

Autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations

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

12 et 13 décembre
2016 - Paris



DOSSIER DU PARTICIPANT



Pour télécharger les diaporamas des intervenants et visionner les séances plénières



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières
courant janvier 2017 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA



Retrouvez les présentations des intervenants
sur le site de la CNSA

Sommaire

Répartition des ateliers et moyens d'accessibilité P. 4

Programme du 12 décembre P. 10

Conférences plénières

- La subjectivité peut-elle bousculer les pratiques ? P. 12
- La liberté réelle de mener la vie que l'on a choisie P. 14

Ateliers en parallèle

- Atelier 1 - Vie affective et sexuelle des personnes handicapées P. 16
- Atelier 2 - Boire en EHPAD : plaisir, santé, addiction P. 24
- Atelier 3 - Qualité de vie des personnes et qualité de vie des proches aidants P. 32
- Atelier 4 - Qualité de vie des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire P. 40

Programme du 13 décembre P. 50

Conférences plénières

- La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages P. 52
- Table ronde : comment développer et soutenir la recherche française sur l'impact des interventions psycho-sociales sur la qualité de vie des personnes ? P. 54

Ateliers en parallèle

- Atelier 5 - Enjeux et méthodes dans le cas des personnes dyscommunicantes P. 56
- Atelier 6 - Évaluation de la qualité de vie et handicap psychique P. 66
- Atelier 7 - Les approches qui partent de « ce qui compte » P. 74
- Atelier 8 - Qualité de vie et qualité des services P. 82

Conférences plénières

- À la recherche d'un soin de qualité : comment rendre la vie meilleure ? P. 90
- Recueillir l'accord des personnes : du droit à la pratique P. 92

Table ronde de synthèse P. 94

Exemples de questionnaires d'évaluation de la qualité de vie P. 100

Index des intervenants P. 108

Répartition des ateliers et moyens d'accessibilité

SÉANCES PLÉNIÈRES

Amphithéâtre Gaston Berger

Vélotypie

Traduction en langue des signes française (LSF)

