recadrage, recherche de soutien social, gestion des symptômes) se fait à partir de situations vécues par les aidants dans leur vie quotidienne. Les objectifs principaux sont : modifier la perception de stress liée aux situations de soin, améliorer la perception d'efficacité des aidants à composer avec les exigences de leur rôle, et promouvoir la santé et la qualité de vie des aidants. Contrairement au programme précédent, qui comportait des contenus particuliers, il s'agit ici d'enseigner un « processus de gestion du stress » – savoir comment procéder face à une difficulté – transposable à toutes les activités de la vie quotidienne. « *Il y a sept sessions individuelles, où on demande à l'aidant d'identifier ce qui le dérange le plus dans sa vie d'aidant, de se fixer un objectif concret et de le travailler. On analyse le stress en fonction de l'environnement, des facteurs personnels, et on essaie de voir quelle stratégie serait la meilleure. Ce qui perturbe le plus les aidants, ce sont la culpabilité, le fait de se sentir isolé, les comportements d'agressivité, etc.* » L'évaluation du programme a été positive : les aidants qui l'ont suivi ont plus d'autocontrôle sur leur situation au quotidien, ils ont davantage recours aux services médico-sociaux, ils utilisent davantage les « stratégies de résolution de problème », ils considèrent leur rôle d'aidant davantage comme un défi que comme une menace. Fort du succès du programme, une version Web a été mise en service : « *Les aidants vont aller sur le site sept fois, comme en présentiel, quand ils le veulent. Il y a un tuteur en ligne, qui vérifie les exercices et qui donne de la rétroaction. On a même un bouton SOS pour les urgences. [...] Les gens font ça la nuit, le samedi soir, n'importe quand. Ils peuvent faire ça en pyjama, la maison peut être en désordre. Il y a beaucoup de flexibilité, on fait quand on peut et quand on veut.* » Il y a aussi un forum de discussion « entre aidants ». Ces services sont gratuits.
- Même si cela soulage sa fatigue, le rôle de l'aidant ne s'arrête pas quand la personne entre en établissement d'hébergement. Au contraire, beaucoup d'études montrent qu'il éprouve de la détresse, de la culpabilité, et qu'il devient un aidant secondaire. Il existe très peu de programmes de soutien aux aidants en milieu d'hébergement. « *Ils nous ont dit souhaiter avoir du contrôle sur la santé de leur proche malade, sur les situations de soins au sein du milieu institutionnel, avoir un répertoire de stratégies leur permettant de se sentir moins impuissants, prendre soin d'eux et réorganiser leur vie après l'hébergement.* » Ce programme consiste en une série de dix rencontres, en petit groupe, animé par un professionnel. Les objectifs sont de prendre conscience de l'existence d'un nouveau stress et de mieux contrôler les situations de soins. Les séances sont organisées autour de thèmes : comment bien se sentir avec son proche lors des visites, comment faire comprendre son point de vue, comment éviter la tourmente des émotions, comment vivre les petits deuils quotidiens et se préparer au grand deuil, etc. Les aidants ayant suivi le programme étaient plus à même de transiger avec le personnel sans agressivité.

Cette présentation a suscité beaucoup d'intérêt. **Olivier Dupont**, rapporteur de l'atelier, a demandé à Francine Ducharme comment ils parvenaient à inciter les aidants à participer à de tels programmes, car beaucoup ne se sentent pas concernés alors qu'ils ont des besoins. Il indique qu'en France, trois aidants sur dix n'ont recours à aucun service d'aide. **Marie-Odile Desana**, présidente de France Alzheimer, confirme ce constat et ajoute que certains aidants ne comprennent pas toujours, voire ont peur, du mot formation. Francine Ducharme répond que la même résistance à demander de l'aide existe au Québec. Selon elle, la solution est un ajustement constant du contenu des services aux besoins des aidants, qu'il s'agisse d'horaires, d'accessibilité géographique ou encore de moment dans la trajectoire d'aidant. Cet ajustement ne peut être obtenu qu'en impliquant les individus dans l'élaboration des services qui les concernent. **Florence Leduc**, présidente de l'atelier, se réjouit de voir se développer les échanges d'expériences entre pays, tout en soulignant la nécessité d'un ajustement à chaque contexte. Aucun programme d'accompagnement des aidants n'est directement transposable.

La réadaptation comme processus de co-apprentissage

Dans l'atelier 11, une autre chercheuse canadienne, **Guylaine Le Dorze**, a insisté sur cette nécessité de participation, à la fois des personnes handicapées et de leurs proches, cette fois dans le cadre du travail de réadaptation suivant un accident vasculaire cérébral (AVC). Son intervention était centrée sur les personnes aphasiques à la suite d'un AVC, c'est-à-dire ayant un trouble du langage, des difficultés à lire, écrire et comprendre le langage parlé, et des difficultés de communication interpersonnelle. La présence d'aphasie augmente le risque de mortalité en milieu hospitalier puis le degré de handicap dans la vie de tous les jours, et influence négativement le niveau de récupération et la motivation des personnes à participer à la réadaptation. Les risques d'isolement et de rupture sociale sont élevés, surtout lorsque les soins de réadaptation sont terminés.

Les intervenants eux-mêmes ont des difficultés à communiquer avec la personne et ont tendance à moins les stimuler : « ça peut être très long de savoir ce qu'elles veulent dire, et on n'est jamais sûr de savoir si le message qu'on leur transmet est bien reçu. » Or, tous les types d'aphasie peuvent être améliorés avec une intervention. Guylaine Le Dorze et son équipe ont conduit des recherches qualitatives, par entretien individuel ou en groupe, pour mettre en évidence les obstacles et les facilitateurs à la réinsertion sociale après un AVC, selon le point de vue des proches et des personnes atteintes d'aphasie.

À l'issue de la réadaptation, de retour à domicile, les proches comme les personnes prennent conscience des difficultés du quotidien. Les besoins des personnes aphasiques sont : « l'amélioration de la communication, les aménagements liés aux transports, des activités adaptées, le bien-être physique, du soutien également, parce que c'est très difficile de vivre avec les conséquences d'un AVC, et quand on est aphasique, ça pose des problèmes pour un certain nombre de psychologues, par exemple, qui ont du mal à intervenir. » Elles vivent aussi difficilement le fait que leur participation à la vie sociale est restreinte, parfois aux seules activités proposées par les associations de personnes aphasiques. Du côté des besoins des proches, il y a le soutien (répit), l'apprentissage des moyens de communication, les informations sur l'AVC. « Ils se posent des questions pour lesquelles ils auraient déjà dû avoir des réponses. Ils veulent être des partenaires dans les soins. Ils veulent participer, que leur expertise et leurs connaissances de la personne soient mises à profit. » Ils aimeraient aussi avoir accès à des services plus ajustés aux personnes qui ont subi un AVC et sont aphasiques.

Des études ont aussi porté sur l'inclusion des familles dans la réadaptation. Les professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes) évaluent peu les problèmes familiaux, et ne le font que lorsqu'ils travaillent à domicile alors qu'ils pourraient le faire dès la phase aiguë ou en cours de réadaptation. Moins de la moitié interviennent pour la famille à domicile, et un quart en phase aiguë et en réadaptation. Peu souhaiteraient le faire davantage, leur intervention étant conçue comme centrée sur la personne. Or, quand les familles sont incluses, l'adaptation se fait mieux. Les proches développent « des stratégies pour maintenir une bonne communication avec la personne aphasique, pour ne pas perdre la relation », ainsi que des « stratégies de réflexion, de recul, comme une occasion d'apprendre et de se dépasser ». Guylaine Le Dorze et ses collègues ont étudié en particulier le cas d'une fille qui s'est peu à peu adaptée aux conséquences de l'AVC et de l'aphasie de sa mère. Elles ne vivent pas ensemble et sa mère vit seule dans un appartement malgré le fauteuil roulant et l'aphasie grave (trois mots après la réadaptation, quinze mots un an après). La fille a appris à procurer de l'aide visant le bien-être de sa mère sans surprotection, à reconnaître la compétence de sa mère. La fille a une meilleure estime d'elle-même, a repris son activité professionnelle et sa vie de famille ; la mère est de plus en plus autonome, satisfaite et active, et continue de progresser. Cela montre que « la façon de s'occuper de l'autre favorise l'adaptation de l'un et de l'autre, et aussi un résultat et un bien-être tout à fait souhaités ». Il faudrait mieux former les intervenants et développer des interventions de réadaptation efficaces qui découlent des expériences vécues.

Guylaine Le Dorze conclut son tour d'horizon par quelques recommandations : « On doit assurer au plus tôt la participation des personnes à leur propre réadaptation, reconnaître l'obstacle que pose l'aphasie pour les soignants, former ces derniers, et mettre en place les moyens pour que les personnes atteintes puissent faire entendre leurs volontés, assurer le maintien des liens entre les personnes aphasiques et leurs proches et prévenir l'isolement social dès le début de la réadaptation. [...] Il faut envisager la réadaptation comme un processus de co-apprentissage, centré sur les projets de vie et sur la participation sociale. La réadaptation ne relève pas seulement d'un savoir professionnel, mais aussi du savoir, de l'expérience des gens qui vivent avec une déficience, une incapacité. Il faut mettre ensemble, en partenariat, ces différents types de savoir. La réadaptation a tendance à être cloisonnée. Il faut qu'elle soit dans une communauté ouverte et accessible, consciente des besoins et évolutions de ces problèmes. [...] Le dernier point : ne séparons pas réadaptation et réinsertion sociale, comme s'il s'agissait de deux processus différents se faisant l'un à la suite de l'autre. Si on atteint la fin de la réadaptation pour commencer la réinsertion sociale, il y a beaucoup d'obstacles. Si on s'occupait du réseau social de la personne d'entrée de jeu, dès le début de la réadaptation, nous aurions beaucoup plus de succès et beaucoup moins de travail de réinsertion sociale à faire après. »

Jacques Pélissier a ensuite engagé la discussion sur le problème de la communication, et sur l'usage qui peut être fait des nouvelles technologies. Guylaine Le Dorze réagit à l'idée que les orthophonistes travaillent non pas sur le langage mais sur la communication : « Chez nous aussi, c'est ce qu'on dit. Mais dans les faits, la communication, ce n'est pas le travail que l'orthophoniste fait pour la personne aphasique, mais ce qu'il fait entre la personne aphasique et ses proches, et il y a très peu de gens qui s'aventurent là. L'éducation de la famille, oui, mais ça ne suffit pas. L'éducation pour être un partenaire participant à la réadaptation, oui. Mais ce n'est pas ce que l'on fait. En général, on donne des informations. C'est important que ça se passe, mais ce n'est pas tout à fait suffisant. »

Sur la question des technologies, elle évoque des expériences de suivi à domicile (« télé-réadaptation ») et de formation des personnes à l'utilisation d'internet, pour savoir comment recevoir des courriels des petits-enfants, par exemple. « *Lorsqu'on facilite la réappropriation d'Internet ou la connaissance de ces moyens, cela permet de travailler le langage, la communication avec les proches qui sont loin.* »

« Rester maître de son parcours » : les bienfaits de l'implication des personnes dans leur insertion professionnelle

En matière d'insertion professionnelle, plusieurs interventions des ateliers 4 et 10 ont montré qu'on assiste à un changement de paradigme vers une plus grande implication des personnes handicapées et vers une plus grande prise en compte de leurs besoins et de leurs souhaits, par opposition à une approche qui partirait de l'offre existante. Comme l'a bien résumé **Michel Busnel** lors de la restitution de l'atelier 10 : « *On ne peut pas s'occuper des personnes si elles ne sont pas actrices de leur propre vie et de leurs propres décisions.* ». Faut-il encore que les programmes d'insertion ou de réinsertion intègrent les souhaits de la personne, leur éventuelle évolution dans le temps, les mettent en capacité de mobiliser leurs savoirs et leurs expériences antérieures et leur offrent des solutions de formation et d'emploi adaptées à leurs besoins. Cela implique un changement de posture aussi bien du côté des professionnels de l'insertion que des entreprises.

Handicap psychique et perspective du rétablissement

Des programmes de ce type sont réalisés auprès de personne en situation de handicap psychique. La « perspective du rétablissement » qui les fonde a été présentée par **Bernard Pachoud** dans l'atelier 4 (son intervention a déjà été évoquée plus haut). Elle a été développée par des mouvements d'usagers anglo-saxons, en opposition au modèle traditionnel de la guérison qui se fixe comme objectif de revenir à l'état antérieur alors que ce n'est pas possible. Au contraire, la perspective du rétablissement se focalise sur le devenir de la personne et se donne comme objectif « *le réengagement dans une vie active, satisfaisante et dotée de sens.* » Un déplacement de focus est à opérer, vers la prise en compte des « *ressources dont dispose la personne pour faire face aux conséquences de sa maladie, pour surmonter son handicap et parvenir, en dépit de ses limitations, à des accomplissements de vie satisfaisants. Cela suppose d'avoir conscience de son handicap, de ses limites, mais aussi d'avoir trouvé, en soi ou parfois aussi dans l'environnement, des moyens de le dépasser ou de le contourner. Or parmi les facteurs qui conditionnent cette capacité de rebondir, l'accent est mis sur une posture subjective, un changement d'attitude ou du regard de la part du sujet vis-à-vis de sa situation de handicap.* » Les composants du rétablissement sont : l'espoir (retrouver et maintenir l'espoir d'un avenir satisfaisant), la redéfinition d'une identité personnelle, la restauration du pouvoir d'agir et d'un sentiment de contrôle sur sa vie, d'un sentiment de responsabilité, la restauration du sens ce qui suppose d'avoir des objectifs réalistes. Dans ce processus, les relations sont essentielles, d'où l'importance des groupes d'entraide mutuelle, du soutien affectif offert par les proches, et de l'établissement de relation de confiance avec les professionnels rencontrés.

Le projet EMILIA

Dans le cadre de l'atelier 10, consacré aux solutions concrètes et aux dispositifs d'insertion qui ont été mis en œuvre, **Emmanuelle Jouet** a présenté un programme de recherche-action directement fondé sur cette perspective du rétablissement et dédié à l'insertion professionnelle des personnes vivant avec des troubles psychiques. Ce programme s'appelle EMILIA (*Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action*) signifiant en français « Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques ». Il a été conduit dans douze pays d'Europe de 2005 à 2010. Des actions de formation et un accompagnement personnalisé ont été proposés à deux cent seize personnes vivant avec des troubles schizophrènes et bipolaires, dont trente en France. Les thèmes des formations sont élaborés sur la base des demandes des usagers : construire sur ses forces, améliorer ses compétences sociales, prévention du suicide, relations entre employeurs et employés, comorbidité psychiatrie/toxicomanie, acquérir des compétences à la recherche des soins et des services, etc. À l'issue des vingt mois de programme, sur les trente personnes s'étant engagées dans le projet en France, neuf ont trouvé un emploi en CDD ou CDI en milieu ordinaire, vingt-deux ont participé à au moins deux formations et au plus onze formations, quinze ont bénéficié d'un suivi par un référent d'insertion à l'emploi (entretiens, recherche d'emploi, écriture de lettre, formations, stage), onze ont participé à des activités significatives en milieu psychiatrique et seize ont interrompu leur participation au projet.

En résumé, dit Emmanuelle Jouet, « *un tiers d'entre eux ont trouvé du travail, un tiers ont augmenté leur intégration sociale en suivant le programme et un tiers ont été perdus de vue. Des effets rapides sont observés lorsque la personne est formée en alternance et donc placée directement en situation de travail.* »

Des retours ont pu également être obtenus au niveau institutionnel : partout en Europe, les aides sociales comme l'allocation adultes handicapés (AAH) sont vues comme des « prisons dorées » ; le secteur protégé limite l'inclusion sociale et il est « difficile d'en sortir » ; les emplois dans le secteur ordinaire sont encore peu accessibles à cause d'une peur des effets négatifs que pourraient avoir les personnes handicapées. Des outils ont été élaborés pour aider les professionnels à mieux accompagner les personnes vers la réinsertion, et pour sensibiliser les entreprises. Emmanuelle Jouet conclut en lisant des réactions d'usagers ayant bénéficié du programme. Ils constatent une plus grande confiance en soi, la reconnaissance de leur dignité, un soutien social, ou encore une nouvelle motivation dans la réalisation de leur projet.

L'évocation des aides sociales comme « prisons dorées » a suscité le débat. Une personne du public adhère à cette idée, et donne l'exemple de personnes atteintes de déficiences qui arrivaient à travailler un jour sur deux et qui, une fois obtenue l'AAH, ont cessé de travailler. **Valérie Paparelle** considère qu'il ne faut pas opposer AAH et insertion professionnelle mais se donner les moyens d'accompagner les bénéficiaires de l'AAH vers l'emploi. Une autre personne du public, présidente d'une association d'usagers, va dans ce sens : « *L'AAH ne dissuade pas les gens d'aller travailler mais elle les dissuade lorsque tout autour d'eux les mène à ne pas travailler. Il y a une mésestime de soi qui fait qu'on croit qu'on va aller à un échec supplémentaire.* » Emmanuelle Jouet reprend cette dernière idée en soulignant que des programmes comme EMILIA intègrent la notion d'échec, selon la méthode de « l'apprentissage par renouvellement des erreurs » (*errors learning*). **Bernard Pachoud** souligne qu'un tel projet montre l'efficacité réelle de l'approche par le rétablissement. Selon lui, cette efficacité devrait être davantage mise en avant, en plus de la valeur éthique.

Le Centre d'accès aux parcours hors les murs

La présentation de **Valérie Paparelle**, en second lieu, concerne un dispositif d'accès à la formation et à la qualification professionnelle : le Centre d'accès aux parcours hors les murs, mis en place par l'Association pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (ADAPT) depuis 2005 en Ile de France. Le projet est né des constats suivants : trop de personnes handicapées restaient en marge de la formation, le réseau des centres de rééducation professionnelle était réparti de façon erratique, morcelée et inégale sur le plan géographique, le cadre réglementaire de la formation qualifiante étant parfois lui-même générateur de discrimination (par exemple en termes d'âge). L'expérimentation « Se qualifier hors les murs » a été réalisée pour favoriser l'accès à la formation de celles et ceux qui en sont exclus en proposant un accès plus souple par la modularisation et l'adaptation des rythmes d'apprentissage. Un objectif était aussi de transformer les pratiques et l'organisation des centres de rééducation, de renforcer le travail en réseau et de participer à l'évolution des systèmes de formation du milieu ordinaire pour que soient mieux prises en compte les problématiques des personnes handicapées. Parmi ces problématiques se trouvent les contraintes d'horaires, de mobilité et de rythme d'apprentissage.

Les quatre cents parcours déjà réalisés (60 % de femmes, 12 % de personnes ayant un handicap classé comme grave) ont montré le succès du passage d'une logique de gestion de l'offre de formation à une logique de construction d'une réponse adaptée à la demande et aux contraintes des personnes : « *Je vais caricaturer : au moment de l'expérimentation, quand une personne était orientée par la COTOREP vers un dispositif de préorientation, on ouvrait l'annuaire des centres de formation professionnelle et on regardait l'offre. On éliminait d'emblée certains métiers car les dispositifs de formation de proximité n'existaient pas. C'est encore un peu la pratique : plutôt que d'élaborer un projet d'insertion professionnelle, de définir l'objectif en termes d'intégration et de construire le parcours à partir d'une évaluation préalable des compétences de la personne, on part de l'offre. Le Centre d'accès aux parcours hors les murs propose la démarche inverse : partir de l'expression des besoins de la personne par la personne. Concrètement, on va ouvrir le dispositif, charge à nous de faire en sorte qu'il réponde à la demande exprimée. [...] Nous devons adapter notre offre aux besoins de la personne et non plus l'inverse. [...] Pour accompagner certains parcours, nous faisons des tests. Nous cherchons toujours de nouveaux opérateurs de proximité en capacité d'accompagner les personnes.* »

Le travail de construction du parcours et d'accompagnement est conduit conjointement par la personne et par les professionnels d'une équipe médico-sociale composée d'un référent de parcours, d'un médecin, d'un conseiller social, d'un psychologue et d'un ergothérapeute. « *On avance tous ensemble pour sécuriser ce parcours. C'est particulièrement vrai quand on a à faire à des personnes avec un handicap psychique. L'action de l'équipe médico-sociale est aussi d'anticiper les crises éventuelles et de faire en sorte que tout se régule, et que la personne reparte positivement.* » À l'issue de la formation, la personne peut éventuellement obtenir une qualification. L'équipe prépare la sortie de formation et la recherche d'emploi. « *La valeur ajoutée du dispositif, conclut Valérie Paparelle, c'est un dispositif de proximité, un accompagnement personnalisé, une pédagogie adaptée aux contraintes individuelles et qui s'appuie sur l'expression des besoins de la personne.* » Le Centre d'accès aux parcours hors les murs est une « plate-forme » qui pourrait exister dans chaque région, éventuellement sous un statut comme le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH – ce serait un SAMSAH professionnel). Lors de la discussion, une personne du public, coach en entreprise, a suggéré que ce type de dispositif soit transféré à tout processus de réinsertion, que la personne soit ou non handicapée.



Valérie Paparelle en est d'accord. Elle souligne que la pédagogie adaptée n'est pas difficile à mettre en place pour les équipes médico-sociales mais davantage pour les formateurs de rééducation professionnelle : *« On leur demande de changer de métier et de posture. Un formateur, c'est quelqu'un qui sait et qui dispense un savoir. On lui demande de devenir accompagnateur. Le formateur et la personne handicapée doivent construire le parcours ensemble : le premier chemine aux côtés de la personne qui, elle, sait ce qu'elle peut faire ou jusqu'où elle peut aller. »*

Parcours vers l'emploi, parcours de vie : de nouveaux outils mis en place par la maison départementale des personnes handicapées de la Marne

Une troisième série de dispositifs est présentée par **Nadine Nonain**, directrice de la MDPH de la Marne. En 2009-2010, cette MDPH a participé au projet RECORD 2 (Réseau de ressources coordonnées pour l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap), une recherche-action portée par la CNSA et les différents réseaux impliqués dans l'insertion des personnes handicapées : COMETE France, Fagerh, Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés, Fédération nationale de la mutualité française, Union nationale pour l'insertion des travailleurs handicapés. Le projet, réalisé avec l'appui du cabinet OptimRessources, consiste en un accompagnement des MDPH dans l'activation et la coordination des ressources du territoire. Parmi les différents axes du projet, la MDPH de la Marne a investi tout particulièrement celui concernant *« l'implication des personnes dans la construction de leur parcours d'insertion, considérant avec force que l'inclusion ne peut s'envisager qu'avec le point de vue de la personne et pour elle. »* Nadine Nonain explique que quatre groupes de travail ont été constitués avec des personnels de la MDPH, des partenaires du territoire et des usagers autour des thèmes suivants : l'accueil, l'évaluation, le processus décisionnel et le point de vue des usagers. *« On s'est aperçu que les gens perdaient vite pied avec le cheminement du dossier en interne à la MDPH. »* Le travail du premier groupe a permis de construire une formation pour les accueillants. Les discussions qui ont eu lieu autour de l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire ont fait évoluer les postures des professionnels vers une meilleure prise en compte de la parole et du parcours des personnes : *« On est passé de la posture de sachant à celle d'accompagnant. Le processus de construction n'a pas été facile. »*

Pour rendre ce changement de posture effectif et permettre l'appropriation du processus décisionnel par les personnes – les rendre actrices de leur propre parcours – le groupe a élaboré des outils :

- Un livret, détenu par la personne. Elle le fait remplir, si elle le souhaite, par les différents professionnels qu'elle rencontre et peut le déposer à la MDPH. Le but est de favoriser « l'auto-diagnostic » ou le « diagnostic commun ». Cet outil a été salué par une personne du public de l'atelier lors de la discussion : *« J'ai particulièrement apprécié que l'usager soit lui-même détenteur du livret à partir duquel se co-construit son projet. Dans beaucoup de pratiques, il a des dossiers mais il n'en est pas détenteur. Ça change des grands concepts. On voit bien que c'est en amont du pouvoir d'agir : le pouvoir de décider. L'usager participe à la construction de son projet, il devient acteur du parcours et pas seulement l'objet des conseils. »* Nadine Nonain ajoute que le livret a été relativement facile à faire accepter aux partenaires et aux professionnels.
- Une charte, signée par les membres de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), vise la valorisation du point de vue des usagers à travers cinq grands principes éthiques. *« Ce sont les usagers qui ont formulé les principes. Le but est de rappeler aux professionnels que derrière les dossiers, il y a des personnes. »*
- Un film est en cours de réalisation pour présenter les membres de la MDPH et de la CDAPH. *« L'enjeu est l'appropriation du processus décisionnel par les usagers, ce qui passe par la désacralisation du processus décisionnel. »*

Nadine Nonain souligne néanmoins que *« les résultats de la démarche restent très fragiles et nécessitent une vigilance extrême, particulièrement dans un contexte législatif en évolution et une période très contrainte financièrement. »* Elle reconnaît devoir lutter constamment contre la rationalisation du travail qui a tendance à faire oublier la personne et à faire passer au second plan les exigences éthiques.

En guise de conclusion, elle a présenté la situation d'un jeune homme ayant bénéficié du dispositif d'accompagnement mis en place grâce à la démarche RECORD. *« Les professionnels de l'institut médico-éducatif (IME) dans lequel il se trouvait étaient persuadés qu'il avait envie d'entrer dans le milieu ordinaire. Tout le monde croyait à ce projet. »* Mais devant les inquiétudes de la famille, les professionnels de la MDPH ont organisé une commission pour discuter de l'orientation du jeune, en sa présence.



« Quand on lui a parlé de contraintes, d'aménagement de poste, de sa difficulté à tenir un certain nombre d'horaires, on s'est vite aperçu qu'il ne tiendrait pas forcément sur la durée. Quand on a proposé une orientation dans un ESAT qui fait de la restauration, on a vu émerger chez le jeune une tout autre manière de se positionner. L'ESAT l'a accueilli pour un stage très long, d'un an et demi, pour permettre au jeune de penser un projet. Cela n'a pas été facile à organiser en termes de financement. » Outre l'importance de la coordination des acteurs au niveau du territoire, cet exemple illustre à nouveau l'importance des expériences en situation de travail pour la réussite du processus d'appropriation et de construction du projet de la personne.

Et c'est au travers du concept de « liminalité », état dans lequel l'ensemble des processus sociétaux positionne les personnes en situation de handicap « sur le seuil »⁽³⁾, qu'il conviendra d'entreprendre toutes ces actions en faveur de l'inclusion de chacune des personnes, parcours par parcours. Les MDPH sont au cœur même de ce processus, changement d'état, de regard.

Apprendre à être autonome ?

La dernière intervention ayant fait particulièrement valoir l'implication de la personne dans la réalisation de son projet de vie est celle d'**Élisabeth Bourbonnais**, dans l'atelier 12. Elle dirige un institut de formation (Institut du Mai – École de la Vie Autonome), situé à Chinon, qui reçoit des adultes ayant un handicap moteur important, qui souhaitent « devenir des citoyens à part entière » et être « formés à l'autonomie ». En quoi cela consiste-t-il ? « À l'Institut du Mai, l'autonomie, c'est la capacité à prendre des décisions et à diriger sa vie, ce n'est pas une question de handicap moteur. [...] C'est possible, mais il faut que la personne qui va venir en formation puisse bénéficier d'un équipement sophistiqué. Par exemple, une personne qui ne peut utiliser que son menton, c'était son choix de devenir autonome, mais il lui faut des équipements pour maîtriser son environnement. » Depuis 1996, cent soixante clients ont bénéficié de la formation : « quatre-vingt-dix-sept sont maintenant installés en ville et sont totalement autonomes, quarante sont encore en formation, et vingt-trois ont fait un choix de vie différent. » L'âge d'entrée moyen est de 27 ans. L'Institut du Mai est un foyer d'accueil médicalisé, financé par le conseil général et l'agence régionale de santé.

La formation se déroule sur quatre ans et deux mois en moyenne, en trois étapes.

- La première est une période d'hébergement dans un bâtiment collectif avec vingt-cinq studios complètement domotisés, c'est-à-dire accessibles et contrôlables en toute sécurité grâce aux techniques de l'électronique, de l'information et des télécommunications. « C'est essentiel pour l'autonomie des personnes avec un handicap moteur souvent très important. Ces personnes viennent souvent d'un parcours collectif, ce qui veut dire qu'elles accèdent à la notion de vie privée. Pour beaucoup, cela a été une découverte. Une porte motorisée permet à une personne très dépendante d'ouvrir et de fermer sa porte quand elle l'a décidé. » Le premier module de formation porte sur le « pilotage » des soignants et des auxiliaires de vie : « Piloter, parce que par la suite, il faut avoir une bonne connaissance de ses besoins en aide humaine, savoir donner des consignes, apprécier le travail fourni par rapport à soi. Cela aide aussi la personne à comprendre qu'elle va devenir pilote de sa vie, qu'elle peut dire quand ça ne lui va pas en exprimant cela de manière adaptée. » Un autre module de formation porte alors sur le déplacement : apprendre à se déplacer seul, grâce à l'intervention des ergothérapeutes. « D'abord en centre-ville de Chinon, ce qui sera un formidable moteur parce que la personne sortira seule, donc, quand elle va entrer dans un magasin ou dans un organisme, elle me dira : " il m'est arrivé un truc extraordinaire : on m'a appelée madame ", ce qui n'est pas le cas quand une personne est accompagnée. Cela change la vie. » Les autres modules sont l'apprentissage de l'agenda, de la gestion du temps ; l'apprentissage de la gestion de sa santé, en relation avec des médecins de Chinon ; un module lié à la sexualité ; apprendre à se mettre en valeur ; découvrir la convivialité et créer du lien social ; apprendre à s'insérer, à trouver des activités. « Chercher un atelier informatique ou mosaïque, c'est comme pour nous : il faut se bouger, donc, pour les clients, c'est pareil, il faut qu'ils cherchent une activité dans la ville ou autour. »
- La deuxième étape est l'installation dans l'un des quinze appartements du centre-ville de Chinon que possède l'institut. Les modules de formation qui viennent d'être décrits sont poursuivis.
- La troisième et dernière étape consiste en l'installation dans un appartement situé dans la ville de son choix, parfois très loin de Chinon. La personne commence la recherche d'appartement dès l'entrée en formation et l'équipe apporte la compétence technique pour les travaux et le déménagement. « Il y a toute une équipe aux côtés du client en formation qui va monter un dossier, nous l'épaulons... Jusqu'à ce jour, on a toujours obtenu l'intégralité du financement grâce au dossier de prestation de compensation du handicap. »

(3) « Être sur le seuil », « laisser sur le seuil » : concept utilisé par Robert F. Murphy dans *Vivre à corps perdu*, 1987, et repris par Charles Gardou lorsqu'il parle du statut des MDPH.



Lors de la restitution des ateliers, **Évelyne Sylvain** a souligné combien ce type de réponses se situe dans une démarche de co-construction d'un projet par la personne et avec elle. Les expériences rapportées montrent que « *l'autonomie ne se décrète pas mais s'apprend* ». Cependant, comme cela a été évoqué dans l'atelier, favoriser l'autonomie des personnes – au sens de capacité de décision et de maîtrise de son parcours – n'est pas toujours possible, soit qu'elles ne peuvent pas exprimer leurs souhaits, soit que ces derniers vont à l'encontre de leur protection. Dans ces situations, comment réaliser un accompagnement qui respecte l'autonomie et la parole des personnes ?

Entre protection et autonomie, les dilemmes de l'accompagnement

Deux ateliers ont abordé la question des dilemmes de l'accompagnement des personnes dont les facultés cognitives ou les capacités de décision sont altérées : l'atelier 6 consacré à la protection juridique, et l'atelier 12 dans lequel deux interventions sont consacrées à la question de l'autonomie telle qu'elle se négocie au quotidien, dans la relation d'aide, avec les professionnels et les proches.

La protection juridique au service des personnes vulnérables

L'atelier 6 est centré sur les dispositifs légaux et juridiques au service des personnes vulnérables en vigueur en France et au Québec, avec l'intervention de Suzanne Philips-Nootens. Comme l'a rappelé le président de séance **Federico Palermi** en introduction, « *l'objectif est de savoir comment valoriser les capacités restantes, les préserver, au vu d'un besoin de protection qui évolue progressivement, du fait d'une maladie ou d'un handicap.* » L'atelier est centré sur la personne, son point de vue et ses droits, et leur évolution dans le temps.

L'épreuve identitaire des mesures de protection

Le vécu des personnes qui bénéficient d'une mesure de protection juridique fait l'objet de l'intervention du sociologue **Benoît Eyraud**, déjà évoqué dans la première partie de cette synthèse. Il commence par rappeler que 750 000 personnes sont placées aujourd'hui sous tutelle ou curatelle, et qu'environ 100 000 nouvelles mesures sont prononcées chaque année. « *Une mesure de protection consiste à défaire la pleine capacité civile d'une personne au motif que celle-ci ne parviendrait pas à pourvoir seule à ses intérêts, qu'elle aurait besoin de protection.* » Les profils et les parcours des majeurs protégés sont très variés. Pour autant, son enquête ethnographique montre que tous connaissent la même ambivalence à l'égard de la mesure de protection : « *C'est d'abord une épreuve douloureuse, quelque chose de violemment vécu par les personnes, et c'est à la fois quelque chose de l'ordre d'un soulagement, peut-être d'un apaisement. Cette ambivalence est visible dès le moment d'instruction des mesures. [...] On la retrouve également dans les quelques contestations, les appels formulés par les personnes, qui ne tiennent généralement pas dans la durée. Il y a donc un mouvement de refus, de contestation, suivi par une forme d'acceptation, peut-être de résignation.* » Les personnes disent qu'elles subissent « comme un jugement » dont elles se demandent s'il est bien réel, et si « l'anormalité » qui les frappe préexistait ou au contraire découle de la mesure. « *Le jugement met les personnes, pour reprendre un terme utilisé par les théoriciens du handicap, dans une sorte de position liminale, c'est-à-dire qu'on veut protéger mais sans vraiment diminuer, mettre à part sans vraiment mettre à part. C'est un jugement, mais sans vraiment le dire. On voit bien que ça met les personnes dans une position d'entre-deux qui explique bien sûr une partie de l'ambivalence.* »

Au jour le jour, ensuite, « *l'épreuve de l'action protégée vient montrer ce que l'on peut faire, ce que l'on ne peut pas faire, et vient aussi un petit peu déplacer les capacités de fait et les incapacités de fait. Toutes les personnes reconnaissent que la mesure a des apports positifs et des apports négatifs. C'est encore le cœur de l'ambivalence. Les apports négatifs, ce sont des mesures d'interdiction, des mesures qui empêchent de réaliser un certain nombre d'actes. [...] Mais, de manière indirecte, cette incapacité porte aussi sur le fait que les personnes perdent l'idée qu'elles peuvent réaliser certaines choses. Elles n'osent plus réaliser certaines choses. Elles perdent donc des aptitudes en raison même de l'existence de la mesure de protection. Et bien sûr, il y a le sentiment, le stigmate ressenti quand on se retrouve à être empêché de réaliser un acte courant, de ne pas avoir le droit de réaliser cet acte, et que le tiers rappelle cet empêchement. Il y a une forme d'infantilisation, de minoration qui est douloureusement vécue au quotidien. D'un autre côté, les personnes reconnaissent très bien que la mesure de protection permet de réaliser tout un nombre d'actes qu'elles ne parvenaient plus à faire. [...] Par sa connaissance du droit, des droits de la personne, dont elle n'était pas informée, le tuteur rajoute, dans une certaine mesure, des capacités, des aptitudes à la personne.* » La tutelle aide aussi à « ne pas faire » – cette fois de façon positive – des dépenses ou des actes qu'on a l'habitude de regretter. L'ambivalence s'observe donc non seulement au moment de l'entrée dans la mesure mais aussi dans l'action quotidienne.