Boucle à induction magnétique

ATELIERS DU 12 DÉCEMBRE 2016

Atelier 1

Salle Louis Armand ouest

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

Atelier 2

Salle S1

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

Atelier 3

Amphithéâtre Gaston Berger

Vélotypie

LSF

Boucle à induction magnétique

Atelier 4

Salle Louis Armand est

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

ATELIERS DU 13 DÉCEMBRE 2016

Atelier 5

Salle S1

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

LSF

Atelier 6

Salle Louis Armand est

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

Atelier 7

Salle Louis Armand ouest

Vélotypie

Boucle à induction magnétique

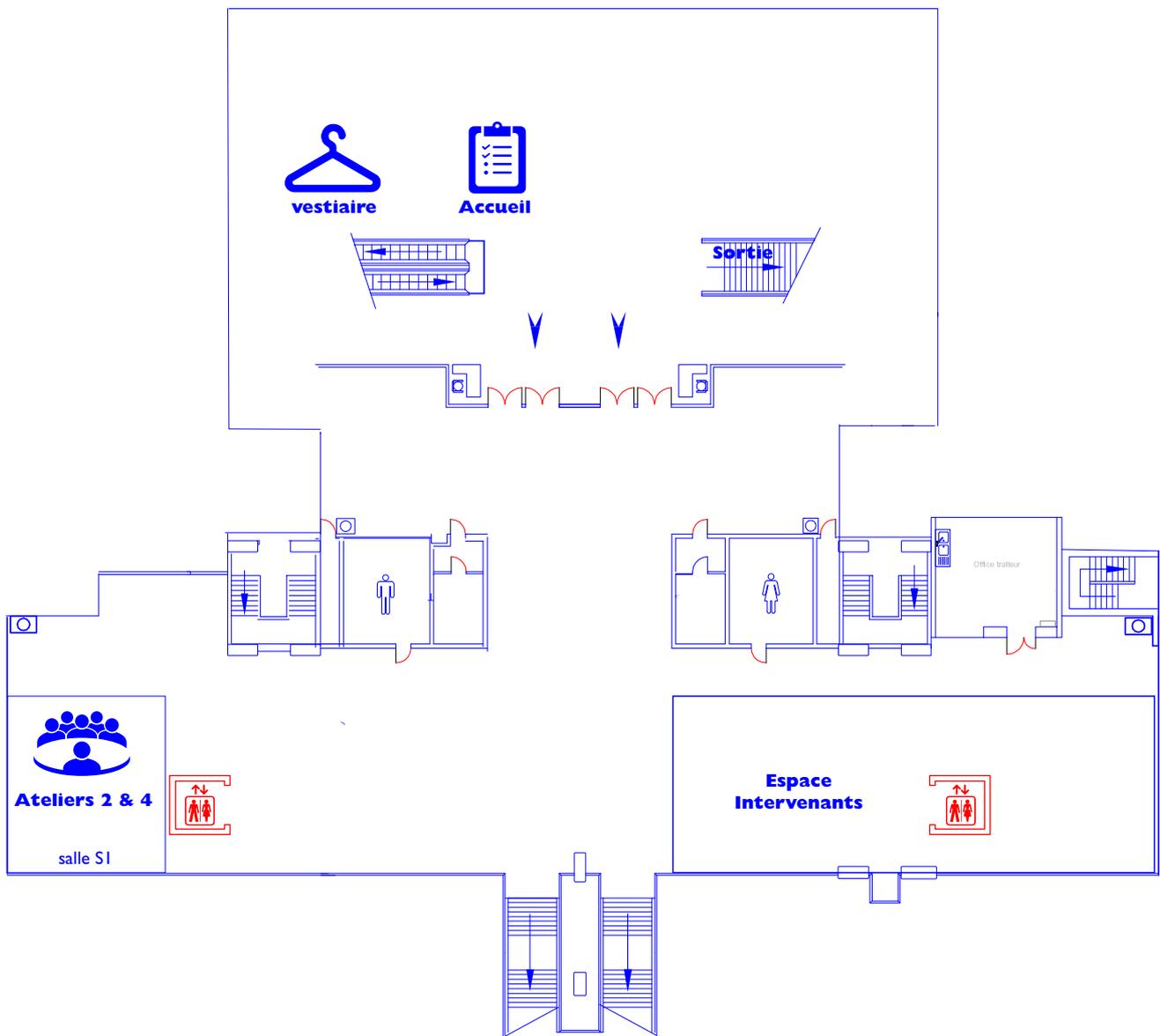
Atelier 8

Amphithéâtre Gaston Berger

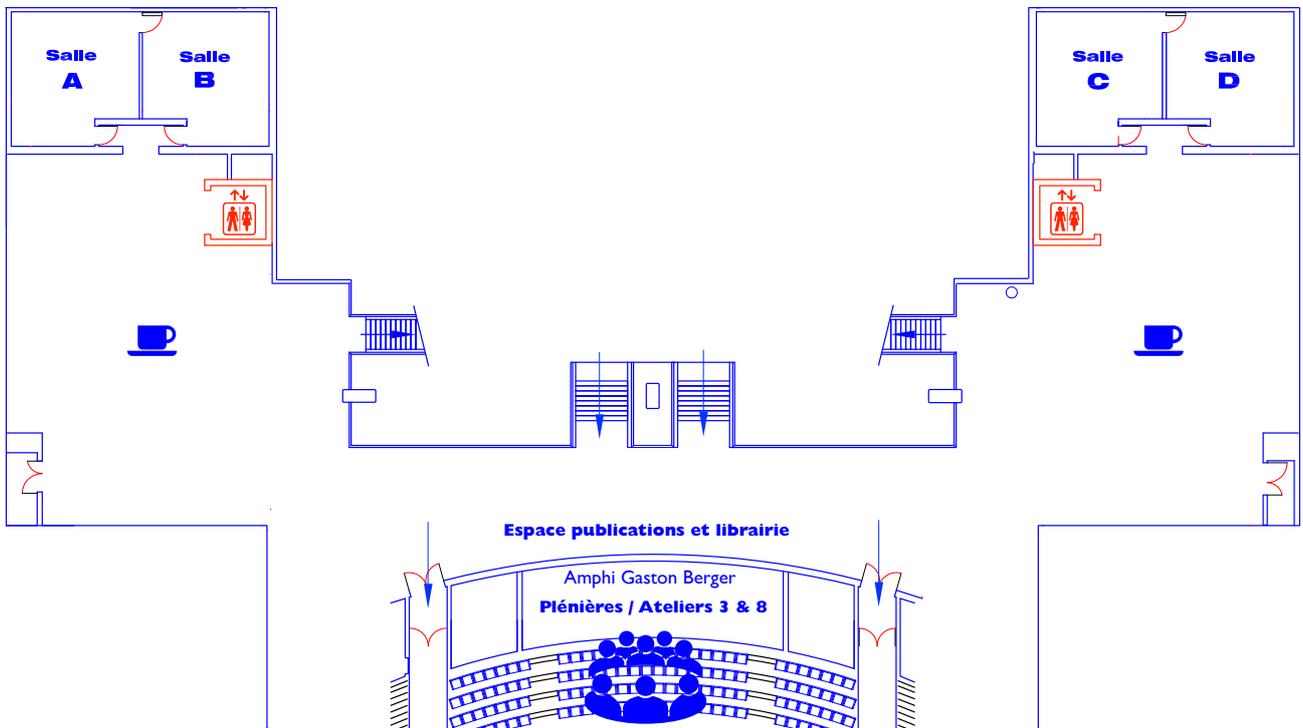
Vélotypie

Boucle à induction magnétique

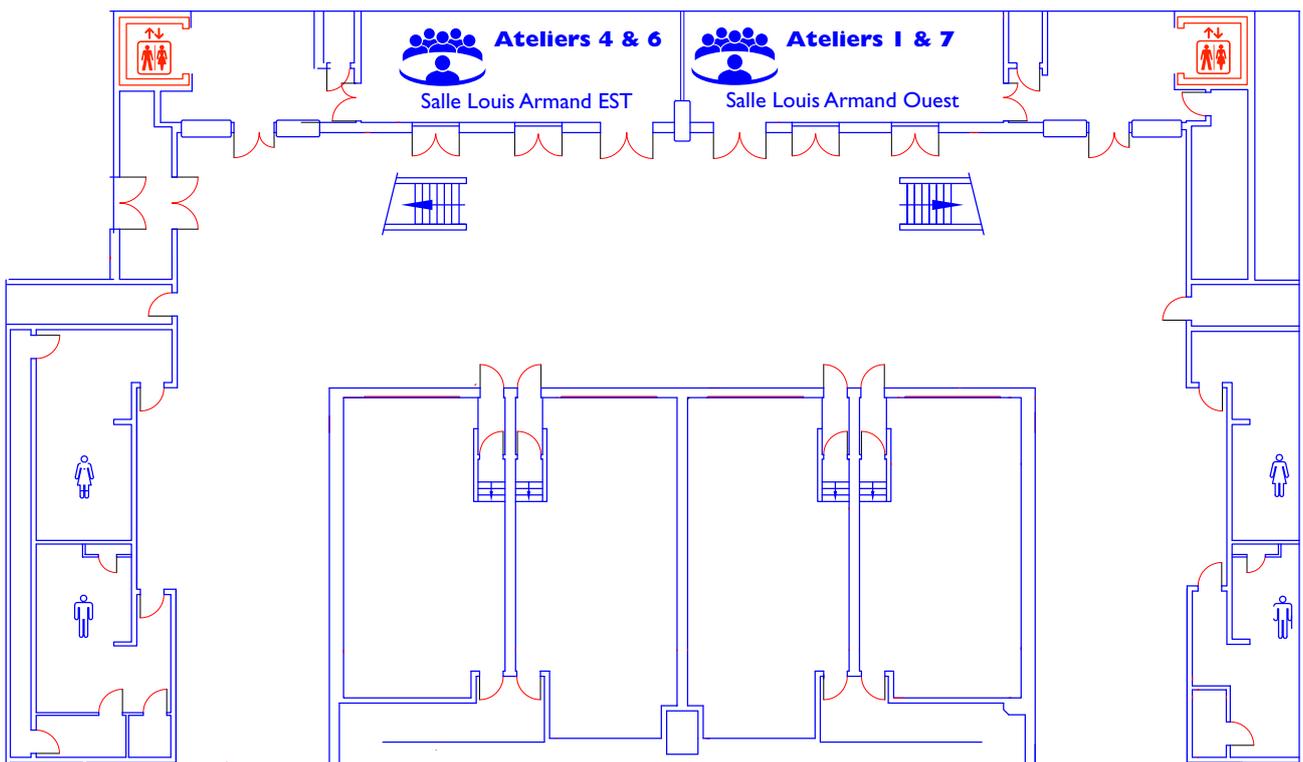
Niveau -1



Niveau -2



Niveau -3



Autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations

En consacrant ces 4^{es} rencontres scientifiques à la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, la CNSA souhaite organiser un temps de réflexion collectif sur les enjeux théoriques et les conséquences pratiques d'une politique de compensation du handicap et d'accompagnement de la perte d'autonomie guidée par l'attention portée à la qualité de vie des personnes.

Se référer à la qualité de vie des personnes pour évaluer leurs attentes et la façon d'y répondre, c'est opérer un déplacement de point de vue pour évaluer l'action, et ici, l'action médico-sociale : pour définir ce qui concourt à la qualité de la vie, c'est le point de vue des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie qui prime, avant celui des tiers, proches ou professionnels. Tel est l'esprit de la loi quand elle réfère au projet de vie des personnes, tant âgées que handicapées. Telle est l'ambition politique portée par de nombreux acteurs et consacrée par la loi.

Si l'idée de faire valoir le point de vue des personnes dans un objectif d'autodétermination est dans son principe très consensuel, la mise en œuvre de ce principe est, elle, plus délicate. Et ces 4^{es} rencontres scientifiques entendent examiner ce qui fait l'ambition réelle d'un accompagnement élaboré et évalué à l'aune des « bénéfiques subjectifs » qu'en tirent les personnes.

Le premier défi concerne nos modes de communication avec les personnes qui n'ont pas accès à la parole et/ou aux codes typiques de la communication pour exprimer leurs aspirations, et cela dans un contexte réglementaire qui valorise « la parole des usagers ».

D'autre part, rien ne garantit que ce qui concourt à la qualité de vie, du point de vue d'une personne, soit compatible avec les normes professionnelles et les moyens dédiés à son accompagnement. Le jugement de qualité porté par le professionnel, n'est pas le même que celui du ou des proches aidants ni de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie : les critères qui valent, comme la façon de les apprécier, peuvent très naturellement différer. Et si chacun a de bonnes raisons de juger et d'apprécier ce qui fait le « bon accompagnement », il se peut que ces appréciations ne soient pas convergentes, voire entrent en conflit les unes avec les autres.

En conséquence, poser le principe que le point de vue subjectif des personnes doit être pris en compte avant tout, c'est soulever des questions complexes de méthode. Comment accéder à cette subjectivité ? Comment permettre l'élaboration d'un point de vue autonome d'une personne en perte d'autonomie ? Comment favoriser son expression ? Comment le recueillir, notamment dans le cas de personnes dyscommunicantes ?

D'où ce titre : *Autonomie et Qualité de vie : entre pratiques et aspirations*. L'objectif d'entendre et de faire valoir le point de vue des personnes est consensuel, mais rendre effectif ce principe peut être complexe. Comment saisir et tenir compte de ce point de vue. Le cas où la personne n'est pas en capacité d'exprimer ou de faire entendre ce qu'elle pense ou éprouve en est une première question. Le cas où ce à quoi aspire la personne conduit à s'interroger sur les risques encourus en est une autre. Le cas où répondre au désir ou aux attentes de la personne fait peser sur des tiers aidants une exigence discutable en est encore une autre, etc.

Ces rencontres se proposent d'envisager ces tensions qui existent entre les besoins, aspirations ou désirs des personnes et la réalité des pratiques et des dispositifs d'accompagnement, et plus généralement des politiques. Jusqu'où sommes-nous collectivement parvenus à donner corps à l'esprit de la loi pour proposer des cadres de vie, des modalités d'accompagnement et de compensation qui tiennent compte de « ce qui compte » pour les personnes ? Quelles sont les difficultés éventuellement rencontrées pour satisfaire cet objectif ? Comment les dépasser ?

À ces différents défis de la thématique des journées scientifiques 2016 s'ajoute le « piège » du cadre de la discussion, construit pour des échanges entre personnes partageant des modes de communication typiques ou classiques. Nous avons décidé de ne pas nous soumettre au « politiquement correct » qui aurait supposé de « donner la parole » dans chaque séquence des journées aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, alors même que l'espace de discussion, - pour reprendre la fertile notion de Jürgen Habermas -, n'avait été ni négocié, ni co-construit avec les personnes concernées, dans toute la diversité de leurs situations communicationnelles. Céder à cette injonction nous aurait amenés à choisir « les plus communicants » du point de vue de la norme et/ ou à concéder du temps de parole dans un espace de discussion qui, de fait, était à l'avantage de la communication typique. Or une des problématiques des journées est de remettre en cause l'idée largement répandue que l'accès à la communication est le seul problème des non-communicants.

Le point de vue des personnes sera donc projeté dans un film préparé par la CNSA, dans lequel les personnes ont pu s'exprimer sans la pression d'une expression en public dans un cadre inadéquat. Et nous aurons à réfléchir sur la co-construction des espaces négociés de discussion pour que les discours soient tous « également légitimes ».

Le programme

Le programme est organisé en cinq séquences, trois séances plénières et deux séries d'ateliers en parallèle.

La première après-midi des rencontres a pour fonction de poser les **enjeux théoriques, pratiques et politiques du thème**. La première intervention (plénière 1) donnera la parole à un philosophe qui se posera la question de savoir si la subjectivité des personnes concernées peut « bousculer » les pratiques d'accompagnement. La seconde intervention (plénière 2) propose un cadre d'analyse des politiques publiques favorables au développement des capacités, c'est-à-dire à la faculté réelle des personnes à mener la vie qu'elles souhaitent vivre.

La première série d'ateliers (ateliers 1 à 4) ouvre **quatre zooms spécifiques sur des dimensions importantes de la qualité de vie**. Les thèmes d'ateliers ont été choisis pour aborder des situations concrètes d'arbitrage et de conciliation qui se posent dès lors que l'on veut que les personnes définissent elles-mêmes les critères de la vie bonne : la sexualité des personnes dépendantes (atelier 1), boire en EHPAD (atelier 2), l'impact croisé de la qualité de vie des aidants et de la qualité de vie des aidés (atelier 3), et la qualité de vie des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire (atelier 4).

La matinée du mardi est consacrée aux **questions méthodologiques et de recherche appliquée** : comment définit-on et mesure-t-on la qualité de vie ? À quoi sert cette mesure dans l'évaluation et le développement des pratiques ? Des exposés théoriques expliqueront en des termes simples et accessibles l'histoire, les concepts et les outils de ces démarches de mesure de la qualité de vie dans

le champ de la santé et dans le champ de l'accompagnement du handicap (plénière 3). La plénière suivante prendra la forme d'une table ronde sur les enjeux de développement de la recherche française en ces domaines (plénière 4).

Ce cadrage théorique sera illustré et décliné dans une série de quatre ateliers consacrés aux **questions méthodologiques et pratiques qui se posent pour recueillir et mesurer la qualité de vie des personnes** : dans le cas de personnes dyscommunicantes (atelier 5), dans le cas de handicaps psychiques (atelier 6), ou à travers des méthodes qui s'appuient sur le repérage de « ce qui compte » pour les personnes (atelier 7) ou encore en analysant les enjeux de conciliation entre l'évaluation de la qualité de vie et l'évaluation de la qualité des services (atelier 8).

La dernière séquence plénière reviendra sur des perspectives plus générales : l'une concerne l'orientation des politiques publiques à destination des personnes âgées dépendantes et questionnera la « sur-médicalisation » de leur accompagnement (plénière 5), l'autre concerne la place dans le droit de la notion d'*accord*, garant de l'expression du point de vue de la personne (plénière 6).

Enfin, les travaux s'achèveront par une table ronde de synthèse, composée d'un panel de représentants des personnes concernées, de professionnels ou d'institutionnels.

Marie-Ève Joël, présidente du Conseil scientifique de la CNSA

Jean-Yves Barreyre, vice-président du Conseil scientifique de la CNSA

Programme du 12 décembre

13 h 00 – 14 h 00 Accueil du public

14 h 00 – 14 h 15

Allocutions d'ouverture

Geneviève Gueydan, directrice de la CNSA

Marie-Ève Joël, présidente du Conseil scientifique de la CNSA

Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie

14 h 15 – 14 h 30

Projection du film *Autonomie et qualité de vie : accords et désaccords*



14 h 30 – 15 h 40 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

La subjectivité peut-elle bousculer les pratiques ?