En troisième lieu, Benoît Eyraud étudie comment la mesure de protection s'inscrit dans « l'horizon biographique » de la personne. « *La mesure de protection interroge les personnes sur le sens qu'elles donnent à leur vie, sur ce qu'elles définissent comme important sachant que tout cela a été remis en cause. [...] Les mesures de protection peuvent être un instrument de transformation, de projection dans l'avenir où la réponse serait de dire : "Maintenant, je ne me gouverne pas comme je le souhaiterais, mais grâce à la mesure de protection, je vais réussir à mieux me gouverner".* » Il y a plusieurs manières de s'approprier la mesure et de se projeter dans l'avenir : avoir comme visée la levée de la mesure mais considérer que c'est trop tôt ; considérer la mesure comme une forme de compensation des injustices vécues par la personne dans le passé ; ne pas réussir à résoudre l'ambivalence et rester dans la dénonciation de la mesure. Pour conclure, Benoît Eyraud souligne la tension qui existe dans le droit français dans le fait que les mesures de protection sont rattachées à la personne et pas à des actes, ce qui peut les empêcher de se les approprier : « *protéger des actes, ce n'est pas suffisant, mais protéger la personne, c'est trop.* » Lors de la discussion, il reconnaît néanmoins que l'émergence des mesures curatelles depuis une trentaine d'années marque un changement dans le droit à la protection : « *Avant, le modèle c'est la représentation, faire à la place de la personne. Aujourd'hui, c'est faire avec la personne, c'est de l'assistance, du soutien à la décision, même si les acteurs font ponctuellement "à la place de".* »

De la détermination de l'inaptitude à la mise sous protection au Québec

La juriste **Suzanne Philips-Nootens** a abordé le processus de détermination de l'inaptitude telle qu'il a lieu au Québec : quand et comment une personne est-elle jugée inapte et privée de l'exercice de ses droits ? « *Au regard du juriste, dit-elle, l'inaptitude est l'impossibilité d'exprimer une volonté éclairée. C'est vraiment le critère d'entrée dans la protection juridique.* » Pour mener à bien le processus de détermination de l'inaptitude d'une personne, il faut commencer par se méfier de certains préjugés très répandus : « *la tentation est forte pour le commun des mortels d'assimiler grand âge et inaptitude, hébergement en soins prolongés et inaptitude, déficience physique et inaptitude, etc.* » Une personne qui a des problèmes de mémoire ou qui est maniaco-dépressive peut très bien combler ses déficiences et contrôler sa maladie. « *La présomption d'inaptitude peut provenir aussi d'un désir excessif de protéger la personne. Cela peut venir des proches, des travailleurs sociaux, pour protéger contre les risques du quotidien, les abus, réels ou potentiels, pour protéger la personne contre elle-même, pour préserver son patrimoine. [...] Il faut reconnaître aussi aux personnes, même les plus âgées, le droit de prendre des risques dans leur vie.* »

Le processus d'évaluation commence après que la famille immédiate, les proches ou les amis émettent des doutes sur l'aptitude de la personne à la suite de constats très concrets dans la vie quotidienne. Au Québec, la détermination de l'inaptitude implique de nombreuses évaluations, réalisées par différents professionnels. Il y a autant de logiques que d'acteurs impliqués : « *Vous avez la logique du témoignage, donc les proches, amis, travailleurs sociaux, qui vont faire des constats dans la vie quotidienne, la logique de l'évaluation avec les médecins, les travailleurs sociaux également, et la logique de procédure parce qu'on finira par confier la cause à un avocat et par aboutir devant le notaire qui peut procéder, chez nous, si la cause n'est pas contestée, ou devant le juge en cas de cause contestée.* » Une étude réalisée par Suzanne Philips-Nootens et ses collègues a mis en évidence les difficultés d'une telle pluridisciplinarité de l'évaluation : « *Il y a un souci pour les droits fondamentaux des personnes et les valeurs éthiques, et un désir de protéger la personne, mais aussi des points de tensions. Souvent, les rencontres interdisciplinaires sont difficiles, alors qu'idéalement, ça doit être le fruit d'une approche multidisciplinaire. Chacun a tendance à se sentir le pivot du système. Le travailleur social va dire que c'est lui, le médecin va dire que c'est lui parce qu'il a fait l'évaluation médicale, etc. Il y a un danger aussi qu'on peut déceler, c'est que certains utilisent des outils d'autres disciplines, et en tirent des conclusions pas forcément adéquates. On constate souvent au niveau des intervenants de première ligne une méconnaissance des conséquences juridiques de leur évaluation.* » Les chercheurs ont pourtant conclu qu'il n'était pas souhaitable pour la personne d'uniformiser les pratiques et les outils. « *Les différentes approches vont mieux rendre compte de la complexité de la chose et constituent un rempart contre les abus éventuels.* »

Suzanne Philips-Nootens conclut en présentant les différents régimes de protection au Québec : « *Notre régime de protection le plus léger est la tutelle, le plus lourd la curatelle, en cas d'inaptitude totale et permanente. La curatelle vise toujours la personne et les biens, et tous les pouvoirs sont donnés au représentant. La tutelle va être ouverte en cas d'inaptitude partielle ou temporaire et peut viser soit la personne, soit les biens, soit les deux. Le régime est modulé selon ce que peut faire la personne et selon l'autonomie qu'elle peut garder. Nous avons aussi le mandat donné en prévision de l'inaptitude, que la personne peut faire au moment où elle est apte, pour le moment où elle deviendra inapte. Les pouvoirs qu'elle donnera à son mandataire seront déterminés par le mandat.* » L'objectif est de mettre en place un régime sur-mesure, procurant un maximum d'autonomie à la personne et respectant ses droits. En réponse à une question du public, Suzanne Philips-Nootens précise que, dans la mesure du possible, un proche est choisi pour être tuteur ou curateur, mais qu'il ne bénéficie pas toujours d'assez de soutien de la part de la curatelle publique pour exercer concrètement ses fonctions.

Anne Caron-Dégliise, magistrate et conseillère à la Cour d'appel de Paris, présente le système juridique de protection tel qu'il existe en France depuis la loi du 5 mars 2007, entrée en application en janvier 2009. « *La volonté du législateur de 2007 a été de refondre en profondeur les dispositifs de prise en charge des personnes qualifiées de vulnérables. Il a voulu également préciser ce qui relevait du juge et ce qui relevait des dispositifs sociaux et en particulier des dispositifs d'accompagnement des personnes qui perçoivent des prestations sociales liées au handicap, au vieillissement, à la précarité économique, etc., et qui sont désormais du champ de l'intervention des départements, en particulier des conseils généraux. [...] Le juge des tutelles n'est pas un juge en surplomb qui doit décider de la normalité ou non des personnes, ou qui doit sanctionner des incapacités. C'est un juge très fortement impliqué sur les territoires, il doit travailler en équipe en lien avec les médecins, services sociaux, et en particulier avec les médecins inscrits sur les listes établies pour procéder au diagnostic des altérations. [...] Le magistrat délégué à la protection des personnes majeures, nommé dans chaque cour d'appel est chargé de coordonner l'intervention des juges des tutelles à l'égard de leurs partenaires, mais aussi de faire l'interface dans l'organisation des schémas régionaux. Il doit travailler avec les préfets de régions, les conseils généraux, avec les agences régionales de santé (ARS), pour essayer de poser un certain nombre de critères d'intervention du juge judiciaire. [...] Au-delà de ça, il faut également avoir en tête que le législateur a souhaité, à l'image de ce qui se passe au Canada et en particulier au Québec, réaffirmer les droits de la personne protégée à l'intérieur de sa protection.* »

Dans la loi de 2007, trois grands principes réaffirment les droits et libertés de la personne protégée. Le premier est le principe de nécessité : « *il ne faut pas recourir aux mesures de protection si elles ne sont pas strictement nécessaires* ». Le juge ne peut être saisi que par une requête accompagnée d'une évaluation médicale circonstanciée fournie par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République, qui précise en particulier trois éléments : s'il y a une altération des facultés (mentales et/ou physiques), si celle-ci a des conséquences sur la possibilité pour la personne de décider pour elle-même et d'accomplir tel ou tel acte, et quelle est l'évolution prévisible des altérations. Le principe de nécessité se traduit aussi par la limitation des mesures dans le temps (cinq ans maximum), ce qui n'était pas le cas dans la loi de 1968 (« *les mesures de protection étaient maintenues tant que l'état de santé de la personne le justifiait, critère beaucoup trop vague pour que des révisions effectives se produisent. Moins de 10 % des mesures étaient levées pour d'autres causes que le décès. Les mesures de protection pouvaient ainsi être ressenties par les personnes, et par leurs proches, comme des mesures de mort civile.* ») Le deuxième principe est celui de subsidiarité : « *On prononce une mesure de protection que s'il n'y a pas d'autre moyen de protéger et d'accompagner la personne. On regarde notamment les règles matrimoniales, les éventuelles procurations consenties et le mandat de protection future qu'a pu établir par avance la personne à protéger.* » Le troisième principe, dit de proportionnalité, découle des deux autres : « *les mesures de protection doivent être proportionnées à l'état de la personne, correspondre à la réalité des altérations de la personne. Il ne s'agit pas de prononcer une curatelle renforcée ou une tutelle tout de suite. On peut tout à fait simplement limiter la curatelle à la gestion d'un acte. Par ailleurs, le juge peut, et c'est tout à fait nouveau, considérer que la personne a besoin de la désignation d'un curateur extérieur à la famille pour certains actes, et pour le reste, elle peut être tout à fait secondée par un membre de sa famille par exemple. Nous avons des outils très variés.* » Parallèlement à ces principes, les droits procéduraux de la personne sont réaffirmés : droit d'être entendue, informée, et assistée d'un avocat ou accompagnée d'une personne de son choix.

En second lieu, la loi de 2007 a créé un « statut des actes personnels ». « *Cette création n'est pas une création ex nihilo, mais la reprise d'un certain nombre d'éléments de doctrine, qui avaient déjà été mis en lumière par des décisions des juges. On considère qu'un certain nombre d'actes ne peuvent être faits par la personne elle-même et qu'il vaut mieux y renoncer plutôt que de le faire pour elle. L'article 458 du Code civil a posé ce principe et a donné des exemples d'actes : ce sont les actes que la personne doit pouvoir accomplir en tant que parent ou en tant qu'enfant (par exemple déclarer la naissance d'un enfant, ou adopter un enfant). [...] Par ailleurs, la loi a posé le principe que, s'agissant des actes relatifs à la personne (choix des relations personnelles, du lieu de vie), la personne protégée prend seule les décisions qui la concernent dans la mesure où son état de santé le permet. Dans le cas contraire, et à condition de le démontrer notamment par des éléments d'appréciation médicaux, le juge peut autoriser le curateur ou le tuteur à assister ou représenter la personne dans les décisions qu'elle a à prendre (sous réserve de dispositions particulières du code de la santé publique). Le nouveau dispositif légal mis en place a été sensible à l'évolution et à la fluctuation de l'état de santé des personnes atteintes d'altérations de leurs facultés. L'objectif a été de maintenir, autant que possible, une sphère de capacités. Ce n'est pas parce qu'on est sous tutelle ou curatelle qu'on ne doit plus décider du tout. On doit continuer à être informé de ce qui est envisagé et continuer à décider dans les domaines dans lesquels l'expression est encore possible. On perd certes une partie des possibilités d'exercice de ses droits, mais pas la totalité.*

Affirmer le principe de la capacité de la personne pour ce qui la concerne dans ses droits les plus essentiels revient à signifier à tous les intervenants, famille, proches ou professionnels, que la personne elle-même ne doit pas être exclue de la protection mise en place. [...] Le juge réduit la capacité mais, pour autant, la personne conserve le droit de décider dans un certain nombre de domaines et les intervenants devront en rendre compte à la personne elle-même, comme au juge en cas de conflit. » Anne Caron-Déglise donne l'exemple du logement, qui pose souvent des problèmes délicats quand le juge est amené à protéger la personne contre elle-même pour des raisons de sécurité notamment, ou contre ses proches, en décidant de fixer sa résidence dans un établissement. Le maintien à domicile peut aussi être décidé par le juge quand il est possible. Ces décisions sont complexes et impliquent une forte coordination entre tous les intervenants, dans le seul but de préserver l'intérêt de la personne fragile. Elle conclut en soulignant que l'un des plus grands défis à relever est d'avoir des « logiques de cohérence autour de la protection de la personne » entre les différents principes et les différents codes (le Code de santé et le Code civil sont parfois en contradiction).

Discussion

La discussion qui a suivi les présentations de l'atelier 6 a été longue et animée. Une personne du public a regretté l'absence parmi les intervenants d'un psychiatre ou d'un psychologue, qui aurait pu parler de la tension entre la représentation du monde des personnes ayant des troubles cognitifs et la réalité. La présidente d'une fédération d'associations qui se préoccupe des personnes handicapées par une épilepsie sévère, elle-même mère d'une enfant qui souffre de ce problème, suggère que les chercheurs étudient l'impact du jugement de tutelle ou de curatelle sur le passage à l'âge adulte des personnes qui n'ont et ne pourront jamais s'exprimer. « Nous sommes en train de changer la société. La génération précédente considérait la personne handicapée comme un enfant permanent. La mienne considère que nous devons être parents d'adultes, même si ce sont des adultes différents. » Deux thèmes ont ensuite été discutés : les représentations souvent négatives de la figure du juge, et le système de mandat de protection future. Le premier est abordé par la présidente d'un centre local d'information et de coordination en gérontologie (CLIC) : « Nos professionnels sont souvent à l'origine de demandes de mesure de protection, sollicitées par les familles ou d'autres professionnels. Une des difficultés majeures, c'est le terme de juge, qui renvoie à la notion de culpabilité pour le commun des mortels. Il y a vraiment un problème sémantique qui est une vraie barrière pour amener les gens à la mesure de protection. » Suzanne Philips-Nootens indique qu'au Québec, pour cette raison, l'ouverture des régimes de protection a été « déjudiciarisée » et peut se faire devant le notaire s'il n'y a pas contestation. En France, comme le rappelle Anne Caron-Déglise, le choix inverse a été fait : « L'intervention de l'autorité judiciaire, du juge en particulier, est considérée comme essentielle. Décider de réduire les capacités juridiques d'une personne majeure est un acte grave et lourd de conséquences. Cette décision doit être prise, quand elle est nécessaire, par une autorité impartiale et neutre, dans le cadre d'une procédure garantissant les droits des personnes. Cette décision doit pouvoir ensuite être contrôlée dans son exécution pour éviter les abus et être adaptée aux évolutions de l'état de santé de la personne. C'est pourquoi le juge judiciaire, garant des libertés individuelles, peut seul la prendre. Ce juge est, en France, le juge des tutelles exerçant dans les tribunaux d'instance, dont il a été estimé qu'il était à un niveau de proximité satisfaisant. Mais un problème de représentation de l'image du juge demeure dans l'esprit du public et, en particulier, dans celui de la personne dont la protection est demandée. Le jugement porté sur les capacités est en effet un jugement sur les manques repérés. Il officialise une dégradation des possibilités de décision et un très fort ressenti de déchéance contre lequel ce juge particulier qu'est le juge des tutelles a encore beaucoup de mal à expliquer qu'il a aussi un rôle de protecteur. Les mentalités doivent encore évoluer et une réflexion plus large doit s'engager sur les conditions de la protection à accorder aux personnes les plus fragiles, comme sur les possibilités pour chacun d'entre nous d'anticiper les situations d'altérations des facultés personnelles par le nouvel instrument qu'est le mandat de protection future. »

À la fin de la discussion, **Federico Palermi** revient sur le mandat donné en prévision de l'inaptitude ou « mandat de protection future », relativement récent, qui semble être un outil particulièrement précieux car il permet aux personnes d'anticiper et d'élaborer une protection sur-mesure. Suzanne Philips-Nootens indique qu'au Québec, il est de plus en plus utilisé, plutôt par les personnes ayant un niveau d'éducation élevé. Elle insiste sur le fait qu'il faut réviser régulièrement le mandat : « parce que votre meilleur ami peut être devenu votre pire ennemi. » Selon elle, il a cependant un inconvénient majeur : « C'est tout ou rien. Je deviens inapte, on va demander l'homologation de mon mandat. Mais si je suis partiellement inapte et que dans mon mandat, j'ai donné les pleins pouvoirs, alors je peux dire adieu à l'autonomie. Le juge ne peut pas toucher au contenu du mandat car il est traité comme un contrat. » Anne Caron-Déglise considère que « c'est un outil d'avenir » mais qu'il n'est pas encore assez sécurisé tant dans le contrôle des conditions de sa signature, que dans les modes de mise en œuvre et de contrôle. Très peu fonctionnent actuellement. En France, il existe le mandat de protection future pour les personnes qui sentent qu'elles sont en train de perdre leurs capacités ou qui anticipent cette possibilité. Il peut être signé devant notaire, avec l'aide d'un avocat ou sur un formulaire fourni par le ministère de la Justice. Il est mis à exécution sur production, au greffe du tribunal d'instance du domicile de la personne à protéger, d'un certificat médical d'un médecin inscrit sur la liste du procureur de la République. Lors de la restitution de l'atelier, **Alissa Lancry** évoque aussi le cas des parents de personnes handicapées qui peuvent choisir une tierce personne pour les remplacer lorsqu'ils ne seront plus eux-mêmes capables de s'occuper de leur enfant (mandat de protection future pour autrui).

Au quotidien, quelle autonomie ?

Dans l'atelier 12, la tension entre protection et autonomie a été à nouveau traitée, à travers la question du choix des prises en charge et des lieux de vie. **Florence Weber**, présidente de l'atelier, a rappelé en introduction que ces choix engagent toujours trois acteurs ayant parfois des intérêts antagonistes : la personne, les professionnels et les familles. Les interventions présentées précédemment ont mis en évidence l'écart important entre ce que le droit prescrit – le libre choix – et la réalité, par exemple lors de l'entrée des personnes âgées en établissement d'hébergement. Il est donc légitime de se demander : en quoi consiste l'autonomie au quotidien de personnes dont les capacités de décision et de jugement sont considérées comme altérées ? Quels sont les termes d'un choix en situation concrète ? Est-il possible de protéger tout en favorisant l'autonomie ?

Les trois sens de l'autonomie

En guise de réponse, **Fabrice Gzil**, philosophe de formation, invite à cesser de considérer l'autonomie comme une notion abstraite, et à regarder en situation ce qu'elle signifie. Il propose alors de distinguer trois sens de l'autonomie : l'autonomie fonctionnelle, qui recouvre tout ce qu'un individu sait faire (s'habiller, téléphoner, repérer les escrocs, prendre des décisions...) ; l'autonomie morale, qui signifie que l'individu accorde de l'importance à certaines valeurs et mène une vie conforme à ses valeurs (par exemple, l'hospitalité, ou au contraire la vie solitaire) ; l'autonomie politique et sociale, enfin, qui est le pouvoir d'agir dont jouit l'individu dans la société. *« Ces trois dimensions de l'autonomie sont distinctes. Pensez à l'esclave athénien : il sait distinguer les personnes bienveillantes et les escrocs potentiels, il a des aptitudes à la vie quotidienne, pour les activités élémentaires de la vie quotidienne, il a un caractère, des choses qui lui tiennent à cœur, il lui manque un statut de citoyen. En même temps, elles ne sont pas séparées, c'est pourquoi le droit des tutelles demande un certificat quand le juge prend une décision. »*

Distinguer ces trois dimensions de l'autonomie permet, d'abord, de spécifier ce dont on parle, et conduit à se questionner : *« Est-ce que le refus d'entrer en maison de retraite est le fruit d'un désir ou d'une valeur, autrement dit d'une faiblesse de la volonté ou d'une manifestation de la volonté ? »* Prendre en compte l'autonomie politique et sociale amène aussi à considérer si des limitations extérieures à elle s'exercent sur le pouvoir de décision de la personne. Le deuxième intérêt de cette distinction est de *« montrer qu'il y a un sens à parler d'autonomie même dans les situations les plus défavorables »*. L'autonomie morale peut ainsi être conservée même quand la personne ne peut plus prendre de décision : *« Les personnes restent attachées à un certain nombre de choses. Ce que la maladie altère, c'est la capacité à implémenter ces valeurs dans leur vie. Même quand la capacité à décider est perdue, la personne peut conserver une capacité d'autonomie et rester capable d'indiquer les choses qui comptent pour elle, même si cela suppose que des tiers prennent des décisions pour elle, conformes à ses valeurs. »* Il y a donc un sens à respecter l'autonomie même quand elle est fragilisée dans une ou plusieurs de ces dimensions. Le troisième bénéfice à tirer de cette distinction est de *« montrer qu'il y a plusieurs manières de promouvoir l'autonomie des personnes dans le choix des prises en charge. »* Dans l'évaluation des aptitudes, notamment décisionnelles, *« il faut ainsi se souvenir que cette aptitude dépend de la décision à prendre et du contexte [...] il ne faut pas demander aux personnes en perte d'autonomie qu'elles montrent une rationalité supérieure à la nôtre en pareilles circonstances »*. Pour promouvoir l'autonomie, il faut repérer les valeurs qui sont celles de la personne, en particulier devant un refus de soin ou un refus d'entrer en institution. La dimension sociale ou politique, enfin, implique la présence de quelqu'un qui défende son point de vue (*advocacy*) et fasse valoir ses droits.