Pierre Ancet, vice-président délégué aux politiques culturelles, maître de conférences en philosophie, chercheur au Centre Georges-Chevrier, Université de Bourgogne, CNRS

La liberté réelle de mener la vie que l'on a choisie

Jean-Michel Bonvin, sociologue, professeur en politiques sociales et vulnérabilités, université de Genève (Suisse)

15 h 40 – 16 h 00

Pause

16 h 00 – 18 h 00 ATELIERS EN PARALLÈLE

Atelier 1 — Vie affective et sexuelle des personnes handicapées

Président : Christophe Douesneau, directeur développement et offre de service, Association des paralysés de France

Avec : Pierre Brasseur, doctorant en sociologie, université Lille I

Mélanie Jacquot, maîtresse de conférences en psychologie et psychopathologie cliniques à la faculté de psychologie, université de Strasbourg

Lucie Nayak, sociologue, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, INSERM

Atelier 2 — Boire en EHPAD : plaisir, santé, addiction

Président : Delphine Dupré-Lévêque, responsable de projet « personnes âgées », Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

Avec : Moustafa Bensafi, neurobiologiste, directeur de recherche, CNRS, université Lyon I

Charlotte Ducouso-Lacaze, ergothérapeute, présidente de l'Association des professionnels de pôles d'activités et de soins adaptés d'Aquitaine

Mathilde Rossigneux-Méheust, historienne, Centre d'histoire du XIX^e siècle, université Paris I

Atelier 3 — Qualité de vie des personnes et qualité de vie des proches aidants

Présidente : Caroline Lefebvre, adjointe à la cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation, Direction générale de la cohésion sociale

Avec : Pascal Antoine, professeur de psychopathologie, Labex DISTALZ, laboratoire Scalab, université Lille III

Jean-Yves Barreyre, sociologue

Cyrielle Derguy, maître de conférences en psychologie à l'université Paris-Descartes

Atelier 4 — Qualité de vie des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire

Présidente : Isabelle Bryon, cheffe de bureau à la Direction générale de l'enseignement scolaire

Avec : Gil Bellis, démographe, chargé de recherche à l'Institut national d'études démographiques

Emmanuelle Godeau, médecin conseiller chargée de mission auprès de la rectrice de l'académie de Toulouse, INSERM

Isabelle Ville, sociologue, directrice de recherche à l'INSERM et directrice d'études et du Programme Handicaps & Sociétés de l'École des hautes études en sciences sociales

Joël Zaffran, sociologue, professeur, université de Bordeaux, Centre Émile-Durkheim, CNRS



Geneviève Gueydan

Geneviève Gueydan est directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie depuis le 1^{er} août 2014. Au cours de sa carrière, elle a occupé des fonctions à l'échelon territorial, en tant que sous-préfète et directrice générale de l'action sociale à la Ville de Paris, et national, comme conseillère au secrétariat d'État au logement ou conseillère auprès du Président de la République, avec pour fil rouge l'action sociale (politique de la ville, logement, ou politique de solidarité).

Marie-Ève Joël

Marie-Ève Joël est professeur en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, membre du laboratoire d'économie LEDA, spécialisée dans les questions d'économie du vieillissement et des soins de long terme. Elle préside actuellement le Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

En France, Marie-Ève Joël est membre de plusieurs conseils scientifiques (Fondation Plan Alzheimer, Centre d'études de l'emploi, Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap FIRAH, Fédération internationale des associations de personnes âgées FIAPA).

Au niveau de la recherche européenne, elle assure la responsabilité de *Country team leader* de l'enquête *share* pour la France, enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe.



La subjectivité peut-elle bousculer les pratiques ?



Pierre Ancet

Pierre Ancet est maître de conférences en philosophie, il co-dirige l'axe de recherche « Soins, vie et vulnérabilité » du Centre Georges-Chevrier, Unité mixte de recherche CNRS - université de Bourgogne.

Ses travaux portent sur le handicap, à travers notamment les modifications qu'il induit dans l'expérience du corps et l'expérience du temps.

Il est par ailleurs directeur de l'Université pour tous de Bourgogne (UTB) et vice-président délégué aux politiques culturelles de l'université de Bourgogne.

Références bibliographiques

- P. Ancet, « Les savoirs de la philosophie », in C. Gardou (dir.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs*, Toulouse, Erès, 2014, pp. 193-208.
- P. Ancet, « Après l'accident : renaître à un autre corps », in D. Butnaru et D. Le Breton, *Corps abîmés*, Laval, Presses universitaires de Laval, 2013, pp. 109-118.
- P. Ancet, « La honte d'exister / The Shame of being », *Alter - European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, volume 7, Issue 1, January-March 2013, pp. 46-55.
- P. Ancet et M. Nuss, *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod, 2012, 245 p.
- P. Ancet (dir.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Paris, Dunod 2010, ouvrage collectif de 231 p.



La subjectivité peut-elle bousculer les pratiques ?



La subjectivité peut-elle bouleverser les pratiques ? Il semble difficile de s'appuyer sur un appel à la subjectivité dans un monde où nous tenons essentiellement compte d'enquêtes quantitatives, de chiffres et de statistiques. Celles-ci peuvent pourtant être complétées par des échanges avec des sujets dont la perception, la motricité ou le mode de pensée est très profondément différent de celui dont nous avons coutume d'appeler « normal ». Il ne s'agit pas alors de regarder la différence comme une pathologie, mais de rendre compte au plus près de la singularité d'une expérience qui, pour être subjective, peut nourrir chacun d'entre nous.

Nous avons tendance en effet à projeter sur les autres ce que nous pensons être leur vécu et qui n'est en réalité que le décalque de nos propres représentations. La qualité de vie n'est parfois même pas interrogée tant on a tendance à supposer qu'elle varie en proportion de l'importance de l'atteinte organique. Mais cette impression est loin de toujours correspondre aux retours des personnes concernées. La réalité vécue ne doit donc pas être confondue avec la réalité supposée. C'est pourquoi il est si important d'arriver à décrire ce que nous vivons pour mieux nous comprendre.

Un travail à deux voix avec Marcel Nuss (cf bibliographie) nous a amenés à considérer les différences de ressentis corporels entre une personne valide et une personne née avec une amyotrophie spinale infantile (une paralysie de naissance d'origine génétique). Il n'est pas sûr que la paralysie complète signifie l'absence de plaisir ou de conscience corporelle, surtout quand il n'y a pas de rupture de la moelle épinière. L'absence de mouvement visible ne signifie pas absence de mouvements intérieurs, ou de sensations fines. Il faut ajouter que la mobilité psychique n'a rien à voir avec la mobilité physique d'une personne. L'expérience intérieure d'un individu ordinairement jugé invalide peut indiquer d'autres formes d'expériences du corps et de relation à autrui. Elle peut permettre à des

valides de mieux comprendre la nature de leurs propres ressentis et d'affiner la description qu'ils en donnent. À ce propos, est-il si facile d'expliquer à une personne paralysée de naissance qui n'a jamais marché l'effet que produit la capacité de se mouvoir et de reposer sur ses propres jambes ? Est-il si facile de décrire à un aveugle de naissance ce que la majorité des gens perçoivent ? De la même façon que nous demandons aux personnes vivant avec un handicap ou une spécificité de se raconter, il faudrait que chacun d'entre nous soit en capacité de décrire son expérience pour quelqu'un qui ne la partage pas. Sans quoi il n'y a pas de réciprocité possible, et sans réciprocité il n'est pas sûr que l'on puisse se faire confiance et se comprendre.

C'est dans ce cadre de l'échange qu'un individu peut se révéler instituant : au lieu d'être celui à qui l'on impose des règles qui ont été pensées sans lui, il peut devenir celui qui propose des aménagements dans le fonctionnement d'une institution ou d'un dispositif d'aide à domicile. Sa parole, comme la parole d'un groupe de pairs confrontés aux mêmes difficultés, peut modifier plus ou moins profondément les pratiques en indiquant les limites de conceptions préétablies qui concernent la perception, le corps, le vécu du temps, etc.

Lorsque le langage courant ne permet pas un tel échange, il faudra utiliser d'autres moyens de communiquer, en se souvenant qu'un échec de la communication est toujours celui de deux personnes ou plus : l'individu porteur d'un handicap n'est pas le seul responsable de cet échec, ce sont aussi les autres qui ne sont pas en capacité de le comprendre.

Quand tous les moyens de communication ont échoué, il faut faire encore plus d'hypothèses concernant l'expérience que masque l'impossibilité de communiquer : il n'y a pas d'expérience subjective à rejeter par principe, mais des différences profondes qui ne doivent jamais nous laisser supposer que la vie psychique est absente ou que les

personnes concernées sont dépourvues d'affectivité. Il y a eu trop d'erreurs de ce type par le passé pour que nous puissions aujourd'hui nier ces expériences. Finalement, la subjectivité qui se trouve bouleversée est celle de l'intervenant lui-même, car il doit sans cesse essayer de découvrir de nouveaux moyens d'échange, de nouveaux moyens de comprendre ce que peut vivre celui ou celle dont il prend soin. Les pratiques ne peuvent se contenter de déclarations bien-pensantes ou de présupposés théoriques : elles doivent être modifiées par un effort d'imagination pour s'approcher du mieux que l'on peut du vécu des personnes dont on prend soin.

Cette imagination ne se substitue pas à ce que vit l'autre : on reste bien conscient que l'on imagine. Il ne s'agit ni de capacité à se mettre en lieu et place de l'autre, ni d'empathie strictement émotionnelle, car l'empathie humaine est à la fois la capacité de ressentir avec l'autre et de savoir distinguer précisément ce qui lui appartient de ce qui vient de soi. Une telle activité suppose une juste distance professionnelle : un recul suffisant sur la relation telle qu'elle est en train de se produire.

Il n'est jamais trop tard pour réfléchir à ce que l'on projette et ce que l'on induit dans l'accompagnement : les formes involontaires de rupture de l'intimité, les difficultés parfois tues, par exemple les problèmes touchant les désirs de nature sexuelle ou ce qui semble être l'expression de ces désirs.

La meilleure manière de modifier sa pratique est de la conscientiser, de mieux connaître ses limites par le retour sur ce qui se produit dans l'action. Il s'agit donc d'une expérience qui n'est pas seulement intellectuelle, mais qui est aussi guidée par le recul et la sensibilité : la présence à soi, à son propre corps, prépare à la présence à l'autre. Or cette présence n'est possible que dans une confiance ou une expérience de la réciprocité. C'est en cela qu'intervient ici encore la rencontre de deux subjectivités.