Fabrice Gzil conclut en invitant à la prudence et à l'adoption d'une posture réflexive : *« Dans la pratique, on sait que les professionnels et les familles prennent en permanence des décisions pour la personne, ils ne vont pas aller voir le juge toutes les cinq minutes pour lui demander. Retirer à la personne le droit de prendre des décisions a des conséquences extrêmement lourdes. Le respect de la dignité suppose de prendre en compte le bien-être de la personne, l'intérêt des tiers, mais on a là une récurrence de réflexes un peu paternalistes qui ne sont pas que le fait des médecins et dont je pense qu'il faut essayer individuellement et collectivement de se prémunir même si c'est notre tendance naturelle. »*

Ruse et fiction à domicile : une autonomie élargie

Le dernier intervenant de l'atelier 12, le sociologue **Antoine Hennion** a présenté les résultats d'une enquête ethnographique réalisée avec Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut sur l'aide à domicile. Ils ont suivi pendant plus d'un an treize situations de personnes bénéficiant de l'accompagnement d'un service médico-social (trois personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, six personnes handicapées psychiques, trois personnes handicapées moteur avec troubles cognitifs).

Ils ont consulté les dossiers et les cahiers de liaison, observé tous les acteurs impliqués, et les ont interrogés à plusieurs reprises au gré des épreuves rencontrées et des prises de décision. « Notre travail consistait en quelque sorte à faire le pari que nous ne savons rien et que les gens qui sont en situation savent beaucoup de choses. Je vois notre position de sociologues comme des recueilleurs d'expériences et des circulateurs. » En quoi consiste le travail de maintien à domicile ?

Ce travail est pris entre « des injonctions très contradictoires : l'autonomie d'un côté, le bien-être de l'autre, et un troisième pôle qui est la protection. [...] Dans le travail ordinaire, les aides à domicile et les aidants ne sont pas seulement dans la réponse à une demande. Ils sont en permanence dans une situation ambiguë, en train de "forcer" un peu les choses, de faire faire aux gens des choses qu'ils ne veulent pas, de ruser, de jouer avec ces injonctions. » Pour décrire la façon dont « les gens font en situation », les mots de ruse et de fiction s'avèrent très précieux, dit Antoine Hennion. « La ruse, c'est faire avec les circonstances pour faire passer un petit quelque chose. Et on n'arrête pas de faire comme ça, à domicile ! Il y a les ruses simples : un monsieur est réticent à la toilette, et bien on parle d'autre chose, on commence par un bain de pieds devant la télévision, et hop, il se retrouve dans la salle de bain sans s'en rendre compte. [...] Les ruses sont très souvent réciproques : à quelqu'un qui raconte des bobards à chaque fois qu'il manque un rendez-vous, le professionnel ne dit pas " ce n'est pas vrai " au risque de dissoudre la confiance. La personne ment, l'interlocuteur le sait, et sur cette ruse croisée s'installe la relation. [...] Il y a des ruses beaucoup plus sophistiquées, collaboratives, quand l'ensemble des participants installe une sorte de fiction où on va progressivement se mettre d'accord sur des choses qui ne sont pas très nettes, mais qui font fonctionner le système. Par exemple, un aidé met de côté des sous qu'il gagne au jeu, il s'est constitué une petite cagnotte, et les aidants le savent. Quand il veut s'acheter un four à micro-ondes, si les aidants le disent, on ne va pas lui accorder d'aide. Du fait de leur relation, l'aidé leur demande de ne pas dire qu'il a une tirelire. Les aidants disent : " D'accord, on va cacher les choses pour que vous obteniez quand même votre aide ". Finalement, ils l'ont bien dit à la tutelle, mais tout en ajoutant : " Ne dites surtout pas qu'on vous l'a dit "... Il y a des différences entre les règles réelles et un compromis collectif qui fait que les choses fonctionnent. À chaque fois, c'est une question de dosage, d'appréciation de ce qu'il convient de faire en situation. C'est cet art de faire qui est délicat. La ruse est la force du faible ou le sens de la situation, mais elle peut aussi tirer vers la manipulation, qui elle-même est vue négativement, comme un abus, une façon de profiter de l'aide sociale et de tromper son monde, mais qui peut être aussi lue, du côté psychiatrique, comme un signe d'autonomie de la personne : on voit comme l'ambivalence reste la règle. [...] Il n'est pas possible, donc, d'instituer la ruse comme mode d'action légitime, de l'enseigner. Elle ne peut se faire que si elle ne se dit pas trop et, inversement, elle ne peut être défendue de façon générale puisqu'elle peut couvrir des excès ou des fautes. Et parfois, quand c'est grave, quand il y a un vrai problème d'hygiène ou un soupçon de maltraitance, on ne peut pas toujours privilégier le seul maintien du lien de confiance. »

La fiction, en second lieu, est ce qui permet à la relation d'aide de tenir et à l'autonomie de la personne d'advenir : « C'est installer un espace commun où une relation peut peu à peu s'établir. [...] C'est comme une pièce de théâtre : avant le spectacle, on se gratte la gorge. Les auxiliaires de vie font pareil avant d'entrer chez quelqu'un. C'est bien qu'elles entrent en scène, elles savent qu'elles vont installer une sorte de scène, un espace commun dans lequel une relation de confiance va peu à peu se nouer, et permettre de faire des choses malgré une situation de contrainte maximum. [...] Faire comme si l'autonomie est possible, c'est déjà la rendre beaucoup plus possible, si je puis dire. C'est déjà la " performer " en partie, c'est-à-dire la faire advenir. » Pour conclure, Antoine Hennion souligne le caractère collectif de l'autonomie, qui n'advient que par et dans le travail des aides et des familles : une autonomie « par procuration », « redistribuée », « élargie ». La philosophie pragmatiste qu'il défend n'est pas une philosophie optimiste mais mélioriste : non pas « tout le monde il est beau, tout le monde il est gentil », mais comment les gens eux-mêmes s'y prennent-ils de fait, à partir d'un monde fait de contraintes, et ici souvent de la situation la pire qui soit, où rien ne marche, pour faire néanmoins au mieux, trouver des solutions opportunes, inventer des compromis peu généralisables mais qui permettent à des existences de se maintenir ou de se déployer malgré tout. « La société d'accompagnement dont l'exemple de l'aide à domicile nous aide, nous tous cette fois, à prendre la mesure, se fonde sur cette étonnante capacité de prendre en compte ces situations, à travers une attention partagée, qui ouvre des espaces de vie inédits. »

Discussion : les limites de l'autonomie

Lors de la discussion qui a suivi les présentations de l'atelier 12, les questions ont porté sur les limites de l'autonomie. La première limite tient aux besoins et aux souhaits des aidants, évoqués par plusieurs personnes du public : comment peut-on respecter le choix de vie de l'aidant et celui de la personne quand ils s'opposent ? Que faire quand l'aidant arrive à saturation, qu'il n'a plus l'impression d'être chez lui mais que son conjoint a besoin de beaucoup d'aide pour rester à domicile ?



Une personne ayant siégé en CDAPH pendant plusieurs années fait part des « *situations cornéliennes, très difficiles, où il faut choisir entre l'individu et son système autour.* » Elle propose de s'interroger sur l'impact, dans les familles, de certains dispositifs nouveaux comme le soutien familial dans la prestation de compensation du handicap (PCH). Une autre personne du public souligne la dimension familiale de l'accompagnement : « *on doit recueillir la parole de la personne aidée et la mettre en corrélation le plus possible avec la personne de son entourage, qu'on va définir comme aidant, mais qui est l'entourage.* »

Une seconde limite a été soulevée par **Alain Franco** : « *L'excès d'autonomie dans la société conduit à la désagrégation de la solidarité. [...] C'est l'éthique de la responsabilité : mettre en balance l'autonomie de la personne et les contraintes du système.* » Fabrice Gzil répond que ce n'est pas antinomique, car l'autonomie est une valeur reconnue collectivement : « *ce n'est pas contradictoire, autonomie et solidarité se complètent mutuellement dans une société.* » Il se demande néanmoins si l'injonction à l'autonomie, notamment via l'accent mis sur le projet de vie, n'est pas excessive.

En définitive, on retiendra qu'écouter et impliquer les personnes est bien l'enjeu central des politiques et des pratiques de soutien à l'autonomie. Respecter le principe du libre choix des personnes, inscrit dans la loi de 2002, c'est leur permettre de décider au maximum par elles-mêmes, en accord avec leurs valeurs. Cependant, cette partie révèle aussi les difficultés à entendre et à respecter la volonté de la personne, notamment lors de choix cruciaux comme l'entrée en institution, parce que les souhaits de la personne vont parfois à l'encontre de la liberté des autres, en particulier de ses proches qui souffrent d'épuisement et voient contredits leur souci de protection et leur sentiment de devoir.

Au-delà de l'obligation éthique, l'écoute et la participation sont souvent le seul moyen de débloquer des situations et de mettre en place des stratégies efficaces de soutien. Cela peut se faire avec ruse et fiction ou, plus généralement, par la négociation. Cela peut se faire aussi en considérant les personnes comme des experts de leurs besoins (cas des aidants notamment) ou comme les acteurs d'un co-apprentissage (cas de la réadaptation des personnes handicapées à la suite d'un AVC) ou en visant à les laisser maîtres de leur parcours (cas de l'insertion professionnelle envisagée à travers la perspective du rétablissement).

Cette posture d'écoute participe d'un changement de paradigme que tous les acteurs du domaine appellent de leurs vœux : plutôt que de partir de l'offre de services, d'aide ou de formation existante, il s'agit de prendre en compte les besoins et les souhaits des personnes pour les accompagner vers un nouvel équilibre, certes toujours temporaire, et vers une nouvelle étape de leur parcours de vie. Ce qui semble facile à énoncer est néanmoins complexe à mettre en œuvre, ce que révèle le processus de mise sous protection juridique. Cette dernière est en effet marquée par de l'ambivalence, tant du point de vue de la justice puisque c'est un jugement qui ne veut pas en être un, que du point de vue des majeurs protégés, pour qui la mesure est à la fois une contrainte qui les empêche d'agir et une aide qui leur permet de mieux agir.

La complexité de la mise en œuvre du principe d'écoute et de participation est d'autant plus importante que les intervenants professionnels et familiaux sont nombreux et relèvent de disciplines variées. Dans la dernière partie de cette synthèse, la question des dispositifs et des formations permettant d'articuler leurs interventions est examinée.





Améliorer la cohérence et la continuité des aides : quels dispositifs, quels professionnels ?

Lors des 2^{es} rencontres scientifiques, les défaillances et les manques du système d'aide et de soin ont été relevés. Cependant, ni les intervenants ni les membres du public ne s'en sont tenus à un travail de dénonciation. Tous étaient engagés dans un exercice de diagnostic et de réflexion constructif à partir des dispositifs existants et des expériences en cours. Comme l'a dit **Francis Idrac** en conclusion, « *les débats étaient centrés sur la qualité des réponses apportées plutôt que sur les contraintes actuelles* » – contraintes liées à la fois à un accroissement démographique du nombre de personnes ayant besoin d'aide et à des finances publiques limitées. « *Les réponses ne sont pas seulement financières.* » Comme cela a été souligné dans la première partie de cette synthèse, l'approche par les parcours met en effet l'accent sur la nécessité d'améliorer la communication et la coordination entre acteurs du soin et de l'accompagnement, mais aussi de favoriser la cohérence des aides existantes, à chaque moment du parcours et dans la durée. Plus précisément, comme on va le voir maintenant, les différents ateliers ont mis en évidence certains leviers sur lesquels agir : la coordination, la gouvernance, la prévention et la variété de l'offre de services ; l'intégration territoriale et l'intervention de *case managers* pour accompagner les situations les plus complexes ; la formation des professionnels au travail collectif et à l'accompagnement individuel.

Ruptures et transitions : quels enjeux en termes de gestion ?

Plusieurs interventions ont d'abord permis de préciser les différents enjeux organisationnels associés à la gestion des parcours des personnes en besoin d'aide à l'autonomie. Lors de la préparation des 2^{es} rencontres scientifiques, l'expression « ruptures évitables » était sur toutes les lèvres : il s'agit des ruptures du parcours de santé causées par des défaillances du système d'aide – par exemple, une hospitalisation au service des urgences parce qu'un soin n'a pas pu être effectué au domicile ou qu'un examen de contrôle n'a pas été réalisé dans les temps, ou un retour à domicile difficile parce qu'il n'a pas été organisé. Cependant, il est apparu que toutes les ruptures ne sont pas évitables, ni d'ailleurs à éviter. Certaines ruptures de parcours sont liées à l'avancée en âge (passage à l'âge adulte, fin de la vie professionnelle...) ou à un changement dans l'environnement de la personne (par exemple le décès ou le déménagement de son aidant). Ce sont alors des moments de transition dans la vie des personnes qu'il s'agit d'accompagner. Ruptures et transitions constituent des défis bien différents pour les acteurs et les pouvoirs publics.

Contre les ruptures évitables des parcours de santé des personnes âgées : anticipation, coordination et gouvernance

La question des ruptures évitables des parcours de santé a été tout particulièrement traitée dans l'atelier 8 consacré aux personnes âgées en perte d'autonomie. Dans son introduction, le président de l'atelier **Alain Grand** a mis l'accent sur les problèmes d'accessibilité aux soins et de fluidification des parcours de la personne âgée. En Midi Pyrénées, ces problèmes sont essentiellement dus à une désaffection des médecins généralistes pour l'exercice de leur profession en dehors de l'agglomération toulousaine et à des dépassements d'honoraires pratiqués en médecine spécialisée. **Marie-Dominique Lussier**, chargée de projets à l'Agence nationale pour l'appui à la performance dans les secteurs de la santé et du médico-social (ANAP), a présenté les résultats d'une étude réalisée en 2011 dans quatre territoires de santé, en partenariat avec trois agences régionales de santé (ARS d'Ile-de-France, des Pays de la Loire, du Languedoc-Roussillon), visant à fluidifier le parcours de santé des personnes âgées.

Le point de départ de ce travail était que « *les organisations mises en place pour structurer l'offre de santé et améliorer la coordination des prestations (réseaux, coopérations, groupement de coopérations, filières) ne suffisent pas à délivrer un service intégré lisible pour l'utilisateur.* » Une autre observation largement partagée est que « *le volume d'offre de structures n'est pas le principal problème à résoudre* », même s'il faut lutter contre les inégalités entre territoires. La rupture est ici définie comme le « nonaccès au bon soin ou à la bonne prise en charge » (toute hospitalisation ne constitue pas une rupture). Comment expliquer que, malgré les efforts de structuration et malgré la compétence des professionnels, les personnes âgées connaissent des ruptures de parcours de santé dommageables et coûteuses, et comment y remédier ?

L'étude conduite par l'ANAP montre que les ruptures de parcours sont liées, d'une part, au manque d'accès direct aux services hospitaliers adaptés : les urgences sont utilisées car l'hospitalisation directe est parfois difficile, ou parce que l'offre géro-psycho-geriatrique est insuffisante. Il n'est pas rare non plus de voir des personnes effectuer des séjours dans de multiples services avant d'être prises en charge, ce qui engendre un surcoût direct pour la personne, pour l'hôpital, et pour les finances publiques. D'autre part, de nombreuses arrivées aux urgences se font par défaut, faute d'une réponse apportée suffisamment tôt, ce qui met en évidence les défaillances des structures non hospitalières : insuffisance du suivi médical en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), trop lente réactivité des services d'aide et de soins à domicile, patients en rupture d'accès de soins (non couverture médicale ou insuffisance des soins de premier recours). Selon Marie-Dominique Lussier, la première cause de ces ruptures est que le système sanitaire est organisé pour la prise en charge des épisodes aigus et non des maladies chroniques, requérant une prise en charge au long cours, différente en termes d'organisation. « *L'émergence des maladies chroniques modifie considérablement l'organisation du système de santé, et particulièrement l'attente de l'usager (qui n'est pas toujours patient), qui ne demande plus une réponse institutionnelle linéaire classique (domicile, urgences, long séjour, EHPAD).* » Elle pointe ensuite les insuffisances dans la transmission de l'information entre professionnels : insuffisances liées à l'absence de système d'information partagé, mais aussi à la « perte de mémoire » de l'histoire sociale, médicale et administrative de la personne au fil de son parcours. De multiples acteurs assurent une évaluation des besoins des personnes mais ne partagent ni les outils d'évaluation ni les informations recueillies. Le plus souvent, ils ne se tiennent pas non plus informés des aides mises en place à l'issue de l'évaluation. La dernière cause de rupture tient au modèle de financement, non adapté. Comme l'a déjà souligné Marie-Sophie Desaulle en séance plénière, le financement à l'acte ne permet pas de consacrer du temps à la coordination. Le cloisonnement des sources de financement sanitaire, médico-social et ambulatoire représente aussi une contrainte pour assurer la continuité des parcours.

Le diagnostic territorial réalisé a permis de faire émerger des pistes d'amélioration :

- La première concerne la définition des besoins de santé de la population concernée sur chaque territoire. « *Les acteurs ne connaissent pas la totalité de l'offre dont ils disposent. Elle n'est pas répertoriée ni par les acteurs, ni par les départements, ni par les ARS. [...] On ne connaît pas suffisamment, dans les territoires, les profils, les pathologies et les mouvements des personnes concernées, pour pouvoir dimensionner le volume d'offre et organiser les parcours de ces personnes. Pour passer d'une logique d'offre à une logique de réponse à des besoins, il faut avoir les moyens de mesurer et d'anticiper les besoins de la population.* »
- La deuxième piste porte sur le développement d'actions de prévention secondaire et tertiaire, qui anticipent les difficultés économiques et sociales qu'auront certainement à affronter les personnes souffrant d'une maladie chronique et qui engendreront des problèmes médicaux. « *Comment faire pour anticiper et ne pas attendre qu'une situation aiguë conduise la personne aux urgences ?* » Marie-Dominique Lussier souligne l'émergence de nouveaux services destinés à diminuer le risque de rupture pour les personnes souffrant d'une maladie chronique : éducation thérapeutique, e-santé, gérontechnologies. Elle se déclare également favorable à un redimensionnement des prérogatives des différents professionnels du soin, vers un recentrage des médecins généralistes sur leur cœur de métier, la réalisation des diagnostics infirmiers par les infirmières et la mise en place de modalités de financement différentes pour chacun de ces acteurs.
- Le développement d'un système d'information et d'outils partagés constitue une troisième piste d'amélioration. Dans certains territoires, à l'arrivée de la personne âgée à l'hôpital, l'urgentiste peut savoir si elle est suivie par le réseau de santé et contacter ce dernier le cas échéant. Cependant, l'information disponible pourrait être plus riche et les modalités d'accès à cette information, comme les procédures à respecter par chaque acteur, restent à déterminer. Des outils partagés doivent également être développés. Le seul indicateur est souvent le nombre de personnes dans la file active du service ou du réseau, ce qui ne permet pas de coordonner les différents acteurs d'une prise en charge (ceux qui informent, ceux qui décident, ceux qui mettent en œuvre le service). Des outils d'alerte précoce et des protocoles de prise en charge qui précisent les niveaux d'intervention de chaque acteur pourraient être développés.
- La piste d'amélioration que Marie-Dominique Lussier qualifie d'essentielle, enfin, concerne la gouvernance territoriale des acteurs : « *Outre le système d'information, la souplesse financière, les procédures et une appropriation des compétences et du rôle de chacun, il manque la table tactique et la table stratégique pour attribuer des rôles décisionnels et ne pas se contenter d'une coordination des coordonnateurs.* » Elle en appelle au développement d'une responsabilité populationnelle, autrement dit à une structuration de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge d'une population donnée, sur un territoire donné, dans laquelle chacun sait quand intervenir, et qui détient la légitimité pour interpeller telle ou telle structure (par exemple, une unité mobile gériatrique). Lors de la discussion, Marie-Dominique Lussier évoque le dispositif des « maisons » pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) comme exemple de mise en œuvre de ce type de gouvernance, qui précise les niveaux d'intervention d'un ensemble d'acteurs pour une population donnée. Ce dispositif sera évoqué plus loin dans les sections consacrées à l'intégration territoriale et à la gestion des situations complexes.