La liberté réelle de mener la vie que l'on a choisie



Jean-Michel Bonvin

Jean-Michel Bonvin est docteur en sociologie (université de Paris-Sorbonne) et professeur ordinaire en politiques sociales et vulnérabilités à l'université de Genève. Ses champs d'expertise recouvrent les politiques sociales et de l'emploi, l'innovation organisationnelle dans le secteur public et le tiers secteur, ainsi que les théories de la justice, notamment l'approche par les capacités. Ses projets de recherches sont financés, entre autres, par le Fonds national de la recherche suisse et par l'Union européenne.

Références bibliographiques

- J.-M. Bonvin, N. Farvaque, S. Amartya, *Une politique de la liberté*, Paris, Michalon, 2008.
- J.-M. Bonvin, É. Rosenstein, « L'accessibilité au prisme des capacités », in J. Zaffran (éd), *Handicap et accessibilité*, Grenoble, PUG, 2015, pp. 27-48.



La liberté réelle de mener la vie que l'on a choisie



La politique sociale est actuellement au cœur de nombreux débats concernant sa pertinence. Certains dénoncent son coût excessif et sa tendance à promouvoir la dépendance des bénéficiaires vis-à-vis des prestations sociales, ils prônent alors le démantèlement de la politique sociale ou, plus modestement, le recalibrage des prestations offertes. D'autres veulent la réorienter vers l'activation des bénéficiaires et leur réinsertion professionnelle, au besoin dans des emplois de mauvaise qualité, ce qui permettrait à la fois de réduire les coûts et de favoriser l'autonomie des personnes. A nos yeux, ces deux voies apparaissent insatisfaisantes. La politique sociale est donc à la recherche d'une boussole qui oriente son action et fonde sa légitimité. Cette contribution suggère que l'approche par les capacités développée par l'économiste Amartya Sen peut jouer ce rôle.

Dans la perspective d'Amartya Sen, les capacités sont définies comme « les libertés réelles qu'une personne a de mener une vie qu'elle a des raisons de valoriser ». Cette définition complexe repose sur deux notions dont la combinaison se présente comme la condition sine qua non du développement des capacités des bénéficiaires des politiques sociales. La première notion « liberté réelle » se rapporte au pouvoir d'agir des personnes, aux moyens qui doivent leur être donnés pour qu'elles puissent réellement choisir une vie qui a de la valeur à leurs yeux. La deuxième, la « raison de valoriser », insiste sur la centralité du choix libre et raisonnable pour le développement des capacités : les bénéficiaires de prestations sociales ne sont pas simplement des récipiendaires passifs, mais aussi des acteurs susceptibles d'exprimer des jugements de valeur ; à ce titre, ils doivent également être auteurs des politiques et interventions sociales qui les concernent.

Sen oppose la « liberté réelle » à la liberté formelle dénoncée dans les écrits de Marx. Il s'agit donc non pas d'une liberté sur le papier qui serait par exemple inscrite dans la constitution, mais d'une liberté réelle, ancrée dans la vie concrète des bénéficiaires des politiques sociales. La concrétisation de cette liberté réelle requiert qu'un certain nombre de conditions soient réunies. Tout d'abord, l'accès à des ressources financières adéquates doit être garanti ; à défaut, la personne se retrouvera contrainte d'accepter un emploi qui n'aurait aucune valeur à ses yeux, mais qui serait une nécessité pour subvenir à ses besoins. Il importe ensuite de développer leur pouvoir d'agir et leur employabilité, par exemple à travers des formations visant l'acquisition d'habiletés et compétences qui les équiperont pour les métiers auxquels ils aspirent. Il convient enfin d'agir sur le contexte et de veiller à ce que les bénéficiaires de prestations sociales puissent trouver leur place sur le marché du travail et plus généralement dans la société. Dans le cas des personnes en situation de handicap, il s'agit de lever à la fois les barrières matérielles et symboliques à leur pleine participation au marché du travail et à la société en général. Au total, sur ce premier versant de la « liberté réelle », la concrétisation des libertés réelles requiert une action sur le triple plan des ressources (pour donner la possibilité de refuser un emploi de mauvaise qualité), des individus (pour les équiper en termes de compétences et qualifications) et des contextes sociaux (pour veiller à la présence d'opportunités d'intégration sociale et professionnelle qui soient à la fois en quantité et qualité suffisantes et accessibles aux personnes concernées). Qu'un de ces trois plans fasse défaut et le développement des capacités sera entravé. Au travers de la notion de « raison de valoriser », l'accent est mis sur l'implication des personnes

dans la définition et la mise en œuvre des politiques sociales. Leurs préférences et aspirations doivent être prises au sérieux, ce qui implique que leur point de vue compte lorsqu'il s'agit de définir le contenu d'une intervention sociale. Cette perspective se situe à l'opposé des formes de paternalisme qui voient les concepteurs de la politique sociale ou celles et ceux qui la mettent en œuvre décider à la place des bénéficiaires, souvent au nom de très bonnes intentions. Dans le cadre des capacités, la personne est partie prenante des politiques sociales, elle co-construit, au moins dans une certaine mesure, le contenu des interventions sociales, le rythme auquel elles se déploient, les objectifs qu'elles poursuivent.

Une telle conception semble ouvrir la porte à un individualisme effréné : toutes les préférences seraient alors légitimes et devraient être également soutenues par l'action publique ? Amartya Sen se garde bien d'une telle conclusion, il prend soin de préciser que le développement des capacités ne coïncide pas avec la reconnaissance et le soutien de toutes les préférences, mais uniquement de celles que la personne a « des raisons » de valoriser. Chez Sen, le critère de la rationalité, ou plutôt de la raisonnable, découle du débat public (ce n'est donc ni l'intervenant sociosanitaire, ni le bénéficiaire qui décident seuls de la raisonnable d'une préférence) ; en d'autres termes, ce ne sont que les préférences qui passent le test d'un débat public argumenté qui seront soutenues par les politiques sociales.

L'approche par les capacités repose ainsi sur la conjonction d'une action extensive en matière de pouvoir d'agir ou d'empowerment des personnes et de la reconnaissance de leur liberté raisonnable de choix. Elle suggère ainsi une voie visant à mettre la politique sociale au service de l'autonomie et de la dignité reconnue de ses bénéficiaires.

Vie affective et sexuelle des personnes handicapées



Pierre Brasseur

Pierre Brasseur est doctorant en sociologie à l'Université Lille I. Il termine actuellement une thèse autour de la construction du problème public de l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap.

Références bibliographiques

- P. Brasseur, « De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et personnes handicapés depuis années 1970 », *Sexologies*, 2016.
- P. Brasseur, « Une vocation à aimer l'invalidé : la mobilisation ratée de Jean Adnet », *Genre, sexualité et société* [en ligne], n°11, 2014. URL : <http://gss.revues.org/3089>
- P. Brasseur avec P. Detuncq, « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux », *Vie sociale et traitements*, n°123, 2014, pp. 51-56.
- P. Brasseur, « Notice : Handicap » in J. Rennes et al (dir.) *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, pp. 293-305 (à paraître en décembre 2016).
- P. Brasseur, « La sexualité des personnes en situation de handicap comme problème public et politique (1950-2015) », in M. Le Den, V. De Luca Barusse (dir), *Les politiques de la sexualité : avancées et résistances au niveau national et local dans la diffusion des savoirs relatifs à la sexualité, à la contraception et à la prévention des IST*, L'Harmattan, Paris, 2016, pp. 123-143.

La sexualité des personnes en situation de handicap comme problème social et politique

Dans cette communication, nous reviendrons sur la façon dont la question « sexualité des personnes en situation de handicap » est devenue une préoccupation publique et politique.

À partir d'une enquête sur archives (notamment les principales revues françaises sur le handicap), d'observations (dans des colloques ou lors de la première formation d'assistance sexuelle), et d'entretiens (auprès des militants de la cause « handicap et sexualité »), je reviendrai sur les trois grandes façons dont on a considéré la question « handicap et sexualité » depuis le début du vingtième siècle : le « déconseil », la « réhabilitation » puis « l'assistance ».

Je montrerai ensuite que la pensée française de l'assistance sexuelle, est bien différente de celles des autres pays, où la question est politisée sous d'autres modalités.



Mélanie Jacquot

Maîtresse de conférences en Psychopathologie et psychologie cliniques à la faculté de psychologie de Strasbourg depuis 2011, **Mélanie Jacquot** attache une importance particulière à l'articulation de ses thématiques de recherche à son expérience de psychologue clinicienne. Elle exerce en effet depuis 2004 dans le champ du handicap (SESSAD de l'APF de Thionville, consultation pour adultes du centre de référence de maladies neuromusculaires rares du CHU de Nancy, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) de l'APEI de Thionville). Ainsi, son activité de psychologue clinicienne l'amène à interroger, dans une mise en perspective toujours renouvelée, des effets de l'atteinte et des modifications du corps et de ses performances sur le sujet et son entourage.

Références bibliographiques

- M. Jacquot, I. Gernet, La maladie neuromusculaire à l'âge adulte : du vacillement aux réaménagements de l'identité. Communication Orale, 11^{ème} SIICLHA, Université Paris-Descartes, Boulogne-Billancourt, 25-26 novembre 2016
- M. Jacquot, « Le médecin, les parents et l'enfant intersexe : enjeux et effets d'une rencontre intersubjective », Corps et psychisme, 2016/1, pp.99-113.
- M. Jacquot, « Intersexuation, identité sexuelle et famille : Du défaut d'assignation au défaut d'affiliation », Recherches familiales, n°11, 2014, pp. 75-84.
- M. Jacquot, « Comment penser la clinique de l'intersexuation ? », Champ psychosomatique, 2010/2, pp.107-123.
- K. Gueniche, M. Jacquot, E. Thibaud, M. Polak, « L'identité sexuée en impasse... À propos de jeunes adultes au caryotype XY nées avec une anomalie du développement des organes génitaux et élevées en fille », Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 56, n°6, 2008, pp. 377-385.

ATELIER 1



Lucie Nayak

Lucie Nayak est sociologue. Après une thèse de doctorat consacrée au traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en France et en Suisse (université Paris-Ouest et université de Genève), elle est actuellement chercheuse contractuelle à l'INSERM. Un ouvrage issu de sa thèse est à paraître en 2017 aux Éditions de l'INS HEA.

Références bibliographiques

- P. Aiach, « Médicalisation/santéisation et psychologisation du social », in M. Bresson (dir.), *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*, Paris, L'Harmattan, 2006, pp. 65-73.
- M. Barillet-Lepley, *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles. D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- A. Giami, C. Humbert, D. Laval, *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, 1983.
- R. F. Murphy, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990.
- L. Nayak., « Une logique de promotion de la "santé sexuelle". L'assistance sexuelle en Suisse », *Ethnologie française*, volume 43-3, 2013, pp. 461-468.