Ces différentes préconisations sont actuellement mises en œuvre par l'ANAP, à titre expérimental, dans deux territoires en partenariat étroit avec les ARS. En réponse à une question du public, Marie-Dominique Lussier précise qu'une telle conduite de changement n'engendre pas de surcoût global mais un transfert de budget d'un service à l'autre. Elle conclut en soulignant que les dynamiques territoriales sont fortes et que beaucoup d'acteurs sont engagés dans des modalités de travail qui tentent de réduire les ruptures. Il s'agit de les accompagner dans ce processus, en les aidant à mesurer l'accessibilité des structures et des acteurs de leur territoire, à s'outiller pour mieux se coordonner, et à évaluer leurs actions à l'aune des parcours des personnes (accessibilité, continuité, fluidité...) et non du seul fonctionnement des structures.

Pour la continuité des parcours après un traumatisme crânien : créer du lien entre les secteurs sanitaire et médico-social

Des enjeux de gestion similaires ont été repérés à propos des parcours des personnes cérébrolésées, auxquels était consacré l'atelier 11. Ces personnes connaissent à la fois des ruptures évitables, liées par exemple à un manque d'organisation lors du retour à domicile après l'accident, mais aussi des étapes charnières qu'il s'agit d'accompagner, notamment pour les personnes accidentées dans l'enfance. Les interventions de Pascale Pradat-Diehl et d'Arièle Lambert soulignent ainsi le besoin de connaissances sur ces populations, de prévention et de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social. Leurs regards et leurs expériences sont complémentaires puisque la première est médecin tandis que la seconde est directrice d'un ensemble d'établissements et de services médico-sociaux. Comme l'a rappelé le président de séance **Emeric Guillermou** en introduction, l'enjeu majeur de l'amélioration de la prise en charge des personnes cérébrolésées est le décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social, à opérer non seulement sur le plan institutionnel mais aussi au niveau des professionnels de première ligne.

La continuité de prise en charge tout au long de la vie : obstacles et recommandations

Pascale Pradat-Diehl a dressé un bilan de la situation concernant les parcours des personnes ayant subi un traumatisme crânien (TC). « *Le TC est une pathologie fréquente, cause d'un handicap durable, dont les séquelles sont très méconnues. Elle touche 150 000 personnes par an, notamment des enfants, des jeunes hommes adultes et des personnes âgées ; 60 % des TC sont dus à un accident de la route ; 10 % des personnes connaissent une phase de coma (TC grave). Pour 15 % de la population, les séquelles vont durer et entraîner des problèmes personnels, familiaux et des conséquences sociales importantes. [...]* Le TC est une rupture brutale du cours de la vie. Il y a un avant et un après pour les personnes, un avant et un après pour les familles, une brutalité de l'accident, une brutalité de l'annonce, l'espoir au moment de la rééducation, puis la confrontation aux séquelles et à leur caractère durable. » Les ruptures de parcours s'observent, d'une part, au moment du premier retour à domicile après l'accident et la phase d'hospitalisation : « *Une étude réalisée en Ile de France montre que 30 % des personnes ayant subi un TC grave rentreront au domicile sans aucun suivi organisé. Elles marchent, on dit parfois en réanimation qu'elles sont " nickel au plan cognitif ", mais ce n'est pas ce que ressent leur famille. Les personnes elles-mêmes n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés.* » D'autre part, il manque du lien entre la prise en charge sanitaire, hospitalière ou en médecine libérale, d'un côté, et les relais du secteur médico-social et du monde social de l'autre. Lors de la restitution des ateliers, **Jacques Pélissier**, rapporteur de l'atelier 11, a insisté sur le manque d'accompagnement à domicile et de suivi permettant d'anticiper les événements – aggravation de l'état de la personne, notamment psychique, ou épuisement de l'aidant – donnant lieu à une hospitalisation en urgence dans un service non adapté du fait de délais trop courts.

Pascale Pradat-Diehl a présenté deux séries d'exemples de services ou de programmes visant une diminution des risques de rupture. La première, ancrée dans le milieu sanitaire, repose sur le travail des équipes pluridisciplinaires de médecine physique et de réadaptation (MPR). « *L'équipe peut intervenir dès la phase de réanimation pour identifier les besoins en rééducation et aider à l'orientation, soit vers le domicile, soit vers un service de soins de suite. [...]* Nous défendons le développement de " services de rééducation post-réanimation ". Le but n'est pas seulement de réduire le temps passé en réanimation, mais aussi d'avoir une fonction de projet : projet des personnes en termes d'activités et de participation sociale. C'est une zone de relais entre le parcours de soin et le parcours de vie. » L'équipe réalise aussi des consultations de suivi, des reprises de bilan, des traitements de prévention des complications et des conventions avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les établissements médico-sociaux. Dans la perspective d'un accompagnement au retour à domicile, le service de MPR du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière a développé un programme de réadaptation pour les patients cérébrolésés (TC, AVC, anoxie cérébrale) qui sont déjà rentrés chez eux. Le programme, réalisé par une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, infirmière coordinatrice, aide-soignant, assistante sociale, médecin), a lieu en hôpital de jour au sein du service. Les objectifs sont : « *Favoriser l'autonomie dans des activités simples et complexes au domicile et dans la ville ; socialiser à nouveau grâce à une vie de groupe et aux activités extérieures ; reprendre confiance en soi.* »

Pendant sept semaines, les personnes suivent des activités individuelles et collectives, par exemple autour de la cuisine : comment faire un repas, s'organiser pour le préparer puis le partager en communauté ? Ce programme va faire l'objet d'une évaluation clinique en collaboration avec l'Institut de réadaptation de Montréal.

Le second exemple de dispositif favorisant les liens entre le monde sanitaire et le monde médico-social est le Centre de ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), créé il y a presque sept ans. Son rôle est de favoriser la coordination et l'interconnexion des structures et des activités du territoire autour des personnes cérébrolésées. Son conseil d'administration réunit à la fois le monde sanitaire, le monde médico-social et des représentants des familles. *« On a pu organiser des formations pour les professionnels, standardiser certaines procédures d'adressage des patients entre établissements, monter un projet de création d'un réseau de santé, participer à des campagnes de prévention, participer à des recherches cliniques. »* Un travail sur la GEVA-compatibilité est aussi mené pour améliorer la communication entre les établissements et les MDPH.

Pascale Pradat-Diehl termine sa présentation par les résultats d'une mission interministérielle, commencée en 2010, sur la continuité de la prise en charge des patients cérébrolésés entre le milieu sanitaire, médico-social et social. La mission vient de se terminer. *« Le groupe de travail auquel j'ai participé a conclu à l'exigence d'une prise en charge adaptée tout au long de la vie pour faire face aux difficultés qui surviennent bien après le retour à domicile et faciliter les étapes cruciales, notamment entre la réanimation et les soins de suite, et entre l'hôpital et la reprise du cours de la vie. »* Les facteurs limitant la continuité des parcours sont : *« une connaissance lacunaire des séquelles des TC ; des dispositifs hétérogènes et rarement complets selon les régions ; un manque de reconnaissance de la spécificité de la prise en charge des patients TC en termes de lourdeur et de durée ; la faiblesse des dispositifs d'accompagnement ; les imperfections du dispositif de réparation et d'indemnisation. »* Trois séries de recommandations ont été formulées : *« généraliser des dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins et de l'accompagnement, notamment en développant une palette d'offres interconnectées au sein de plateformes régionales comme les centres régionaux de ressources coordonnés nationalement, les MDPH et les réseaux de santé, en renforçant la formation des professionnels et en encourageant la recherche ; sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie, en créant des structures de soutien à la vie au domicile (foyer d'accueil médicalisé (FAM) et maison d'accueil spécialisé (MAS) de jour, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation à destination des traumatisés crâniens (UEROS)...), en développant et en diversifiant les lieux de vie substitutifs au domicile, en renforçant les mesures de réinsertion sociale et professionnelle ; prévenir et protéger les populations à risque telles que les enfants ou les personnes isolées en développant des campagnes de communication et de prévention. »*

L'ensemblier Arceau-Anjou : un promoteur médico-social unique et articulé aux établissements de santé, des expérimentations pour renforcer les alliances entre acteurs

Arièle Lambert a introduit son propos en rappelant certains constats généraux établis dans les filières médico-sociales à propos de l'organisation des soins et des services et des obstacles à la continuité des parcours des personnes victimes de TC : la multiplicité des acteurs impliqués et l'hétérogénéité de leurs missions, de la gestion de l'urgence vitale à l'accompagnement quotidien dans le long terme ; l'absence d'homogénéité dans les statuts, les modes de financement et d'intervention des différents promoteurs de services, ne serait-ce que du côté du secteur médico-social ; une répartition territoriale inégale malgré une large palette de dispositifs potentielle disponible. Pour dépasser les limites institutionnelles et culturelles, Arièle Lambert en appelle à davantage de collaborations entre acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, par exemple avec l'intervention d'une équipe de MPR en réanimation, comme l'a déjà suggéré Pascale Pradat-Diehl, ou l'organisation de réunions de synthèse, voire de consultations communes entre des médecins des services médico-sociaux et de l'hôpital. De telles « activités partagées » ont été mises en place à Angers dans le cadre de l'organisation d'une filière de soins complète dédiée aux personnes cérébrolésées : *« à Angers, on peut se prévaloir d'une filière de soin complète, du SAMU jusqu'aux solutions d'hébergement au long cours. La partie médico-sociale de la filière a pour particularité d'être gérée par un promoteur unique : Arceau Anjou, qui regroupe sept établissements et trois services et couvre la majorité des besoins médico-sociaux. »* Une bonne connexion existe avec les dispositifs sanitaires, notamment à travers des réunions entre médecins pour préparer les sorties d'hospitalisation et continuer le suivi. *« Ces temps partagés sont fondamentaux. C'est quatre cent cinquante personnes accompagnées durablement dans nos dispositifs et environ cent vingt-cinq candidatures nouvelles par an. »*

Cependant, des freins subsistent : *« Bien que nous soyons très coopératifs, notre ensemblier reste cloisonné, notamment en raison de barrages administratifs. Par exemple, on nous demande régulièrement une prise en charge d'urgence au domicile avec le SAMSAH mais on ne peut pas augmenter le nombre d'usagers au-delà du nombre de places, même pour une courte durée. On constate aussi que les populations les plus vulnérables (sortants de prison, demandeurs d'asile...) ont peu accès aux services, que les TC dits légers sont mal repérés, que nous perdons des personnes lors des passages d'un dispositif dédié aux jeunes à un dispositif pour adultes. [...] On a identifié les freins : une méconnaissance des besoins spécifiques, l'hétérogénéité des offres sur le territoire, des situations complexes, une lourdeur administrative et des articulations encore difficiles entre les différents champs, disciplines et métiers. »*

Pour remédier à ces difficultés, les équipes d'Arceau Anjou collaborent avec des facultés de médecine françaises et étrangères et avec les établissements de santé. Plusieurs leviers ont été activés pour renforcer les alliances entre acteurs : la formation spécialisée des professionnels, la recherche appliquée pluridisciplinaire, et les études populationnelles. Pour sortir du schéma amont/aval, deux nouveaux modèles d'organisation plus intégrés sont à l'étude : l'organisation en réseau, pour favoriser un maillage du territoire et une prise en charge multidimensionnelle, et l'implantation d'un dispositif de *case management* pour pouvoir apporter un suivi intensif aux personnes en situation complexe. *« En conclusion, il existe des moyens de construire des liens d'expertise, mais ils fonctionnent à certaines conditions. Il faut du temps, des territoires bien définis répondant à la nécessaire proximité dont a besoin l'utilisateur, un volume d'offre suffisant pour se coordonner en réseau ou en dispositif intégré, innover, rechercher l'efficacité, se concentrer sur la personne, développer la spécialisation, soutenir la formation des professionnels et l'actualisation de leurs compétences et, enfin, soutenir la participation des usagers. C'est la devise de la Mutualité française Anjou Mayenne : Seul, on va plus vite. Ensemble, on va plus loin. »*

Pour accompagner les moments de transition : prévention et variété de l'offre

Dans l'atelier 5, consacré au vieillissement des personnes handicapées, deux intervenantes ont pointé les périodes de la vie qui peuvent nécessiter un accompagnement particulier, comme le départ à la retraite, le décès des parents et la fin de vie.

Le vieillissement des personnes handicapées : diversité des situations et réaménagements des parcours de vie

L'intervention de **Brigitte Dherbey** s'est appuyée sur un ensemble de travaux conduits depuis vingt ans sur les parcours des personnes handicapées vieillissantes, quelles que soient leur déficience et leur situation de handicap, ainsi que sur son expérience de directrice de SAMSAH. En quoi le vieillissement des personnes handicapées est-il spécifique ? En un sens, les parcours des personnes handicapées sont jalonnés des mêmes événements que ceux de tout un chacun : la fin des études, la vie indépendante, la naissance des enfants, la perte des parents... *« Ces événements sont plus ou moins anticipés par chacun de nous, chacun de nous les vit de façon singulière, en fonction de sa situation, de son environnement, etc. Mais pour les personnes handicapées, ces ruptures peuvent être simultanées : partir en retraite quand on travaille en établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), c'est aussi quitter le foyer d'hébergement dans lequel on vit ; perdre ses parents ou son conjoint, c'est aussi perdre ses aidants. Ces ruptures interviennent aussi souvent plus tôt. On ne peut pas non plus parler du vieillissement des personnes handicapées sans évoquer le fait que le processus de vieillissement vient ajouter de l'incapacité à l'incapacité. Il y a un risque de bascule dans une situation de surincapacité. »*

Des travaux basés sur des entretiens montrent que les événements-ruptures, comme le départ à la retraite ou le décès des parents, sont encore moins anticipés qu'ils ne le sont par la population générale. Quand ils le sont, cela génère une forte inquiétude, chez la personne comme chez ses proches. *« Pour la famille, il est souvent difficile de se projeter et de concevoir l'existence de la personne handicapée en dehors de la protection assurée jusqu'alors et d'imaginer que d'autres puissent prendre le relais. Le décès des aidants, avec pour conséquence le départ du lieu de vie, bouleverse la vie quotidienne, le rythme, les repères. Très souvent, les réaménagements ne sont pas souvent choisis mais subis, sans que la personne ait pu exprimer un choix ce qui crée des ruptures très brutales dans le parcours. Dans certains travaux, on parle de risque de rupture identitaire. Du côté de l'entourage, le fait que la prise en charge dure maintenant une vie entière constitue une difficulté, surtout quand les parents deviennent eux-mêmes dépendants. Avec les personnes qui n'ont jamais reçu d'aide autre que celle de leur famille, les professionnels qui interviennent quand les parents ne sont plus en mesure de le faire connaissent aussi des difficultés, car les familles se montrent très méfiantes. Elles considèrent leur intervention comme intrusive et inappropriée. »*

À la suite de ces constats, Brigitte Dherbey fait part de réponses mises en œuvre, souvent expérimentales et toujours locales : accueil conjoint de personnes âgées et de personnes handicapées en maison de retraite, solutions de répit, accueil prolongé dans des établissements pour travailleurs handicapés. *« Les personnes handicapées vieillissantes sont de plus en plus prises en compte dans les schémas départementaux, mais ces réponses viennent de deux mondes qui s'ignorent, la gérontologie et le handicap. Pour aller vers des parcours de vie qui seraient choisis, il faut avoir conscience de la diversité des situations liée aux parcours, à l'environnement, aux ressources. »* En conclusion, elle dégager quelques grands principes pour améliorer l'accompagnement des transitions : *« Anticiper les événements étapes avec la personne et son entourage ; personnaliser les réponses ; réduire la fragmentation de l'offre pour passer d'une logique de place à une logique de parcours. »*

Lors de la restitution des ateliers, **Hélène Marie** a synthétisé les deux grands éléments des réponses qui peuvent être apportées pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes dans les moments de rupture : l'un touche à l'organisation des soins et services, l'autre est d'ordre politique et culturel. Le premier renvoie à la nécessité de l'anticipation de ces ruptures, qui passe par un travail d'écoute auprès des personnes et par la création d'une offre variée, pour permettre aux personnes de choisir leur territoire de vie et leur mode de vie. Le second élément a déjà été évoqué plus haut dans cette synthèse. Il consiste en un changement de vision qu'il est nécessaire de réaliser collectivement : *« arrêter de penser en termes de catégorie, mais plutôt en termes de dispositifs, ce qui permettrait d'envisager le parcours de manière continue. »*

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Sociologue, **Anne Dusart** a analysé les situations de fin de vie que rencontrent les personnes handicapées : l'expérience de deuil, d'abord, avec la perte d'un proche, puis la confrontation à la perspective de leur propre décès. Son intervention portait sur ce dernier aspect, étudié dans le cadre d'une recherche-action financée par la Fondation de France et la CNSA entre 2009 et 2012. Cette recherche a consisté en une enquête auprès d'établissements et services pour personnes adultes (EHPAD, unités et équipes mobiles de soins palliatifs). Les trajectoires de soixante-cinq personnes présentant une déficience intellectuelle, habitant dans une structure d'hébergement et étant en fin de vie ou décédée, ont été étudiées par entretiens auprès des proches, tuteurs, soignants et accompagnants. L'équipe a également organisé des groupes d'échange avec des parents et des personnes déficientes intellectuelles sur les thèmes de la maladie grave et de la fin de vie. Enfin, des outils facilitant l'autodétermination des personnes ont été expérimentés.

Si les équipes soignantes sont relativement bien formées sur la question du vieillissement, leurs connaissances sur la fin de vie sont très faibles. *« Or, la longévité accrue des personnes handicapées, très variable selon le type de handicap, modifie le contexte dans lequel les fins de vie se déroulent : l'entourage est moins présent puisque les parents sont déjà disparus ou peu disponibles, la fratrie est moins impliquée, les institutions spécialisées sont peu préparées ce qui peut anéantir des années d'efforts pour l'autonomisation de la personne, et les démarches de soins sont insuffisamment développées. [...] La forme des décès a aussi évolué vers moins de décès brutaux et davantage de décès précédés d'une longue maladie ou d'une longue période de dégradation de l'état de santé. La question de la fin de vie des personnes handicapées, entendue comme cette période où l'on sait que le pronostic vital est engagé sans connaître exactement l'échéance, est une relative nouveauté. »*

Dans les soixante-cinq trajectoires étudiées, la personne devait quitter la structure d'hébergement en raison d'une altération de son état de santé liée ou non au vieillissement (les personnes ont plus de 50 ans). Les réponses sont différentes selon les structures : *« Les personnes vont majoritairement dans des EHPAD. C'est un peu moins le cas pour les personnes ayant une déficience légère ou sans troubles du comportement. Les MAS, FAM et SAMSAH continuent de s'occuper de la majorité des personnes et les accompagnent lors des phases d'hospitalisation. Les structures sont alors confrontées à des besoins médicaux qui ne sont pas toujours proportionnés à leurs moyens techniques. De la part des foyers d'hébergement, on observe un effort pour garder les personnes ayant cessé leur activité professionnelle pour raison de santé, ou au-delà de 60 ans, en adaptant leurs conditions de vie. Mais certains respectent systématiquement le seuil de l'âge, en dépit de l'état de santé et de la volonté de la personne. Davantage de départs sont motivés par des troubles psychiques ou cognitifs que par des maladies somatiques graves nécessitant plus de médicalisation. »* L'enquête révèle que les professionnels ont tendance à rejeter l'idée que les personnes puissent rester dans la structure si elles sont malades ou en fin de vie, soit pour des raisons de moyens humains et d'équipement, soit parce que ce serait contraire au fait que la structure est avant tout un lieu de vie, ce qui n'est pas compatible avec les soins palliatifs. Anne Dusart a constaté *« une certaine méconnaissance des soins palliatifs, un accompagnement de fin de vie peu installé institutionnellement et, inversement, des personnels hospitaliers ayant des difficultés à se repérer dans l'univers médico-social. »* Toutefois, elle conclut en disant que les personnels des structures avec qui elle a travaillé sont désireux d'apprendre davantage sur la fin de vie et la mort pour être mieux préparés aux situations qu'ils rencontrent.

Discussion

La discussion qui a suivi les présentations de l'atelier 5 révèle que la principale préoccupation des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes réside dans la nécessité d'adapter l'offre aux parcours et de développer des solutions variées et souples, notamment d'hébergement. La question de la création de nouvelles places a bien sûr été abordée, notamment pour les personnes travaillant en ESAT et vivant chez leur famille (plus de 50 %) et dont les parents vont décéder bientôt. Cependant, des inquiétudes demeurent quant aux modalités de financement de ces nouvelles places et quant à leur pertinence.



Brigitte Dherbey indique que la majorité des personnes handicapées travaillant en ESAT souhaitent continuer à vivre près de l'ESAT. Une personne du public souligne l'importance de la prise en compte du « lieu de vie élargi » de la personne : « *On parle de lien familial distendu : c'est vrai que quand l'ESAT se trouve à cent kilomètres du lieu d'origine de la personne, que les parents vieillissent, que la personne ne rentre plus aussi souvent chez elle en week-end, cette personne développe son propre territoire de vie. Pour que la personne puisse continuer son parcours, notamment lorsqu'elle doit quitter l'ESAT ou le foyer, il faut partir de son territoire et s'adapter en conséquence.* »

Une autre personne du public retient de l'atelier qu'il faut « *inventer des systèmes d'accompagnement innovants pour faire mieux avec ce qu'on a* » et insiste sur la nécessité de rechercher des solutions pour une meilleure socialisation des personnes plutôt que pour une meilleure autonomie. La directrice d'un ESAT comprenant un foyer d'hébergement mentionne ainsi la mise en place d'une « activité de jour » pour six équivalents temps plein : « *Quand la personne est en fragilité par rapport au travail, parce que son handicap a évolué ou parce qu'elle se sent plus fatigable, à ce moment on travaille avec la MDPH sur la notion de temps partiel au travail, dans une structure où on va à la piscine, à la bibliothèque, et on a un éducateur.* »

La mise en place de dispositifs de prévention a aussi été évoquée lors de la restitution des ateliers. Un inspecteur de l'ARS d'Ile de France est intervenu pour signaler les actions inscrites dans le schéma régional : « *On a déjà prévu de faire un état des lieux des établissements d'Ile de France qui accueillent les personnes handicapées vieillissantes pour réorganiser cette offre en donnant plus de moyens de médicalisation aux foyers d'hébergement et en permettant que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'aide à domicile (SAD) interviennent plus longtemps chez les personnes. On a élaboré une grille de signes de vieillissement précoce. De la même façon que cela est proposé à tout un chacun dès 50 ans, nous voudrions aussi mettre en place des consultations de prévention (mammographie, coloscopie) pour les personnes handicapées vivant en établissement car cela n'existe pas encore.* »

Quelle que soit la population envisagée, la gestion des ruptures de parcours et des moments de transitions appelle au développement simultané du même type de réponses : les recherches épidémiologiques pour connaître les besoins spécifiques et anticiper la survenue de problèmes médicaux ; la variété de l'offre de soins et de structures médico-sociales sur tous les territoires pour fournir une solution adaptée à chaque personne ; des programmes de prévention et d'éducation thérapeutique ; la coordination des acteurs, la transmission de l'information et l'intégration des services. Ce dernier point a été particulièrement travaillé lors des 2^{es} rencontres à travers la présentation de nouveaux dispositifs concernant les personnes âgées.

L'intégration territoriale et la gestion de cas

Des dispositifs destinés à favoriser la continuité des parcours des personnes âgées en perte d'autonomie ont été présentés dans les ateliers 7 et 8. Ils ont en commun de permettre une gestion des parcours coordonnée au niveau d'un territoire mais concernent des populations et des objectifs de prise en charge différents : l'entrée des personnes âgées en établissement d'hébergement, l'intégration territoriale des soins et services pour les personnes âgées en perte d'autonomie, et la gestion individuelle des parcours des personnes âgées en situation complexe.

Optimiser l'entrée en EHPAD : un exemple dans le Cher

Dans l'atelier 7, **Vianney Bréard** a présenté un dispositif unique de gestion coordonnée des entrées en EHPAD mis en place par la Coordination départementale des établissements gériatriques du Cher (CDEG 18). La CDEG est une communauté d'établissements créée pour diminuer le nombre d'entrées en institution qui se font dans l'urgence et permettre aux personnes d'être en mesure de réfléchir et de choisir leur établissement et leur date d'entrée. « *Dans tous les cas, l'inscription est une étape difficile, une étape cruciale pour les personnes et leurs proches, qu'il est possible d'optimiser.* » Le but est d'aider les personnes à s'inscrire dans les meilleures conditions mais aussi de les aider à dire non, le cas échéant. Initialement, la CDEG est un réseau créé par et pour les établissements gériatriques du Cher – les hôpitaux, puis les établissements publics et enfin les établissements privés. Dès 1994, les gériatres du département se sont interrogés sur la pertinence et le contenu d'un dossier commun d'admission, c'est-à-dire un dossier dans lequel les personnes mentionnent les établissements du département dans lesquels elles aimeraient entrer. Le contexte départemental était favorable à la naissance d'une telle dynamique territoriale : le Cher est marqué par une culture gériatrique forte et ancienne (le système global AGGIR-PATHOS-SOCIOS y a été créé), et les professionnels se connaissent et se rencontrent régulièrement.



En 1997-1998 est mis en place un dossier commun d'admission au format papier, et en 2001 est créé un système totalement informatisé, accessible en intranet sécurisé. Le contenu du dossier est assez vaste : identification du patient, dossier administratif (famille et aidants, revenus, établissements demandés...), dossier médical, grille AGGIR et, depuis 2008, questionnaire de Zarit autoadministré pour mesurer le niveau de souffrance de l'aidant. De longues discussions ont présidé à la définition des « droits d'accès » selon les différents profils d'utilisateurs (adjoint administratif, secrétaire médicale, assistante sociale, directeur d'établissement, médecin, infirmière...) Un travail a aussi été mené auprès des établissements du département pour qu'ils adhèrent à la CDEG. Aujourd'hui, ils sont ainsi plus de 75 % à être membres. Sur les 4 000 lits que compte le département, plus de 3 000 sont gérés collectivement.

Trois objectifs complémentaires ont toujours caractérisé le projet : améliorer les listes d'attente et leur gestion (pour les établissements), simplifier les démarches et améliorer l'information (pour les usagers), et fournir des données statistiques fiables (pour les décideurs). « *Pour les usagers, confirme Vianney Bréard, le but principal est de simplifier les démarches : un seul dossier pour une inscription dans plusieurs établissements ; un contact unique pour tout changement de situation ; une seule réactualisation de leur grille AGGIR faite par la CDEG pour l'ensemble des établissements membres. Un gros travail est également réalisé pour repérer les décès et tenir à jour les demandes. [...] L'actualisation des dossiers est faite par publipostage pour que les établissements y aient accès en temps réel. Cela participe aussi de l'animation d'une communauté d'établissements vivante. Et pour les tutelles, des statistiques globales sont produites.* » Le pilotage de la CDEG est assuré par deux entités : un conseil de gestion, composé de l'ensemble des directeurs des établissements adhérents et d'un médecin coordonnateur, et un comité médical, qui comprend un médecin de chaque établissement et un directeur élu par le conseil de gestion. En pratique, la personne âgée peut recevoir le dossier de plusieurs sources : médecin traitant, centre communal d'action sociale (CCAS), hôpital, aide-soignante à domicile, établissement d'hébergement, etc. La CDEG vérifie, informatise et éventuellement complète les dossiers qui lui sont envoyés, puis elle génère une liste d'attente et l'actualise.

Les données traitées par la CDEG révèlent certaines évolutions et certaines constantes dans le profil des personnes inscrites sur la liste d'attente et admises en établissement. En premier lieu, il apparaît que les revenus des personnes inscrites originaires du Cher sont moins élevés que ceux des départements limitrophes, eux-mêmes inférieurs à ceux des départements lointains (région parisienne principalement). Globalement, le revenu moyen des personnes admises est significativement plus élevé que celui de celles de la liste d'attente, quel que soit le niveau de dépendance, ce qui révèle que « *les personnes âgées ne peuvent pas toujours entrer en établissement du fait de revenus insuffisants.* » Pour les personnes en couple, cette tendance est accentuée. Concernant le niveau de dépendance, il s'avère que le pic d'inscription s'observe en GIR 4 et le pic d'entrée en GIR 2 : « *On prend conscience en GIR 4 et on rentre en GIR 2* », commente Vianney Bréard. Les personnes à faibles revenus (moins de 12 000 euros annuels) sont admises moins fréquemment et le sont seulement si leur niveau de dépendance est élevé, tandis que les personnes ayant des hauts revenus (plus de 24 000 euros annuels) représentent une part importante des admissions pour tous les niveaux de dépendance et surtout les plus lourds. Les personnes ayant des revenus moyens ont des difficultés manifestes pour entrer en institution, y compris pour des niveaux élevés de dépendance. À propos des couples dont l'un doit rentrer en institution, Vianney Bréard parle de double peine car, le plus souvent, les revenus du couple sont insuffisants pour financer l'hébergement et assurer les dépenses de base de celui qui reste au domicile. La seule solution est souvent l'entrée des deux membres du couple.

Pour aider les personnes à prendre leur décision et à choisir un établissement, la CDEG a mis en place une double liste : une liste active, qui recense les personnes s'étant déclarées prêtes à entrer en établissement dès qu'une place se libère, et une liste passive dans laquelle les personnes ont fait leur choix mais ne souhaitent pas entrer immédiatement. L'aide à la décision passe aussi par de la documentation sur le système de liste d'attente, sur la répartition géographique de l'offre, ou encore sur les types d'accueil proposés par les différents établissements (par exemple, concernant l'accueil d'animaux de compagnie, ou la spécialisation dans la prise en charge de telle pathologie).

Enfin, un travail de réflexion pluridisciplinaire a été conduit au sein de la CDEG pour permettre aux personnes de dire non à l'entrée en institution. Deux questions sont posées : la personne est-elle informée de son inscription ; la personne est-elle d'accord ? Les réponses négatives ne bloquent pas le dossier mais les établissements ont l'information. Par ailleurs, le questionnaire de Zarit permet de dépister la souffrance des aidants. L'idée initiale était de donner un critère d'admission supplémentaire, un inscrit dont l'aidant est en grande souffrance pouvant être admis plus rapidement. Actuellement, la réflexion s'oriente vers la mise en place d'une intervention spécifique en faveur des aidants en grande souffrance pour pouvoir repousser une entrée en institution non désirée par la personne. Le questionnaire est proposé lors de la première inscription puis à l'occasion des réactualisations.



Il apparaît que les niveaux de fardeau les plus élevés s'observent chez les aidants des personnes inscrites en liste active (29 % ont un fardeau sévère en liste active contre 6 % en liste passive). La CDEG travaille actuellement à la mise en place d'un programme de soutien pour les aidants en souffrance ainsi dépistés.

La présentation de ce dispositif a suscité beaucoup d'intérêt dans le public. En réponse à une question d'**Alain Argoud** sur les réactions des médecins généralistes par rapport à l'usage d'un tel dossier unique, Vianney Bréard répond que ce dernier est plutôt bien accepté désormais et que les médecins se sont progressivement approprié les grilles d'évaluation. Il se dit prêt à travailler avec les autres coordinations départementales d'établissements gériatriques, de même qu'au niveau national, notamment dans le cadre de la réflexion actuelle sur l'élaboration d'un dossier unique de pré-admission.

La MAIA comme méta-réseau au service d'un territoire

Les bénéfices du travail de coordination et d'intégration territoriale sont également mis en évidence par **Marie-Aline Bloch** dans l'atelier 8. Son intervention porte sur les solutions organisationnelles destinées à pallier les ruptures générées par les cloisonnements structurels dans les parcours de santé des personnes âgées, notamment au moment du retour à domicile après une hospitalisation. Elle s'appuie sur une étude, réalisée pour la Fondation Bennetot avec le Centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech, qui a consisté en une revue de la littérature nationale et internationale et une étude de terrain sur la prise en charge des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans deux arrondissements de Marseille.

Après avoir souligné que l'amélioration de la coordination des soins et services est un problème ancien pour les pouvoirs publics, elle a évoqué les créations successives de plusieurs dispositifs dédiés : coordination gérontologique, service de soins infirmiers et d'aide à domicile, réseau de santé, équipe médico-sociale des conseils généraux, centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe mobile gériatrique, centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR)... Ces structures sont toutes amenées à jouer un rôle de coordination. Il est possible de les positionner les unes par rapport aux autres dans un espace à deux dimensions : un axe horizontal, selon que la structure s'occupe de problématiques plutôt sanitaire ou plutôt sociale – ainsi le CMRR s'oppose au CCAS – et un axe vertical, selon que la structure traite des situations standards ou des situations complexes requérant une solution sur-mesure – ainsi le médecin généraliste s'oppose au SSIAD. Cette cartographie révèle les différents problèmes auxquels les usagers sont confrontés : la lisibilité de l'offre, les articulations des différentes structures entre elles, les manques et les redondances dans l'offre.

« *Comment les professionnels permettent-ils de pallier ces problèmes de ruptures et de coordination ?* », questionne Marie-Aline Bloch. Elle distingue différents rôles de coordination. Il y a d'abord celui joué par la personne et/ou sa famille, quand la situation n'est pas trop compliquée. Ensuite, les professionnels de proximité (travailleurs sociaux, médecins traitants, paramédicaux, mandataires judiciaires...) « font parfois de la gestion de cas sans le savoir », c'est-à-dire qu'ils assurent la coordination des aidants formels et informels intervenants autour de la personne, ainsi que le lien avec les services hospitaliers ou autres (accueil de jour, hébergement temporaire, etc.). Ce type de coordination tient souvent aux affinités tissées au fil du temps entre les professionnels d'un même territoire. Cependant, leur rôle de coordination est limité à des actions ponctuelles et à quelques structures avec lesquelles les professionnels ont l'habitude de travailler. Au contraire, le rôle d'un dispositif comme les « maisons » pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) mises en place dans le cadre du Plan Alzheimer est de « *mettre en cohérence toutes les structures et d'ajuster leurs périmètres respectifs* ». La MAIA est donc un méta-réseau au sens où ce n'est pas une structure intervenant au même niveau que les autres.

Les missions du pilote de la MAIA sont les suivantes : « *faciliter le recensement de l'offre de service et la prise de conscience des possibilités et des limites de chaque structure et de leur complémentarité ; aider à la mise en place d'un processus commun de filtrage et d'orientation des personnes vers les différents services (CLIC, réseau, CCAS...) en fonction de leurs besoins, pour éviter que la personne ou ses proches ne soient renvoyés d'un service à l'autre ; faire remonter à qui de droit (conseil général, ARS...) les besoins non couverts pour faire évoluer l'offre de service à plus long terme, par exemple à propos des accueils de jour ; aider au calibrage entre les soins fournis par le secteur sanitaire, le secteur médico-social et/ou social, et par les familles ou les proches.* » Cette activité est structurante dans la durée et s'exerce à l'échelle de l'ensemble des services d'un territoire. Marie-Aline Bloch souligne ainsi que « *la MAIA de Marseille, même si elle a été créée comme les autres MAIA en 2009, ne partait pas de zéro. Depuis dix ans, un certain nombre de professionnels du CLIC avaient commencé à travailler avec les médecins du territoire, et les travailleurs sociaux se réunissaient régulièrement.* »

L'enquête de terrain réalisée sur le territoire de la MAIA de Marseille a permis d'identifier certains facteurs de succès du méta-réseau : « *L'existence d'un réseau de professionnels ayant bâti des relations de confiance dans la durée, ce qui implique aussi la stabilité des équipes (à l'inverse, un turn-over important empêche la construction du réseau) ; des réunions régulières hebdomadaires pour le noyau dur (ici le CLIC et le réseau de santé) et mensuelles avec les autres professionnels autour des*



situations les plus complexes ; la proximité des locaux de la MAIA, du CLIC et du réseau pour faciliter les échanges ; un langage commun construit ensemble à partir d'un même outil d'évaluation ; des procédures communes, notamment pour l'orientation des personnes et le partage des situations ; un travail de communication vis-à-vis des professionnels du territoire et notamment les médecins généralistes et les pharmaciens pour faire connaître les différents services et la MAIA ; un entretien continu des compétences et des savoirs des professionnels, notamment par rapport à la maladie d'Alzheimer. »

Au sein de la MAIA, on confie à des gestionnaires de cas les situations complexes, requérant un suivi intensif et sur-mesure, que les autres professionnels du territoire ne sont pas en mesure d'offrir car ils doivent suivre plusieurs centaines de personnes (un gestionnaire de cas s'occupe au contraire d'une trentaine de situations). Leur intervention s'appuie sur l'intégration territoriale mise en place par la MAIA et, en retour, consolide cette intégration en créant du lien entre les différents services autour de situations concrètes. L'articulation entre le dispositif MAIA et la gestion de cas a été précisée par Samuel Lesplulier, intervenant également dans l'atelier 8.