Traitement social de la sexualité de personnes « handicapées mentales » en institution spécialisée

Sous l'influence du concept de « santé sexuelle », développé par l'Organisation mondiale de la santé, le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » a connu d'importants bouleversements. Il se caractérise aujourd'hui par une pluralité de modèles paradoxaux (Barillet-Lepley, 2001), entrant en conflit. Cette intervention propose une analyse sociologique des positionnements éducatifs contrastés en matière d'accompagnement de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » en institution spécialisée. Les données sont issues d'une enquête qualitative réalisée par entretiens en Suisse et en France entre 2009 et 2012.

Trente ans après l'étude pionnière d'Alain Giami, les représentations de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en termes d'anges et de bêtes sont toujours observables sur le terrain, de même que leurs conséquences répressives (Giami et al., 1983). Toutefois, elles semblent désormais s'estomper au profit d'une autre représentation : celle de la « personne ». En effet, nul acteur de l'éducation spécialisée n'utilise plus aujourd'hui l'expression « handicapés mentaux ». Les expressions actuellement en vigueur sont celles de « personnes handicapées mentales » ou de « personnes en situation de handicap mental », cette dernière appelant à ne plus envisager le handicap comme une caractéristique individuelle, mais comme résultant des obstacles posés par l'environnement à certains individus. Il est donc une « situation ».

Cette évolution de fond est à l'origine d'un changement d'attitude des acteurs vis-à-vis de la sexualité des personnes « handicapées mentales » : celle-ci tend désormais à être progressivement encouragée dans une perspective de « santé sexuelle » (OMS, 2006). On constate ainsi la « santéisation » de la sexualité (Aïach, 2006), perçue comme devant servir la santé.

Ainsi, deux modèles cohabitent actuellement sur le terrain du traitement institutionnel : la représentation du « monstre » (« ange » ou « bête »), qui débouche sur des pratiques d'interdiction, et celle de la « personne », qui entraîne l'encouragement progressif de la sexualité des personnes dites « handicapées mentales ».

Parallèlement à ces deux modèles, deux logiques paradoxales se donnent à voir sur le terrain, qui complexifient encore la situation et influencent l'accompagnement, par les éducateurs et les parents, de la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales ».

Une logique de normalisation tout d'abord, qui pousse les acteurs à encourager les personnes « handicapées » à se conformer aux normes dominantes en matière de sexualité, comme l'explique un éducateur spécialisé : « Ce sont des personnes... qui ont des difficultés dans plein de domaines. Par rapport à la sexualité, là au moins, c'est clair, ils ont des besoins, comme tout le monde. C'est rassurant, finalement ». Mais sur le terrain, cette logique de normalisation entre en conflit avec une logique opposée d'anormalisation, entendue comme le fait de définir l'autre comme « différent », de le rejeter dans l'altérité. Ainsi, aussitôt après avoir proclamé « ce sont des personnes comme nous », parents et éducateurs expliquent en quoi elles ne le sont, en définitive, pas complètement, ce qui justifie que leur sexualité soit contrôlée et limitée. Les positionnements radicaux que sont l'interdit et l'encouragement, qui s'affrontent sur le terrain du « handicap mental », sont générateurs de conflits. Pour tenter de le résoudre et maintenir la possibilité d'une collaboration dans l'encadrement de la sexualité des personnes « handicapées mentales », les acteurs se trouvent dans la nécessité d'assouplir leurs positionnements et optent pour des positionnements intermédiaires,

que nous appelons respectivement la compensation de la différence et la limitation, qui seront présentés au cours de l'intervention. Ceux-ci impliquent des modalités d'encadrement en définitive assez proches : la sexualité n'est jamais formellement interdite, jamais vraiment permise. Les acteurs statuent au cas par cas, au gré des demandes des personnes « handicapées mentales », après évaluation des « risques » et de la légitimité de la demande par rapport aux normes sexuelles dominantes.

Si elles favorisent la résolution du conflit, ces orientations floues ont également pour conséquence de maintenir les personnes considérées comme « handicapées mentales » dans un statut intermédiaire permanent. En effet, il devient difficile aujourd'hui de nier leurs « besoins sexuels », mais on ne parvient pas non plus à leur permettre d'y répondre au même titre que les « valides ». Aussi leur sexualité se retrouve-t-elle maintenue dans une situation de liminalité : de plus en plus rarement interdite, elle reste tout aussi rarement vraiment permise.

Bien qu'elle exacerbe cet aspect, ce n'est pas uniquement la sexualité des personnes « handicapées mentales » qui est maintenue dans un statut liminal. L'anthropologue américain Robert Murphy a montré en effet qu'il s'agit d'une tendance plus générale de leur traitement social (Murphy, 1990). Ainsi, de même que les personnes désignées comme « handicapées mentales » vivent et travaillent dans des lieux qui leur sont spécifiquement dédiés, à l'écart du monde des « valides », leur sexualité n'est tolérée qu'entre personnes « handicapées mentales » au sein de l'institution ou, désormais, à travers le recours à l'assistance sexuelle, progressivement apparue dans plusieurs pays d'Europe, dont les professionnels sont formés à leur fournir des prestations spécifiquement conçues pour elles (Nayak, 2013).



Christophe Douesneau, Président

Christophe Douesneau est directeur du développement et de l'offre de service à l'Association des paralysés de France. Il a précédemment été fonctionnaire territorial, puis consultant spécialisé dans les secteurs social, médico-social et de la santé. À l'ANAP, il a produit plusieurs guides concernant le secteur médico-social notamment *Secteur médico-social : comprendre pour agir mieux*, *Les coopérations dans le secteur médico-social : guide méthodologique* ou *Les SI dans le secteur médico-social : retours d'expérience et grands enseignements*.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Boire en EHPAD : plaisir, santé, addiction



Mathilde Rossigneux-Méheust

Mathilde Rossigneux-Méheust, docteure en histoire contemporaine (Paris 1 - Panthéon-Sorbonne), est maîtresse de conférences à l'université Lyon II (LARHRA). Elle travaille sur la genèse de l'assistance publique et privée à la vieillesse, sur les premières générations d'assistés au nom de l'âge et, plus récemment, sur les populations atteintes de démence au XIX^e siècle.

Références bibliographiques

- H. Bernard, « Alcoolisme et antialcoolisme en France au XIX^e siècle : autour de Magnus Huss », *Histoire, économie et société*, 1984, n° 4, pp. 609-628.
- D. Nourrisson, *Le Buveur du XIX^e siècle*, Albin Michel, Paris, 1990.
- C. Quétel, J.-Y. Simon, « L'aliénation alcoolique en France (XIX^e siècle et première moitié du XX^e siècle) », *Histoire, économie et société*, 1988/4, pp. 507-533.
- M. Rossigneux-Méheust, « L'invention d'un territoire de la vieillesse à Paris au XIX^e siècle. Construction et expérimentation d'une politique spatiale différenciée de l'assistance parisienne », *Histoire urbaine*, 2015/1, pp. 143-161.
- A. Stanziani, *Histoire de la qualité alimentaire XIX^e-XX^e siècles*, Paris, Éditions du Seuil, 2005.

Boire à l'hospice. Morales, tensions et négociations autour de la consommation de vin chez les vieillards parisiens au XIX^e siècle

Cette intervention revient sur les normes alimentaires, celles portant sur le vin en particulier, dans les premiers temps de l'assistance en institution, à Paris au XIX^e siècle.

Travailler sur la consommation du vin à l'hospice dans le second XIX^e siècle est indissociable d'une réflexion sur la naissance de l'alcoolisme à la fois comme objet médical et comme objet de santé publique. Les vieux indigents n'échappent pas à la moralisation qui est celle de leur temps, et ce d'autant plus que les structures d'assistance entretiennent un lien étroit avec le monde médical.

La consommation du vin, autorisée et sous le manteau, diffère selon les hospices et les maisons de retraite de l'assistance publique, révélant ainsi la diversité des publics assistés au nom de l'âge au second XIX^e siècle. Cette consommation relève bien sûr d'une culture, mais aussi d'une prescription médicale

et surtout d'une préoccupation morale. Cette communication se propose donc de travailler sur la construction d'une norme de la consommation d'alcool pour le grand âge.

Par ailleurs, l'ivresse est au cœur de la lecture des violences que font les directeurs d'hospice. Derrière la consommation du vin, c'est toute la détermination morale du bon et du mauvais pensionnaire qui surgit.

Enfin, si le vin est central dans l'analyse des vices du mauvais vieillard assisté, il est aussi important dans les réclamations des vieillards. Le droit à la consommation de vin est un objet important dans la résistance que les vieux assistés opposent à ceux qui encadrent leurs derniers jours ; l'analyser permet de questionner la marge de manœuvre dont disposent les pensionnaires de l'assistance publique.



Charlotte Ducouso-Lacaze

Charlotte Ducouso-Lacaze est ergothérapeute au sein de l'établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) Le platane du grand parc à Bordeaux (association Les Doyennés). Elle a participé à l'ouverture du pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de l'établissement. Parallèlement à son rôle au sein du PASA, elle gère le parc d'aides techniques, veille au bon positionnement des résidents et forme ses collègues aux gestes et bonnes postures.

Persuadée de la richesse du partage des expériences avec les PASA voisins, Charlotte Ducouso-Lacaze a créé l'association des professionnels des PASA d'Aquitaine en 2015. Elle en a été élue présidente.

Références bibliographiques

- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n° 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer.
- CNSA, DGCS, ministère des Affaires sociales et de la Santé, *Rapport de l'activité des ESA, PASA et UHR en 2011*.
- Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) sont des services présents dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et créés dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Ils reçoivent 12 à 14 résidents de l'EHPAD présentant une maladie neurodégénérative associée à un syndrome démentiel et des troubles du comportement de type anxiété, agitation, déambulation, apathie, etc. Le but des PASA est de maintenir les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles et les liens sociaux des résidents et de diminuer leurs troubles du comportement.

Pour ce faire, ils sont accompagnés par des professionnels spécialisés dans le domaine : assistant de soins en gérontologie (ASG), psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, sous la responsabilité du médecin coordonnateur. La journée est rythmée par des temps d'activités thérapeutiques et des temps plus conviviaux comme le café d'accueil, le repas thérapeutique et les collations.

Le repas au PASA est un moment clé de la journée, il a à la fois un but thérapeutique caractérisé par une stimulation sensorielle, motrice et cognitive et c'est un moment convivial où les échanges et l'entraide entre les différents participants sont sollicités. Les professionnels s'attachent à respecter les habitudes de vie des résidents, à créer des rituels. Les soignants partagent le repas avec les résidents et les sollicitent pour mettre la table, servir, ranger, nettoyer. Parfois un plat du repas peut être préparé le matin précédent le repas par les résidents eux-mêmes. Via cette organisation, qui vise le respect de leurs habitudes de vie, les résidents donnent un sens particulier à ce moment, s'investissent beaucoup et cela se répercute sur leur comportement, leur bien-être et aussi sur leur alimentation.



Moustafa Bensafi



Moustafa Bensafi est directeur de recherche au CNRS au Centre de recherches en neurosciences de Lyon. Ses études sont centrées sur la compréhension des mécanismes sensoriels, affectifs et cognitifs sous-tendant la perception olfactive humaine. Il étudie également le déficit olfactif durant le vieillissement et dans différents états pathologiques. Les approches qu'il utilise combinent études psycho-physiques et neuro-imagerie fonctionnelle.

Les déficits olfactifs et leurs effets sur la qualité de vie de la personne âgée

Au tournant du siècle la notion d'un être humain moderne et civilisé pouvant se passer de l'odorat est devenue obsolète : ce sens caché, sans paroles, jusque-là considéré comme surnuméraire dans la cognition, est devenu un objet d'études et donc, de connaissances nouvelles. Sa reconnaissance comme objet scientifique est illustrée par des prix Nobel (Axel & Buck en 2004), mais la société aussi est devenue plus hédoniste, et par là plus attentive aux effets émotionnels des odeurs.

Les odeurs sont présentes dans notre alimentation, source à la fois de plaisir et de lien social ; elles influencent aussi nos relations avec autrui en général et nos enfants en particulier. Elles contribuent à notre équilibre émotionnel et à notre bien-être, puisque la perte de l'odorat a des conséquences délétères sur cet équilibre.

En effet, sans que nous soyons toujours conscients de ces dommages, les pertes d'odorat peuvent entraîner des handicaps non décelés, mais aux conséquences potentiellement dramatiques, puisque par exemple mal percevoir les aliments peut modifier le comportement alimentaire et retentir sur l'état de santé.

Ces déficits olfactifs ne sont pas rares ; ils proviennent de causes variées (infections, allergies, tumeurs, traumatismes crâniens, polluants, etc.).

L'identification de ces dysfonctionnements est importante pour :

- les scientifiques pour mieux comprendre le fonctionnement du système olfactif,

- les cliniciens pour mieux les diagnostiquer et les soigner,
- les systèmes de santé publique, pour évaluer les besoins et mettre en place des stratégies de traitement.

Aux États-Unis, une étude sur 2 500 sujets observe une prévalence de 1 % d'anosmies et 24 % d'hyposmies (Murphy et al., 2002, *Jama*, 288, 2307-12).

En Allemagne (Hummel et al., 2007, *Eur Arch ORL*, 264, 237-43), une étude sur 3 000 personnes a divisé la distribution en déciles, et considérée le 10^e décile comme déficitaire (hyposmie et anosmie confondues).

En Suède, une enquête sur 1 387 sujets a constaté 5.8 % d'anosmies et 13.3 % d'hyposmies (Bramerson et al., 2004, *Laryngoscope*, 114, 733-7).

À quel point ces déficits sensoriels retentissent-ils sur la qualité de la vie ? Des travaux ont montré que les anosmiques et hyposmiques sont plus sujets :

- à des accidents domestiques,
- à des risques de dépression significativement plus élevés,
- à une insécurité par rapport à la détection de sources de risque (le brûlé, le gaz, le moisi),
- et à la vie sociale et sexuelle (cf Croy et al., 2014, *Chem Senses*, 39, 185-94) ;
- enfin certaines activités professionnelles peuvent être gravement compromises dans le cas des cuisiniers, parfumeurs, etc. (Keller & Malaspina, 2013, *BMC-ENT*, 13, 8).

Cependant ce que suggèrent les enquêtes par questionnaires c'est que les problèmes touchant l'alimentation sont de loin les plus fréquents en cas de baisse de l'odorat (Croy et al. 2014). Ma présentation tentera d'apporter des éléments de réponse aux questions suivantes : Quelle est exactement la proportion de la population qui souffre d'un tel déficit sensoriel en France ? Est-ce que cette prévalence diffère en fonction de l'âge ? Quel est l'impact de son effet sur l'alimentation du sujet âgé ? Peut-on les compenser ou remédier à leurs effets négatifs sur l'alimentation ? La question du repérage des déficits olfactifs chez des personnes âgées en institution sera également posée.



Delphine Dupré-Lévêque, Présidente

Delphine Dupré-Lévêque est docteure en anthropologie de la santé.

Responsable de secteur « personnes âgées » à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médicaux sociaux (Anesm) depuis décembre 2013, elle a conduit différents travaux, parmi lesquels : *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - volet Ehpad* (2016), *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées - volet Ehpad* (2016 à paraître), *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad* (2016), *Outil de repérage de perte d'autonomie ou de son aggravation* (2016).



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Références bibliographiques

- D. Dupré-Lévêque, *La vieillesse au-delà du mythe, analyse comparative des modes de vie des personnes âgées (Dordogne-Côtes d'Armor)*, Lille, Septentrion, février 2002, 314 p.
- D. Dupré-Lévêque, *Une ethnologue en maison de retraite ou le guide de la qualité de vie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, juillet 2001, 135 p.
- D. Dupré-Lévêque, « Entrée et accueil des personnes âgées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Revue de gériatrie*, 2015, septembre-octobre, pp. 409-415 (premier auteur).
- D. Dupré-Lévêque, « Devenir résident, quel devenir ? », *Le journal des psychologues*, n°287, mai 2011.
- D. Dupré-Lévêque avec C. Scodellaro et H. Thomas, « Perception et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative », *Études et Résultats, DREES*, janvier 2005, n°370.
- D. Dupré-Lévêque, « Le médicament : un outil de communication ? », *Le regard de l'ethnologue dans une maison de retraite*, *Gérontologie et Société*, décembre 2002, n°103.

Qualité de vie des personnes

et qualité de vie des proches aidants



Cyrielle Derguy

Cyrielle Derguy est actuellement maîtresse de conférences en psychologie à l'université Paris Descartes (laboratoire Psychopathologie et processus de santé, EA 4057).

Au cours de ses recherches et de son activité de psychologue clinicienne elle s'est spécialisée dans la question de l'ajustement des aidants dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de leur accompagnement. Elle est notamment l'auteure du Programme ETAP (éducation thérapeutique autisme et parentalité) destiné à accompagner les parents d'enfants avec un TSA dès l'annonce du diagnostic.

Références bibliographiques

- J. Belsky, « The Determinants of Parenting: A Process Model », *Child Development*, 1984, 55(1), pp. 83–96.
- E. Cappe, M. Wolff, R. Bobet & J.-L. Adrien, « Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes », *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2011, 20(8), pp. 1279–1294.
- C. Derguy, K. M'Bailara, G. Michel, S. Roux & M. Bouvard, « The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016.
- C. Derguy, G. Michel, K. M'Bailara, S. Roux, & M. Bouvard, « Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2015, 40(2), pp. 1–11.
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, troisième plan Autisme (2013-2017), Paris, ministère des Affaires sociales et de la Santé.

L'expérience des parents dans les troubles du spectre de l'autisme : entre ressources, compétences et besoins

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont caractérisés par une altération des interactions et de la communication sociale et la présence d'intérêts restreints et de comportement répétitifs (DSM-5, 2015). Ils constituent actuellement la deuxième pathologie neuro-développementale la plus fréquente chez l'enfant avec une prévalence d'environ 1 enfant sur 150. Le handicap est présent tout au long de la vie et a des conséquences majeures sur la qualité de vie de la personne, mais aussi sur celle de l'entourage familial et notamment des parents.

Un des enjeux actuels souligné par le dernier plan Autisme consiste, pour les cliniciens et les chercheurs, à développer des dispositifs d'accompagnement spécifique permettant d'améliorer la qualité de vie des parents et de les aider à faire face aux dimensions affectives et éducatives de leur rôle d'aidant.

Face au manque d'études en France sur ce sujet, il était important dans un premier temps de mieux comprendre les différentes facettes du rôle d'aidant dans les TSA. Pour ce faire, nous avons interrogé des parents d'enfants avec un TSA âgés entre 3 et 10 ans sur leurs besoins d'accompagnement (étude qualitative) et sur les déterminants de leur qualité de vie (étude quantitative).

Étude qualitative

Les besoins rapportés par les parents (N=50) renvoient à une vision éco-systémique de la parentalité. Ils concernent à la fois la sphère parentale et les sphères sociale, familiale et professionnelle.

La sphère parentale est associée aux besoins de développer :

- Des connaissances qui permettent d'identifier et de mettre du sens sur les besoins développementaux de l'enfant (physiologiques, cognitifs, affectifs) et d'identifier les principaux dispositifs d'accueil et/ou de prise en charge.
- Des compétences qui correspondent aux savoir-faire logistiques, éducatifs et relationnels du parent qui permettent de soutenir au mieux le développement de l'enfant (maturité affective, apprentissages cognitifs, adaptation sociale).
- Un sentiment de confiance qui renvoie au degré d'assurance que le parent éprouve vis-à-vis de sa capacité à exercer son rôle.

Ces trois dimensions soulignent les aspects cognitifs, comportementaux et émotionnels du rôle de parent.

D'autre part, les besoins liés aux sphères extra-parentales concernent l'épanouissement du parent dans les autres aspects de sa vie que ce soit au niveau familial (ex : relations conjugales, relations avec la famille élargie), social ou professionnel. Ils visent l'augmentation conjointe d'habiletés relationnelles, du confort matériel et, de la disponibilité de l'individu au quotidien.

Étude quantitative

Les meilleurs prédicteurs de la qualité de vie des parents interrogés (N=115) concernent les caractéristiques du contexte familial (organisation au sein du couple et au sein de la famille élargie, antécédents familiaux) indépendamment de l'âge et du niveau de développement de l'enfant. La présence de troubles comorbides chez l'enfant est également une variable associée à une moins bonne qualité de vie.

D'un point de vue clinique, ces données doivent orienter le contenu des dispositifs d'accompagnement proposés aux parents. En effet, elles viennent confirmer l'importance d'avoir une vision contextualisée de la parentalité en tenant compte du profil clinique de l'enfant, des ressources familiales mais aussi de la manière dont le parent se perçoit dans son rôle. Il s'agit notamment d'aborder avec le parent la manière dont le handicap de l'enfant peut modifier les rapports au sein de sa famille et de l'aider à identifier des stratégies de communication permettant de faciliter les possibilités de soutien mutuel.