Les gestionnaires de cas : évaluation multidimensionnelle, concertation, ajustement constant du plan d'aide

L'intervention de **Samuel Lesplulier**, lui-même gestionnaire de cas dans une MAIA, a permis d'expliquer le rôle de ces nouveaux professionnels, notamment grâce à l'évocation d'une situation concrète. Il est prévu qu'en 2014 environ mille gestionnaires de cas soient déployés sur l'ensemble du territoire français dans les MAIA. Comme l'a dit Marie-Aline Bloch, la MAIA vise l'amélioration de la coordination entre les structures existantes pour un meilleur accompagnement du parcours des personnes. À l'origine réservée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, l'intervention des MAIA s'étend maintenant aux personnes souffrant de pathologies chroniques invalidantes autres que les démences. Conçue sur le modèle du guichet intégré, la MAIA favorise la concertation de l'ensemble des décideurs et des professionnels du territoire, « l'objectif étant que la personne puisse avoir la même réponse, et une réponse adaptée, quel que soit le lieu où elle s'adresse ». Un indicateur de simplification des parcours met en évidence le rôle bénéfique des MAIA : « Entre la fin 2009 et la fin 2010, le nombre d'organismes contactés avant de voir traiter sa demande est passé de 3,24 à 1,3, ce qui témoigne d'une amélioration de l'accessibilité des personnes aux services dont elles ont besoin. »

L'implantation des gestionnaires de cas constitue la mesure 5 du plan Alzheimer. « La gestion de cas est issue du modèle de l'intensive case management (ICM), visant à fournir des soins de longue durée pour des personnes en situation dite complexe : les personnes accompagnées évoluent dans un environnement qui n'est pas adapté à leur situation et/ou ont des besoins spécifiques et multiples (médicaux, sociaux, financiers), nécessitant un ajustement constant des prestations de service. » Différentes composantes sont nécessaires : « le travail en binôme avec le médecin traitant de la personne ; l'évaluation multidimensionnelle fournissant une connaissance globale de la personne, avec le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) qui permet d'appréhender les différents aspects de la vie de la personne ; la planification des services dans le temps ; le suivi et le réajustement constant des services mis en place ; le suivi au long cours de la situation. Ce suivi n'est possible que si le nombre de personnes suivies est limité (ici à quarante personnes). »

« La phase d'évaluation prend du temps parce que nous sommes souvent en face de personnes qui ne demandent pas d'aide. Il faut gagner leur confiance avant de mettre en place des actions. Nous consacrons aussi du temps à la connaissance des différents professionnels et aidants qui côtoient la personne malade (paramédicaux, auxiliaires de vie, bénévoles, voisins, famille) pour comprendre la dynamique d'ensemble. Ce temps d'évaluation permet d'avoir une approche globale de la situation de la personne, en vue de dégager les capacités et incapacités, les forces et les faiblesses et les envies. À partir de cette synthèse, nous élaborons un plan de service individualisé (PSI) pour répondre aux besoins de la personne, des différents professionnels impliqués dans la prise en charge, et pour répondre aux besoins non comblés ou aux dysfonctionnements des interventions existantes (refus de la personne, manque de services adaptés, problème de délais, conflits familiaux...). » Le PSI est partagé avec les professionnels. Quand elle concerne l'offre de services, l'analyse des dysfonctionnements est aussi utile au pilote de la MAIA chargé d'améliorer les services sur l'ensemble du territoire. Le gestionnaire de cas lui fait aussi part des difficultés concernant les outils d'évaluation ou la communication entre professionnels, notamment avec le secteur sanitaire.

Samuel Lesplulier termine sa présentation par une illustration clinique qui éclaire la posture de porte-parole du gestionnaire de cas vis-à-vis de la personne (posture d'*advocacy*). Un premier signalement à la MAIA est effectué en janvier 2011 par le CLIC à propos de Monsieur D. : « Monsieur D. est âgé de 88 ans. Il vit seul, n'a pas été marié et n'a pas d'enfant. Il travaillait de nuit. Il vit dans une maison à laquelle il est très attaché : il en est propriétaire et l'a construite en partie ; il a toujours eu des chiens qui sont enterrés dans le jardin. Des troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ont été diagnostiqués en 2004. C'est une personne suivie par le CLIC depuis cinq mois – le CLIC a pour référence les nièces de Monsieur D. Au début,



de petites adaptations du logement ont été réalisées pour éviter les chutes mais cela ne suffit plus. Les nièces sont dépassées et fatiguées, elles sollicitent de plus en plus souvent le CLIC qui se sent débordé par la situation. À la suite du signalement, j'appelle les nièces pour avoir des informations sur la situation : Monsieur D. reste dans son fauteuil toute la journée, il n'a aucune activité. Il n'a même plus la télévision car il a coupé les fils. Il a également coupé les fils de son lit médicalisé et de sa cafetière. Il ne mange plus, jette tous les aliments à la poubelle. Il déclenche toutes les nuits le système de téléalarme, ce qui oblige une des nièces à venir voir ce qui se passe. J'appelle son médecin traitant qui m'indique que Monsieur D. a été hospitalisé en unité cognitivo-comportementale (UCC) à cause d'une lésion au niveau de la bouche. Il était pris en charge en service de médecine mais, du fait de troubles du comportement, il a dû être transféré en unité sécurisée.

À domicile, des aides ont été mises en place mais l'organisation ne semble pas convenir. D'après les dires des nièces : une infirmière passe le matin vers 7 h 30 pour lui donner ses médicaments et mettre les bandes de contention ; un service d'auxiliaires de vie a été mis en place (Monsieur D. est coté GIR 4 APA) – il a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, la préparation des repas et pour l'ensemble des actes de la vie domestique ; un kiné et un orthophoniste interviennent plusieurs fois par semaine. Comme Monsieur D. n'ouvrirait pas la porte aux intervenants, l'ergothérapeute du CLIC a préconisé la pose d'un petit coffre de clés à code, afin que les professionnels puissent entrer pour leurs interventions. Quand je rencontre Monsieur D., alors pris en charge en UCC, il est impatient de rentrer chez lui. Il ne comprend pas ce qu'il fait avec toutes ces personnes, il refuse de s'alimenter. Il se couche très tard et se lève vers 9 h 30, il a toujours eu un rythme décalé du fait de son activité professionnelle antérieure. Après l'évaluation multidimensionnelle, on pointe un certain nombre d'alertes concernant la nutrition, la santé, la situation environnementale, l'organisation du quotidien, l'occupationnel et le social. Son souhait est de rentrer chez lui, alors que ses nièces et son médecin préféreraient plutôt une institutionnalisation.

À la suite d'une réunion de concertation organisée avec les professionnels de l'hôpital et avec le médecin traitant, en présence du gestionnaire de cas et de la famille, le choix d'un retour à domicile a été retenu. Le plan d'aide a été modifié pour mieux s'adapter au mode de vie de Monsieur D. : l'infirmière et l'auxiliaire de vie ont revu leurs horaires d'intervention, un cahier de liaison a été mis en place, de même qu'un suivi médical plus régulier. La répartition des tâches entre les nièces et les professionnels a aussi été revue. Aujourd'hui, Monsieur D. est toujours à son domicile. Le service d'aide a changé car il y avait un problème au niveau des amplitudes horaires. Des réajustements constants sont nécessaires en fonction de l'évolution de la situation. Il a des troubles du comportement qui rendent difficile le maintien à domicile, mais en ayant des contacts réguliers avec les professionnels, en travaillant sur cette planification, on a réussi à faire en sorte que ce monsieur puisse rester à domicile conformément à sa volonté. »

Discussion : population cible et terminologie

La discussion qui a suivi la présentation de Samuel Lesplulier porte essentiellement sur le profil des personnes bénéficiant de cet accompagnement intensif : existe-t-il une population type ou une cible privilégiée ? L'intervenant répond qu'il n'y a plus de population cible au sens où l'accompagnement des gestionnaires de cas des MAIA a été étendu au-delà des seules personnes souffrant de démence. **Sylvie Merville**, rapporteure de l'atelier 8, indique que l'équipe nationale en charge du pilotage des MAIA est en train de travailler à la construction de critères d'éligibilité à la gestion de cas. Samuel Lesplulier ajoute qu'un des critères est l'absence de référent familial ou professionnel, ou la présence d'un référent dépassé ou épuisé, qui peuvent rendre complexe une situation. « Dans un certain nombre de situations, le problème est de trouver cette personne qui assure la mission de référent et qui rend la situation moins complexe parce qu'on peut s'appuyer sur elle. »

Dans les autres ateliers, la gestion de cas a été évoquée à plusieurs reprises par les intervenants ou par les membres du public, toujours pour exprimer leur intérêt et leurs espoirs vis-à-vis de ce nouveau dispositif. Dans l'atelier 5, cependant, plusieurs personnes se sont déclarées réticentes par rapport à la terminologie elle-même – le mot de cas rappelant trop l'expression de « cas sociaux » qui avait enfin disparu du vocabulaire, selon **Christel Prado**, et celui de gestionnaire évoquant davantage une logique de places à remplir qu'une logique d'accompagnement selon **Henri-Jacques Stiker**. **Brigitte Dherbey** s'est néanmoins réjouie de voir se développer des solutions favorisant un accompagnement personnalisé et qui s'inscrit dans la durée.



Du côté des professionnels : comment former à l'accompagnement ?

Le dernier levier pour améliorer la continuité et la cohérence des parcours des personnes concerne la formation des professionnels, mainte fois évoquée lors de ces 2^{es} rencontres scientifiques. Si l'accent mis sur les parcours conduit à penser l'intervention des professionnels davantage en termes d'accompagnement que de prise en charge, qu'est-ce que former à l'accompagnement ? Plusieurs aspects caractérisent cette forme d'intervention : la personnalisation du service et la prise en compte des besoins spécifiques aux personnes ; le suivi au long cours et l'anticipation d'une évolution de la situation ; la coopération avec les professionnels des autres secteurs, nécessaire dans la perspective d'une prise en compte des multiples dimensions de la vie de la personne, que ce soit au moment de l'évaluation des besoins ou ensuite. Ces aspects ont été abordés dans l'atelier 9, consacré à la scolarité des enfants handicapés, en lien avec les enjeux de formation des enseignants et des auxiliaires de vie scolaire. Dans d'autres ateliers et séances plénières, ils ont aussi fait l'objet de discussions dont on tentera de restituer le sens en second lieu.

À l'école : différenciation pédagogique, coopération et enjeux de qualification

Mettre en œuvre une différenciation pédagogique

À l'occasion d'un exposé liminaire, la présidente de l'atelier 9, **Caroline Huron**, a attiré l'attention sur la nécessité de rendre les contenus scolaires accessibles à tous les enfants. Dans cette perspective, des chercheurs travaillent notamment à l'adaptation des livres et des manuels pour permettre aux élèves dyspraxiques d'apprendre à lire, écrire et compter. Néanmoins, Caroline Huron regrette que « la société soit en retard sur la science » : alors qu'il existe des outils adaptés, ils ne sont pas toujours accessibles car les enfants dont le taux de handicap reconnu est inférieur à 80 % et qui n'ont pas de déficit visuel tel qu'il peut être repéré par un ophtalmologiste sont exclus de l'exception handicap aux droits d'auteurs, ce qui interdit toute mutualisation des adaptations des livres et des manuels scolaires. Ce point particulier est un frein à l'inclusion scolaire.

Formatrice à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), ancienne enseignante spécialisée dans le domaine de la surdité, **Anne Vanbrugghe** s'intéresse quant à elle aux conditions de mise en œuvre d'une « différenciation pédagogique ». La difficulté réside dans le fait d'offrir un enseignement qui soit à la fois pour tous et personnalisé pour chaque enfant, notamment ceux à besoins spécifiques. Sa présentation s'appuie sur des données recueillies de façon plus ou moins formelle auprès d'enfants, d'enseignants et d'autres professionnels, au sein de l'INS HEA et dans d'autres contextes (Éducation nationale, secteur médico-social, associations). Acquérir une capacité de différenciation pédagogique passe par la prise en compte des besoins des enfants et des obstacles qu'ils rencontrent, et par la création d'un environnement favorable à l'apprentissage.

Anne Vanbrugghe distingue les besoins fondamentaux, communs à tous les enfants des besoins spécifiques à chacun. Les premiers sont de trois ordres :

- Les besoins psycho-affectifs et psycho-sociaux : l'enfant doit être épanoui, se sentir en sécurité, disposer d'une bonne qualité de vie ; se construire, être reconnu dans ses capacités et non ses déficiences ; appartenir à un groupe, partager des moments de vie, des valeurs et des codes sociaux, communiquer, être en relation avec autrui. « *L'appartenance au groupe n'a rien de spécifique au handicap.* »
- Les besoins psycho-cognitifs : comprendre, apprendre, structurer sa pensée, traiter l'information, la mémoriser. « *Des témoignages montrent que parfois les enseignements n'atteignent pas leur but : " Quand il n'y a pas d'interprète, le prof fait son cours mais ça me passe au-dessus ", dit un jeune. Le but de l'enseignement est de se faire comprendre. Il faudrait s'assurer que ce que l'on dit est compris.* » Les dispositifs d'apprentissage doivent être adaptés et s'appuyer sur les ressources des enfants : « *Les intéressés sont souvent critiques sur le système éducatif et sa capacité à s'appuyer sur leurs ressources. Une personne se rappelle ainsi : " le fait de me lire les choses me permettait d'accéder à une meilleure compréhension ".* »
- Les besoins communicationnels et linguistiques : disposer d'une communication riche, précoce, confortable ; avoir une langue de communication mais aussi une « langue véhiculaire » pour les apprentissages. « *Les entraves à la communication touchent aussi bien l'enseignant que la personne en situation de handicap.* »

Si la prise en compte des besoins fondamentaux est essentielle à la réussite des apprentissages, les besoins spécifiques ne doivent pas pour autant être « gommés du fait de cette volonté d'une école pour tous ». Parmi les éléments à prendre en considération, on trouve d'abord les conditions matérielles et techniques, rendues satisfaisantes par l'aménagement des accès (le plan incliné par exemple), mais aussi les aménagements acoustiques, visuels, spatiaux et temporels.



De nombreuses solutions existent aussi pour offrir une communication adaptée : communication alternative (braille, langue des signes), communication multimodale augmentative (sous-titrage, code manuel...), aides techniques et nouvelles technologies. Des besoins spécifiques en accompagnement doivent enfin être pris en compte : aide à la locomotion et à l'organisation matérielle, aide à la communication, médiation linguistique. « *On l'envisage souvent comme une aide à l'élève mais c'est une aussi une aide aux professeurs ! L'accompagnant est aussi utile au professeur pour enseigner qu'à l'élève comme béquille, soutien, médiation.* » Anne Vanbrugghe parle ainsi de « co-enseignement ». Elle souligne le manque fréquent de qualification et de formation des professionnels chargés de l'accompagnement, notamment lorsqu'il s'agit d'assurer des opérations de traduction.

L'environnement favorable repose sur des qualités humaines (empathie, solidarité, attention, tolérance, respect, équité) qu'il n'est pas toujours facile à mettre en œuvre. « *Dans le fait d'être attentif, par exemple, une énorme maîtrise de soi est nécessaire. C'est un grand défi dans le cas de l'inclusion des élèves en situation de handicap. L'enseignant doit contrôler beaucoup de paramètres pour une classe de trente élèves, et ils sont encore plus nombreux avec la présence d'un élève à besoins spécifiques.* » Contrairement à certaines idées reçues, Anne Vanbrugghe constate que la pédagogie adaptée s'exerce d'abord et avant tout dans les « choix ordinaires » (par exemple, le choix du texte le plus accessible). La différenciation pédagogique, néanmoins, a aussi des limites : « *La limite, c'est le grand écart. Quand on est dans le grand écart, cela doit questionner le dispositif. La différenciation suppose aussi des moyens.* » En conclusion, Anne Vanbrugghe a défendu que « *supprimer l'éducation spéciale et aller vers l'école pour tous, qui est parfois une école qui ne correspond pas à celui qui est* » serait dommage. Lors de la discussion, d'autres ont évoqué les cas d'intégration « sauvage », qui ne sont ni bénéfiques pour l'enfant handicapé ni pour les autres, ainsi que le sentiment d'échec que peut ressentir un adolescent qui doit retourner dans une structure médico-sociale après avoir été intégré au collège, faute de classe spéciale en lycée.

Les auxiliaires de vie scolaire : conditions d'emploi et qualité de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

L'intervention d'**Aliette Vérillon** était consacrée à l'accompagnement par les auxiliaires de vie scolaire (AVS), à partir d'une recherche conduite avec Brigitte Belmont et Éric Plaisance. Il est reconnu, tant dans le secteur associatif que dans le secteur privé, que la fonction d'AVS correspond à un besoin permanent dans le système éducatif. Le nombre d'AVS est en augmentation constante. Ils ont pour missions « *d'accompagner les enfants dans les actes de la vie quotidienne et de favoriser leur autonomie dans les situations d'apprentissage* ». Depuis 2003, l'Éducation nationale est chargée du financement, du recrutement et de la formation des AVS. On distingue les AVS-I, chargés du suivi individuel d'un enfant dans une classe ordinaire des AVS-CO, chargés d'intervenir dans des dispositifs collectifs comme les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). Aliette Vérillon relève le paradoxe qui caractérise cette fonction, et qui a été souligné par plusieurs décideurs et observateurs : « *un statut généralement destiné à des emplois peu qualifiés (formation courte de soixante heures, précarité, faible rétribution, absence de perspective de carrière) pour une mission considérée par tous comme complexe, délicate et nécessitant un niveau de qualification important.* » Ce paradoxe soulève des inquiétudes quant à la qualité du travail effectué. Aliette Vérillon et ses collègues ont donc conduit une enquête auprès d'AVS exerçant en région parisienne, par questionnaires puis par entretiens, pour savoir en quoi consiste, de leur point de vue, l'exercice concret de leur fonction d'accompagnement ; quelles sont les compétences nécessaires pour effectuer les tâches demandées et si leurs conditions de travail permettent de développer ces compétences.

L'enquête révèle d'abord le fort investissement des AVS malgré un statut peu valorisé. La plupart sont très investis parce qu'ils ont un projet professionnel dans l'éducation, « *par intérêt pour les enfants, et plus particulièrement pour les enfants handicapés (importance de leur scolarisation en milieu ordinaire). Certains nous disent qu'ils souhaiteraient continuer à être AVS si cet emploi était pérennisé et reconnu comme un véritable métier. La question du statut est abordée spontanément lors des entretiens. " On nous dit que ce n'est pas un métier mais un service. Je suis reconnue uniquement par l'enseignante spécialisée avec laquelle je travaille, mais pour les autres professionnels de l'école, je ne fais rien ", déclare une AVS.* » L'enquête révèle aussi que cet emploi nécessite des compétences multiples : « *des savoirs et des savoir-faire sur le plan relationnel pour dialoguer aussi bien avec les enfants qu'avec les adultes, trouver la bonne distance, le juste niveau d'exigence, et un minimum de savoirs scolaires dans les disciplines enseignées. [...] Aider un élève ne consiste pas à répéter une consigne, il faut la formuler différemment, envisager une manière plus accessible.* » En ce qui concerne la formation qu'ils reçoivent, les AVS considèrent qu'elle intervient trop tardivement (« *ils sont parachutés sur le terrain, sans information préalable* »), qu'elle est trop limitée, trop théorique et ne permet pas de savoir comment agir auprès des enfants. Ils souhaitent un approfondissement des acquis et un suivi dans leurs pratiques.