Ces deux études permettent de mieux saisir les particularités de la relation d'aidance entre un parent et son enfant avec un TSA.

Les dispositifs de formation doivent pouvoir s'adresser au « parent-aidant » de manière globale (dimensions technique et affective) et pas uniquement au « parent-éducateur ». De plus, l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant passe par le développement de compétences et de ressources centrées sur l'enfant mais aussi prenant en compte le vécu et les interactions du parent avec son environnement (perspective éco-systémique).



Pascal Antoine

Pascal Antoine est professeur de psychopathologie à l'université de Lille, dans le Laboratoire de sciences cognitives et affectives SCALab et le laboratoire DISTALZ (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer). Ses travaux portent sur la conscience des troubles et l'expérience subjective de la maladie par la personne et son entourage, en particulier dans un contexte de maladie psychiatrique ou neurodégénérative.

Références bibliographiques

- S. Lockeridge, & J. Simpson, « *The experience of caring for a partner with young onset dementia : How younger carers cope* », *Dementia*, 12, 2012, pp. 633-649.
- V. J. Molyneaux, S. Butchard, J. Simpson & C. Murray, « *The co-construction of couplehood in dementia* », *Dementia*, 11, 2012, pp. 483-502.
- M. O'Shaughnessy, K. Lee & T. Lintern, « *Changes in the couple relationship in dementia care : Spouse carers' experiences* », *Dementia*, 9, 2010, pp. 237-258.
- E. Wawrziczny, P. Antoine, F. Ducharme, M.-J. Kergoat, F. Pasquier, « *Couples' Experiences with Early-Onset Dementia : an Interpretative Phenomenological Analysis of Dyadic Dynamics* », *Dementia*, 15, 2016, pp. 1082-1099
- E. Wawrziczny, F. Pasquier, F. Ducharme, M.-J. Kergoat, P. Antoine, (in press), « *From 'needing to know' to 'needing not to know more' : an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease* », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

La qualité de vie du couple dans la maladie d'Alzheimer

Pour comprendre ce que vivent les proches concernés par la maladie d'Alzheimer, nous sommes allés les rencontrer et recueillir leur témoignage. L'objectif était de saisir l'expérience de la personne malade, le vécu de son conjoint et ce qu'ils pouvaient, en couple, nous restituer de l'évolution de leur relation. Ces rencontres sont résumées en quatre chapitres :

Le premier chapitre nous apprend comment chacun tente de donner du sens aux symptômes qui s'imposent. La maladie d'Alzheimer débute souvent par des changements subtils confondus avec les aléas du quotidien et le tempérament. La personne comme son entourage, le conjoint, commencent à s'alerter devant l'accumulation d'erreurs banales ou alors face à un moment vécu comme une perte de contrôle déstabilisante. Chacun dans le couple tente de comprendre, de donner du sens et de se convaincre que c'est anecdotique et que tout devrait rentrer dans l'ordre. Le doute s'est néanmoins installé et perdure jusqu'à un événement attestant que ce qui se passe n'est pas normal. Alors le couple, le conjoint-aidant surtout, a un besoin urgent et impérieux de savoir. Il cherche des explications et doit parfois se mobiliser pour obtenir des réponses et un diagnostic.

Le second chapitre explique plusieurs risques pour le couple : le repli et le besoin de ne surtout pas en savoir plus sur la maladie, le sentiment d'être submergé par l'ampleur des responsabilités et leur évolution inéluctable, le devoir impératif de ne pas s'effondrer quoi qu'il en coûte et enfin le glissement de l'aide vers la protection, puis de la protection vers le contrôle. Chacun de ces risques participe à creuser le décalage entre la personne malade et son conjoint, augmente les tensions qui risquent finalement de dominer la relation.

Le troisième chapitre illustre comment les couples qui seraient touchés par les risques décrits voient évoluer la nature de leur relation. Certains sont engagés dans une impasse qui les conduit au constat d'une dissolution du couple dans la maladie. L'affection se perd tandis que les conflits vont croissants. Cela les mène vers une rupture : le regard a changé, tant le regard qu'on porte sur l'autre que celui qu'on porte sur soi. Le couple continue à s'isoler mettant à distance la famille. Les échanges se raréfient, au-delà des conséquences inhérentes à la maladie.

Le dernier chapitre conclut le compte-rendu de ces rencontres en illustrant comment les couples font face et contournent ces risques. Certains parviennent à déployer leurs propres ressources et ces exemples servent de base pour guider les couples confrontés à la maladie. Ces pistes impliquent le conjoint-aidant bien sûr, mais aussi la personne malade ; l'enjeu étant de soutenir le projet existentiel et la qualité de vie de chacun, mais aussi la qualité de la relation.



Jean-Yves Barreyre

Jean-Yves Barreyre est sociologue, ancien éducateur de rue, ancien directeur du CEDIAS et du CREAI Ile-de-France. Il est vice-président du Conseil scientifique de la CNSA et membre du Conseil scientifique de l'ANESM.

Jean-Yves Barreyre a dirigé de nombreuses recherches sur les personnes en situation de vulnérabilité et publié une soixantaine d'articles et une dizaine d'ouvrages, dont : *Éloge de l'insuffisance, les configurations sociales de vulnérabilité*, Érès, 2014 ; *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale* (Dion avec B. Bouquet), Bayard, 2006 ; *Évaluer les besoins des personnes en action sociale* (en coll. avec C. Peintre), Dunod, réédition en 2005 ; *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Dunod, Août 2000.

Références bibliographiques

- J.-Y. Barreyre (dir.), A.-M. Asencio (coord.), *Longtemps après l'accident. Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux*, Rapport de recherche, CEDIAS, Humanis, 2015.
- J.-Y. Barreyre, *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de vulnérabilité*, Érès, 2014.
- J.-Y. Barreyre, *Les accompagner jusqu'au bout ? L'accueil des personnes handicapées vieillissantes*, (en coll avec Réseau de consultants en gérontologie), ENSP Éditions, 2000.

Une aspiration peut-elle être déraisonnable ?

C'est une question que l'on peut se poser au regard des résultats de notre recherche-action nationale sur la vie des personnes avec liaison cérébrale acquise (LCA) et de leurs familles, dix ans ou plus après l'accident à l'origine du handicap. Nous avons interrogé des personnes avec LCA, des membres de leur famille proche, des professionnels intervenant dans leur quotidien et des chercheurs. Nous avons constaté que dans un nombre significatif de situations, les points de vue sur leur devenir étaient divergents. Cette divergence entre les familles et les personnes avec LCA portaient le plus souvent sur le caractère « déraisonnable » de certaines aspirations des personnes avec LCA. Nous vous proposons de revenir sur cette question, légitime pour chacune des parties partageant les mêmes environnements de vie.

1°- Les personnes comme ressources

Les ressources humaines comme les ressources naturelles partagent les mêmes caractéristiques : elles sont limitées, voire rares, et elles s'épuisent au cours du temps et en fonction de la manière dont elles sont utilisées. Le rapport aux ressources est devenu aujourd'hui une question sociale que l'on retrouve dans la thématique du développement durable. Dans le domaine plus restreint de la santé de l'homme, nous retrouvons cette même préoccupation dans les politiques actuelles de santé.

Dans l'exemple que nous avons choisi, les ressources humaines en risque d'épuisement sont celles des personnes avec LCA, celles de leurs proches, et celles des professionnels qui les accompagnent.

2°- Épuisement des réserves cognitives

Les personnes avec LCA ont cette spécificité de puiser dans leurs réserves cognitives pour compenser les capacités perdues, tout ou partie, suite à l'accident.

3°- Épuisement des réserves physiques et mentales des aidants :

l'usure plus que le vieillissement
La mobilisation des proches pour soutenir la personne avec LCA dans son (vain ?) recouvrement des capacités d'avant l'accident provoque une usure du corps et une charge mentale qui épuisent les aidants familiaux.

4°- Épuisement des réserves culturelles et professionnelles

L'accueil sans tiers dans des structures spécialisées de personnes lourdement handicapées avançant en âge peut provoquer des processus de découragement ou de routinisation de la part des professionnels d'accompagnement.

5°- Ressources et perspectives de vie

En quoi les aspirations des uns et des autres sont-elles légitimes ?
Et en fonction de quels critères : moraux, préventifs, citoyens, autres ?

6°- De la communauté de destin aux devenirs séparés entendables : faire tiers

Comment s'extraire d'une communauté de destin, dans le respect de chacun et par un processus d'action suffisamment sécuritaire pour être entendable par tous ?



Caroline Lefebvre, Présidente

Caroline Lefebvre est adjointe à la cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation (du handicap et de la perte d'autonomie) à la Direction générale de la cohésion sociale. Titulaire d'un DESS de droit public, elle exerce comme attachée d'administration centrale au ministère des Affaires sociales depuis 20 ans, où elle a travaillé successivement sur les politiques en direction des familles, des jeunes enfants, des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs aidants.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Qualité de vie des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire

Gil Bellis

Docteur en anthropologie, **Gil Bellis** est chercheur à l'Institut national d'études démographiques (Ined). Ses recherches portent sur l'analyse des populations atteintes de maladies génétiques ou de handicaps dans le contexte de la transition sanitaire, dont l'une des caractéristiques est l'élévation durable de l'espérance de vie. Les études sur ces populations – qui autrefois mouraient jeunes mais atteignent de nos jours l'âge adulte, voire la vieillesse – concernent l'avancée démographique de cette nouvelle donne ainsi que ses conséquences sanitaires, sociales et économiques.

Références bibliographiques

- S. Bouet, G. Bellis, L. Lemonnier, M. Sponga, V. Colomb-Jung, « Mortalité par mucoviscidose : analyse des données du Registre français, 1992-2012 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 38-39, 2015, pp. 710-717.
- C. Fortes-Lima, N. Brucato, M. Croze, G. Bellis, S. Schiavinato, A. Massougbodji, F. Migot-Nabias, J.-M. Dugoujon, « Genetic population study of Y-chromosome markers in Benin and Ivory Coast ethnic groups », *Forensic Science International : Genetics*, 19, 2015, pp. 232-237.
- P. R. Burgel, G. Bellis, H. V. Olesen, L. Viviani, A. Zolin, F. Blasi, J. S. Elborn, « Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries », *European Respiratory Journal*, 46, 2015, pp. 133-141.
- G. Bellis, « Matrimonial practices, population genetic structures and public health in the Mediterranean region », *South-East European Journal of Political Science*, 2, 2014, pp. 86-96.
- G. Bellis, M. H. Cazes, A. Parant, M. Gaimard, C. Travers, E. Le Roux, S. Ravilly, G. Rault, « Cystic fibrosis mortality trends in France », *Journal of Cystic Fibrosis*, 6, 2007, pp. 179-186.