La recherche a mis en évidence, enfin, des différences marquées entre les vécus des AVS-I et des AVS-CO. « Les AVS-CO sont souvent très satisfaits des relations avec les enseignants. Le fait de s'occuper d'un même groupe d'enfants leur donne l'occasion d'avoir un échange quasi permanent. Les enseignants leur rendent compte de leurs intentions, de leur façon de travailler. Ce sont des enseignants spécialisés en mesure de leur donner des explications sur les difficultés des élèves, de leur suggérer des initiatives. Les AVS-I, au contraire, se sentent souvent mal acceptés et les échanges avec les enseignants sont limités. Même quand une collaboration existe, les uns comme les autres se sentent parfois démunis. Soit l'enseignant attend beaucoup de l'AVS alors qu'il n'a pas de formation spécialisée, soit l'arrivée d'un AVS est vécue comme un empiètement sur le rôle de l'enseignant. » Aliette Vérillon conclut en soulignant les apports du travail en équipe et de l'intervention des enseignants itinérants spécialisés appartenant aux pôles ressources des académies. Les besoins en formation concernent aussi des modules qui permettent de mettre en place une culture partagée entre les professionnels du milieu médico-social et ceux de l'Éducation nationale, ce que soulignait déjà Jean-Yves Barreyre dans son intervention.

Discussion : vers une culture partagée ?

La discussion a d'abord porté sur les conditions de la coopération entre les personnels de l'Éducation nationale et les professionnels du secteur médico-social, inscrite dans un décret de la loi de 2005. Les intervenants de l'atelier considèrent que ce décret n'est pas mis en place, si ce n'est localement lors d'expérimentations. La clé résiderait dans la formation des uns et des autres : « Les éducateurs pourraient venir à l'école, et les enseignants et les AVS pourraient aller dans des établissements pour se rendre compte, par exemple, de ce qu'est un enfant autiste. Il faut élargir les frontières de l'espace scolaire. » La question des relations entre les AVS et les parents a également fait débat. Une personne du public regrette le manque de transversalité de l'intervention des AVS, qui n'interviennent que trop rarement aux côtés des familles alors que « la scolarité des enfants ne se résume pas leur inclusion sociale. » L'idée d'un accompagnement dans tous les actes de la vie est en discussion actuellement. Selon Aliette Vérillon, cela résoudrait en partie le problème de la précarité de l'emploi des AVS dont beaucoup sont employés à mi-temps : « Ils pourraient avoir la possibilité d'intervenir à l'école, mais aussi à domicile, dans l'entrée dans l'emploi, autrement dit avoir plusieurs fonctions. » Ce type de démarche est néanmoins compliqué à mettre en œuvre car cela nécessiterait de revenir sur les modalités de financement – et donc sans doute de formation et de reconnaissance – de leur activité.

Lors de la restitution de l'atelier, **Valérie Delestre** a souligné les dernières avancées en matière d'évaluation partagée : « Pour éviter des discontinuités dans les parcours, l'évaluation doit être partagée. C'est ce vers quoi tend le travail conduit par l'Éducation nationale, avec la CNSA, autour d'un nouvel outil issu du GEVA⁽⁴⁾. Ce serait un outil de partage et de recueil d'information à propos de la situation de l'enfant. Tous les décisions, avis et recommandations feraient alors sens immédiatement pour les acteurs dans les écoles, les services de soins et pour les aides humaines. Cette évaluation articulera aussi toutes les autres possibilités qui devront être inscrites au sein du projet personnalisé de scolarisation. Il est essentiel que l'on cesse de penser que tout élève en situation de handicap a forcément besoin d'une aide humaine ; il faut aussi penser à l'accessibilité des supports, des manuels : tous les moyens que nous pouvons mettre en œuvre, en termes de différenciation pédagogique, afin que les élèves soient les plus autonomes possible et que nous assurions la continuité des parcours scolaires. »

Pour une société inclusive : une matrice de formation et une politique de l'accompagnement

La question du partage des cultures propres aux secteurs sanitaire, médico-social et social a été abordée, en lien avec la formation des professionnels, à plusieurs reprises au cours des rencontres scientifiques. En séance plénière, **Marie-Sophie Desaulle** a pointé le déficit de formation en matière de collaboration. « Agir sur la culture, c'est d'abord distribuer les savoirs : amener les gens à être partenaires, c'est les amener à partager leurs connaissances », poursuit **Charles Gardou**. Il défend la nécessité d'une formation imposée à tous, dans l'ensemble des champs professionnels, pour transmettre « les fondamentaux sur lesquels il faudra greffer des arborescences ». Dans le public, le président de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a fait part d'un des résultats du rapport triennal sur les questions de formation : « Du fait du changement de paradigme – on passe de la protection à la participation des personnes handicapées – non seulement le contenu des formations existantes doit changer, mais beaucoup plus de personnes qu'avant sont aussi concernées – l'ensemble de la société. Les professionnels de l'architecture et du cadre bâti devraient bénéficier d'enseignements pour rendre la société accessible. Aucune politique générale de formation ne tend vers la société inclusive. Ne faudrait-il pas un socle commun de formation pour toutes ces professions ? »

(4) Le GEVA-Sco est un nouvel outil élaboré à partir du GEVA, par la CNSA et la Direction générale de l'enseignement scolaire en concertation avec les associations de personnes handicapées. L'équipe éducative, parents compris, y décrit précisément la situation de l'enfant : difficultés rencontrées pour sa scolarité, dans sa mobilité ou dans sa motricité ; accompagnement déjà mis en place ; capacités de l'enfant... Ainsi, grâce au GEVA-Sco et aux informations médicales, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH aura tous les éléments pour déterminer le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant.



Charles Gardou se dit tout à fait d'accord avec ce propos : « *On voit dans tous les champs professionnels (bâti, éducation, médecine, etc.) un désarroi par rapport à une absence de diffusion des connaissances et des expériences. Il faudrait élaborer une sorte de matrice de la formation, qui consisterait en certains savoirs fondamentaux pour toutes les professions et une arborescence par secteur professionnel.* » Lors de la restitution des ateliers, l'ex-directrice de l'Association pour le développement de l'enseignement et de la recherche en ergothérapie (ADERE) à Paris a interpellé la CNSA à propos de cette question d'une formation commune : « *Les professionnels de santé ne connaissent pas les compétences des différents intervenants. [...] Il faudrait que tous les étudiants, dès la première année d'étude de santé, rencontrent les différents acteurs. Il faudrait que des organismes comme la CNSA interviennent pour favoriser cela, parce qu'on ne va pas assez loin.* »

L'atelier 5, enfin, a donné lieu à un débat sur la notion d'accompagnement, à la suite de l'intervention d'**Henri-Jacques Stiker**, qui regrette l'absence de politique de formation à l'accompagnement : « *Être compagnon de quelqu'un, c'est être à côté de lui, partager quelque chose avec lui. L'accompagnement comporte un échange, on est compagnon de route, c'est-à-dire qu'on suit quelqu'un dans son développement, dans son devenir, dans ses changements, et on aide la personne à franchir des étapes, parfois vers davantage d'indépendance, parfois, évidemment, vers plus de limitations. Un compagnon de route est aussi un compagnon sécurisant, qui est là pour dédramatiser, faire en sorte que les choses se passent à peu près correctement, créer des liens avec d'autres professionnels et avec les différents services. C'est aussi quelqu'un de discret, au service de celui qui a le rôle principal. C'est de cette richesse humaine que les gens ont le plus besoin, en institution comme à domicile. Or, on ne met à peu près jamais les moyens pour former les gens à cet accompagnement. Qu'on soit infirmière, médecin, aide-ménagère, il faudrait avoir ce souci d'être un compagnon pour les autres. Il n'y a rien de pire, quand quelqu'un est auprès de vous, qu'il soit absent. Il réalise les actes techniques parfaitement mais n'est pas présent à l'autre. [...] Je ne dis pas que beaucoup de gens ne le font pas concrètement, mais je dis qu'il n'y a pas de politique prévue en ce sens.* » Une personne du public approuve, dénonçant une « inflation » de l'usage du mot accompagnement et une absence de formation sur tout ce qui ne relève pas de l'exécution des gestes techniques mais de la présence, dans le temps long quand l'accompagnement se poursuit sur plusieurs années comme dans la courte durée d'une visite à domicile.





Conclusion

Les apports de ces 2^{es} rencontres scientifiques de la CNSA sont nombreux. Tout d'abord, la nécessité d'adopter une vision en termes de parcours de vie pour répondre aujourd'hui aux enjeux de la perte d'autonomie est bien confirmée. Cependant, les interventions et les discussions ont aussi montré combien la mise en œuvre de ce nouveau paradigme est exigeante.

La connaissance des parcours requiert des approches longitudinales, à la fois quantitatives et qualitatives, croisant les sources et articulant un grand nombre de dimensions d'analyse. Les recherches déjà menées mettent en évidence la variété et la singularité des parcours pour chacune des populations étudiées et la multiplicité des facteurs expliquant les évolutions. Ces résultats montrent qu'il faut poursuivre et approfondir ces recherches. En effet, dans de nombreuses situations, des évolutions favorables sont possibles à condition d'activer certains leviers qu'il convient donc de connaître.

L'écoute des personnes, quel que soit leur statut juridique, et de leurs proches, ainsi que leur implication dans la construction de leur parcours et la possibilité pour chacun d'exprimer sa volonté et ses besoins sont apparues centrales non seulement pour des raisons éthiques mais aussi pour l'efficacité de l'accompagnement des personnes. Avancer dans cette voie reste difficile car le respect de la volonté des personnes peut aller à l'encontre des besoins de leur entourage familial et professionnel. Il faudra donc négocier des compromis acceptables par les uns et les autres, ce qui exige de bien analyser les situations et de mettre en place des dispositifs permettant aux nombreux acteurs concernés d'élaborer et de partager ces analyses, puis de construire, de mettre en œuvre et d'ajuster le plan d'aide.

Passer des principes aux pratiques concrètes d'accompagnement personnalisé des parcours représente un vrai défi dans un paysage caractérisé par une offre organisée par secteurs et par catégories d'âge. En France, cela implique d'articuler de façon cohérente les systèmes sanitaire, médico-social et social, qui ont chacun leur logique de fonctionnement et de financement et leurs métiers. Il a d'ailleurs été montré que les ruptures dans la cohérence et la continuité des prises en charge sont nombreuses et se situent précisément à l'interface de ces différents systèmes ou entre les dispositifs dédiés au handicap et ceux dédiés à la vieillesse.

Il importe aussi de considérer qu'à côté de ces ruptures liées aux défaillances du système d'aide et aux défauts de coordination de l'ensemble des acteurs et des prises en charge, certaines évolutions parfois brutales des parcours de vie ne sont pas évitables, comme le départ à la retraite ou la perte des parents pour les personnes handicapées vieillissantes. Ces moments de transition doivent être bien identifiés, anticipés dans la mesure du possible et accompagnés dans toute leur singularité, notamment grâce au développement d'une offre d'établissements variée.

Comme le montrent les nombreuses expériences de nouveaux dispositifs de coordination présentés, il importe d'agir toujours à deux niveaux : au niveau de la cohérence d'ensemble des prises en charge à l'échelle d'un territoire pour réduire les ruptures qui pénalisent inutilement les personnes et les professionnels et au niveau de chaque situation où les différents intervenants doivent se coordonner pour repérer les déséquilibres et accompagner les transitions vers de nouveaux équilibres. Cela passe aussi par le développement d'habitudes de travail collectif et de coopération entre les différents professionnels impliqués. Cela signifie qu'il faut privilégier la stabilité des équipes sur chaque territoire car la temporalité d'apprentissage de ces nouveaux fonctionnements collectifs est plutôt longue.

Enfin, les questions de la formation et de l'apprentissage des professionnels doivent être posées si l'on veut mettre en place des pratiques d'accompagnement réellement nouvelles des parcours. On peut distinguer deux enjeux différents : celui de faire évoluer la culture des métiers traditionnels vers une meilleure coopération et coordination (acteurs médicaux et paramédicaux, travailleurs sociaux, personnel éducatif...) et celui de former et de reconnaître de nouveaux acteurs (gestionnaire de cas, auxiliaire de vie scolaire...). À cet égard, l'exemple des auxiliaires de vie scolaire individuelle est symptomatique. Si le paradigme de l'accompagnement des parcours de vie semble aujourd'hui faire consensus, les exigences de sa concrétisation sont nombreuses. Les expériences montrent que cette concrétisation est possible et permettent d'en identifier les conditions. Il reste du travail tant pour les chercheurs que pour les décideurs politiques et les organisateurs pour progresser sur ce chemin, qui semble en tout cas être la bonne voie à suivre.

“ Discours de clôture de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale ”

Monsieur le Président du conseil de la CNSA, cher Francis Idrac,
Madame la Présidente du Conseil scientifique, chère Marie-Eve Joël,
Monsieur le Directeur, cher Luc Allaire,
Mesdames, messieurs,

Retenue par les contraintes d'un agenda particulièrement dense, je ne peux malheureusement clôturer ces deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA comme je l'avais initialement prévu⁽⁵⁾.

Cependant, j'ai tenu à vous adresser ce message pour vous dire tout l'intérêt que je porte à ces journées. Elles ont permis, je le sais, de croiser les regards des différents acteurs et de diffuser la connaissance au service des solutions de demain.

À toutes et à tous, je veux donc adresser ici l'expression de ma profonde gratitude pour le travail accompli.

Je n'oublie pas, naturellement, le rôle majeur du Conseil scientifique, qui appuie la CNSA dans ses nombreuses missions et dont la pluridisciplinarité favorise des réflexions globales et complémentaires.

« Aide à l'autonomie et parcours de vie » : cette année, vous avez choisi un thème qui, en effet, est au cœur de la réflexion sur l'accompagnement des personnes en situation de perte d'autonomie.

Les débats sur la réforme de la dépendance l'ont d'ailleurs bien montré : nous devons améliorer la coordination des intervenants autour de la personne âgée dépendante et mettre en place un parcours cohérent, global et adapté.

Réfléchir en termes de parcours, c'est d'abord garantir la meilleure articulation possible entre les différents acteurs.

De nombreux travaux l'ont montré : notre pays souffre de nombreux cloisonnements :

- cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social ;
- cloisonnement, au sein du secteur médico-social, entre les établissements et les services.

Nous devons désormais mettre en place une logique globale d'objectifs communs et partagés sur un territoire.

C'est tout l'enjeu de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) que j'ai portée et fait voter en tant que ministre de la Santé.

Cette loi n'a pas, en tant que telle, créé tous les outils de cette coopération, des outils qui préexistaient – je pense notamment aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ou aux groupements de coopération sociaux et médico-sociaux.

Mais l'innovation majeure de la loi HPST, c'est d'avoir mis en place un paysage institutionnel favorisant le développement de cette coopération.

Ainsi, elle a très largement élargi la palette d'outils à la disposition des acteurs de terrain.

Tout d'abord, la stratégie régionale est désormais pensée de façon globale et transversale, ce qui constitue un véritable changement de paradigme dans la façon dont nous menons les politiques médico-sociales au niveau territorial.

C'est d'ailleurs toute la philosophie qui a présidé à la création des agences régionales de santé (ARS) : faire s'incarner de manière concrète l'exigence de transversalité.

Car n'est-ce pas, précisément, pour mieux fluidifier le parcours des personnes et permettre de transférer des places du secteur hospitalier vers le secteur médico-social que nous avons décidé de confier en une seule main l'intégralité de l'organisation aux ARS ?

Aujourd'hui, pour la première fois dans l'histoire de notre pays, nous sommes en mesure de mener des politiques médico-sociales à l'échelle d'une région, pour apporter des réponses d'ensemble aux besoins des populations. C'est un progrès considérable. Il va permettre de décroiser les parcours de soins et de diffuser la culture de la prévention chez tous les acteurs.

(5) Discours diffusé en vidéo.



C'est tout l'enjeu du projet régional de santé qui doit être effectivement porteur de décloisonnement et d'une démarche globale. Favoriser le décloisonnement grâce à la stratégie régionale donc, mais aussi grâce à d'autres outils.

Je pense notamment au principe de la fongibilité des crédits du secteur sanitaire vers le secteur médico-social, qui n'en est encore qu'à ses débuts.

Je pourrais également évoquer le fonds d'intervention régional (FIR), enveloppe transversale aux deux secteurs introduite par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012.

Sans oublier, à terme, car c'est la logique voulue par la loi HPST, la création des objectifs régionaux d'assurance maladie, les ORDAM, qui permettront de mettre les ARS en situation de responsabilité sur l'ensemble des crédits qui transitent aujourd'hui par elles.

Raisonnement en termes de parcours, c'est par ailleurs cerner les besoins des personnes en perte d'autonomie et identifier les moments charnières pour leur garantir le meilleur accompagnement possible.

Je pense à la transition entre le domicile – ou bien l'EHPAD – et l'hôpital, dont on sait qu'ils peuvent être synonymes d'accélération d'entrée dans la dépendance.

C'est tout l'enjeu de l'expérimentation inspirée par le puissant rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), qui va nous permettre de poser les fondements d'une meilleure fluidité du parcours de soin des personnes fragiles. C'est tout l'enjeu, également, des dispositifs MAIA qui offrent à la personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation, au bon moment, par le bon acteur.

Dans chaque territoire, ces MAIA permettent de faire travailler ensemble tous les acteurs – sanitaires, médico-sociaux et sociaux – à travers des partenariats féconds.

Sans créer de nouvelle structure, elles favorisent une action pertinente, efficace et sécurisée, sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne concernée.

S'ils devront être consolidés, les premiers résultats font apparaître un impact important des MAIA sur le parcours des personnes : le nombre moyen d'organismes contactés par une personne avant d'arriver à l'un des partenaires MAIA a baissé de 3,2 en 2009 à 1,3 en 2010.

Les expérimentations ont par ailleurs montré que le bénéfice des MAIA ne se limite pas aux seules personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais à l'ensemble des personnes âgées dépendantes.

Les MAIA donc, mais aussi la structuration de l'offre de répit aux aidants autour de plateformes de répit – autant de dynamiques nouvelles qui favorisent l'intégration des différents acteurs.

Pour autant, nous devons aller encore plus loin dans cette logique d'intégration des services et des acteurs.

Pour cela, il nous faut approfondir le mouvement de regroupements dans le secteur médico-social pour faire évoluer notre système vers une offre intégrée de type « plateforme de service ».

C'est le sens de la mission que j'ai confiée, avec Marie-Anne Montchamp, à Jean-Yves Hocquet sur le secteur des personnes handicapées.

Dans cette même perspective, l'EHPAD doit constituer un pivot proposant une palette plus large d'accompagnement, y compris vers le domicile.

Les travaux des ARS, en effet, ont bien mis en évidence la nécessité de développer le lien entre l'hôpital, les EHPAD et les acteurs des services à domicile.

Les bénéfices d'une telle organisation seront nombreux : favoriser une meilleure utilisation des dispositifs existants, éviter certaines dégradations de l'état des personnes, améliorer la transmission de l'information entre les différents professionnels de santé et d'accompagnement.

Encourager les coopérations et les mutualisations, c'est aussi lutter contre l'isolement des directeurs d'établissements médico-sociaux grâce à la constitution d'équipes réunissant plusieurs expertises. J'y suis très attachée.

Enfin, raisonner en termes de parcours, c'est réconcilier la recherche de la meilleure prise en charge et la recherche de l'efficacité.

Car ne nous y trompons pas : toute rupture de parcours est à la fois préjudiciable à la personne et préjudiciable à nos finances sociales – le rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie l'a parfaitement montré.

Alors, je vous remercie pour vos travaux que je suis impatiente de lire.



Les journées et ce document de restitution ont été préparés avec l'aide de Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas du Centre de gestion scientifique, Mines-ParisTech.





www.cnsa.fr