Isabelle Ville



Isabelle Ville est sociologue du handicap, directrice de recherche à l'INSERM et directrice d'études à l'École des hautes études en sciences sociales où elle dirige le programme Handicaps & Sociétés. Ses recherches ont porté sur « les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps ». Elle est co-fondatrice de la revue *Alter*, *European Journal of Disability Research*, présidente de *Alter*, *European Society for Disability Research* et co-auteure d'une *Introduction à la sociologie du handicap*, De Boeck, 2014.

Références bibliographiques

- F. Armstrong, « Débusquer l'idéologie : l'exemple d'une école en Angleterre », dans D. Poizat, *Éducation et handicap*. Ramonville, Erès, 2004.
- Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP-MENESR), « À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement », note d'information, n°4, février 2015.
- S. Ebersold et J.-J. Detraux, « Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée », *Alter, European Journal of Disability Research*, 7 (2), 2013, pp.102-115.
- G. Lansade, « "La vision des inclus". Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux », thèse de doctorat en anthropologie, soutenue à l'EHESS le 5 octobre 2016.
- D. Michailakis & W. Reich, « Dilemmas of inclusive education », *Alter, European Journal of Disability Research*, 3, 2009, pp. 24-44.

Modalités de scolarisation et participation à la vie scolaire des élèves en situation de handicap

Afin de favoriser l'inclusion en milieu ordinaire des élèves en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 instaure le droit de tout élève reconnu « handicapé » à être inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements les plus proches de son domicile qui devient ainsi son « établissement de référence ». Un projet personnalisé de scolarisation (PPS) peut être mis en œuvre pour définir les modalités de la scolarisation et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux « besoins particuliers » de chaque élève.

La scolarisation des élèves handicapés prend aujourd'hui des formes diverses. Ces derniers peuvent :

- 1/ être « inclus » dans les classes ordinaires des écoles ordinaires avec ou sans auxiliaire de vie scolaire (AVS) ;
- 2/ être « inclus » dans des dispositifs ULIS (Unité localisée d'inclusion scolaire) des écoles ordinaires, qui rassemblent des élèves ayant le même type de troubles, en effectif restreint ; l'objectif est alors d'inclure ces élèves dans les classes ordinaires de l'établissement ;
- 3/ ils peuvent enfin être scolarisés dans des institutions spécialisées du secteur médicosocial (IME, IMP, IMPro) ou du secteur sanitaire. Des formes mixtes de parcours sont également possibles, qui partagent le temps scolaire entre établissement médico-social ou de soins et école ordinaire.

Plus de dix ans après la loi, et alors que le nombre d'élèves en situation de handicap ne cesse de progresser (+24 % entre 2012 et 2015 en milieu ordinaire – Conférence nationale du handicap de 2016), il apparaît important d'analyser l'impact de ces modes de scolarisation sur l'expérience des élèves, de leurs familles et de leurs enseignants. En effet, les dispositifs

mis en place antérieurement dans d'autres pays ont fait l'objet d'analyses critiques qui pointent la persistance de stigmatisations (Armstrong, 2003), un focus étroit sur les performances scolaires au détriment de la socialisation secondaire et de la participation sociale (Ebersold & Detraux, 2013), des processus d'exclusions sélectives au sein même du processus d'inclusion dans son ensemble (Michailakis & Reich, 2009). Un travail ethnographique conduit dans un dispositif ULIS accueillant des adolescents avec un « retard mental » a mis en lumière les contraintes sociales et institutionnelles objectives qui pèsent sur les trajectoires scolaires des jeunes (Lansade, 2016).

Cette présentation vise à compléter les analyses qui viennent d'être rapidement évoquées en exposant et discutant les premiers résultats d'une enquête d'envergure menée par l'Ecole des hautes études en sciences sociales (EHESS) et l'Institut national d'études démographiques (INED), en partenariat avec la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche (MENESR)¹.

Elle s'appuie sur un panel de 12 700 élèves bénéficiaires d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), nés en 2001 ou en 2005 et scolarisés en classe ordinaire (50 % des élèves de 2001 et 52 % des élèves de 2005), dans un dispositif ULIS d'une école ordinaire (25 % des élèves de 2001 et 30 % des élèves de 2005), dans un établissement médico-social ou de soins (22 % des élèves de 2001 et 14 % des élèves de 2005), en milieu ordinaire et en milieu spécialisé (3 % des élèves de 2001 et 4 % des élèves de 2005) (DEPP, 2015).

Un questionnaire initial a été adressé aux familles de ces élèves en 2014 ou 2015. Il recueille des informations relatives aux modes de scolarisation, aux aménagements éventuels, aux relations entre la famille et les enseignants, à la scolarisation antérieure, aux types de troubles, ainsi que des variables sociodémographiques telles la situation familiale et socioéconomique, les lieux de naissance et la nationalité des parents, les langues parlées à la maison, les revenus, les caractéristiques du logement...

En mars 2016, un second questionnaire a été envoyé aux 7 800 familles qui avaient accepté, lors de la première phase, le principe d'une enquête complémentaire (taux de réponse de 67 %). Il renseigne sur la dimension subjective de la scolarisation, en particulier sur la perception qu'ont les familles de la participation de leur enfant à la vie de la classe, de ses relations avec ses camarades et ses enseignants et plus généralement de sa participation à la vie scolaire.

Un questionnaire a également été adressé à l'ensemble des enseignants des élèves du panel par l'intermédiaire des directeurs d'établissements (taux de réponse de 51 %) et des entretiens complémentaires en face à face ont été réalisés avec 55 élèves, à leur domicile, en vue de croiser les points de vue.

En recourant à des méthodes de statistiques descriptives, une typologie des expériences scolaires sera construite et étudiée en relation avec les types de troubles, les modes de scolarisation, ainsi qu'un certain nombre de variables sociodémographiques.

¹ Cette recherche a obtenu un soutien financier de l'IReSP et de héSam Université.



Joël Zaffran

Joël Zaffran est professeur de sociologie à l'université de Bordeaux. Il est chercheur au Centre Émile-Durkheim (UMR-CNRS 5116), dans lequel il est co-responsable de l'axe « Vulnérabilité, Inégalités, Parcours ». Il est directeur du Centre associé régional du CEREQ.

Joël Zaffran est docteur en sociologie. Il travaille de longue date sur l'école et le handicap. Ses travaux ont fait l'objet de nombreuses publications, dont un ouvrage récent *Handicap et Accessibilité*, issu du colloque qu'il a organisé à Bordeaux en 2015 pour les 10 ans de la loi de février 2005.

Références bibliographiques

- J. Zaffran, *L'intégration scolaire des handicapés*, Paris, L'Harmattan, coll. technologie de l'action sociale, 1997. Seconde édition revue et corrigée : 2007.
- J. Zaffran, *Quelle école pour les élèves handicapés ?*, Paris, La Découverte, 2007.
- J. Zaffran, « L'école inclusive et la réussite éducative », in P. Legros, *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, Grenoble, PUG, 2014, pp. 97-110.
- J. Zaffran (dir.), *Accessibilité et Handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu*, Grenoble, PUG, 2015.
- J. Zaffran, « Les transitions scolaires de l'école primaire à la Segpa : le score ne fait pas tout », in M.-H. Jacques (dir.), *Les transitions scolaires. Paliers, orientations, parcours*, Rennes, PUR, 2016, pp. 353-360.

Quelle qualité de vie pour quel(s) parcours scolaire(s) des élèves en situation de handicap ?

Le paradigme de l'inclusion scolaire, aujourd'hui dominant, vise l'instauration d'un environnement scolaire ouvert à tous. Dans le prolongement de la conception universelle, il propose d'aménager les infrastructures scolaires pour d'une part faciliter l'accès des élèves « handicapés » aux équipements pédagogiques et aux biens scolaires, d'autre part permettre aux élèves « valides » de tirer avantage des aménagements initialement prévus pour les élèves « handicapés ». L'objectif visé est que la place des élèves « handicapés » parmi les « valides » hisse la participation à une hauteur commune, de surcroît dans les sphères sociales identiques : l'école, mais aussi, par un effet de cascade, le travail et la culture. Cet enjeu moral est inscrit dans la loi de février 2005, et donne lieu à des ordonnances promulguées afin, notamment, de pallier les difficultés techniques et financières posées par l'obligation légale de ne pas entraver l'accès à l'école. Cette conception de l'inclusion incarne insuffisamment les principes de justice qui organisent le paradigme inclusif.

Notre intervention voudrait répondre à la question suivante : que vaut l'inclusion scolaire sans la faculté des personnes (les parents et les enfants) d'accéder aux lieux éducatifs qui ont une valeur pour elles ?

On y répond partiellement, en posant les jalons d'une inclusion scolaire dont la forme dépasserait deux écueils.

Le premier est de ne pas donner aux parents et aux enfants les moyens de choisir, à la mesure de leurs compétences présentes et à venir, ce qu'ils estiment être bon pour eux.

Le second est que la décision d'une scolarité ordinaire enferme dans des couloirs de verre qui laissent voir les opportunités pédagogiques et les biens scolaires disponibles, mais empêchent de les saisir.



Emmanuelle Godeau

Emmanuelle Godeau est médecin de santé publique et titulaire d'un doctorat en anthropologie sociale. Elle est médecin conseiller au rectorat de l'académie de Toulouse et membre de l'UMR1027 Inserm - Université Paul Sabatier, Toulouse.

Elle coordonne l'enquête *health behaviour in schoolaged children* (HBSC/OMS) pour la France depuis 2000. Ses thèmes de recherche sont les comportements de santé (notamment les comportements à risque) des jeunes ainsi que l'éducation inclusive.

Références bibliographiques

- M. Sentenac, D. Pacoricona, E. Godeau, *Comment les élèves handicapés perçoivent-ils le collège ? Un climat scolaire inclusif pour une école plus inclusive*, Agora débats/jeunesses, novembre 2016.
- E. Godeau, M. Sentenac, D. L. Pacoricona Alfaro, V. Ehlinger, « Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : perception de leur vie et de leur bien-être au collège », *Éducation & formations*, n°88-89, 2015, pp. 145-161.
- M. Sentenac, C. Arnaud, A. Gavin, M. Molcho, S. Nic Gabhainn, E. Godeau, « Peer victimization among school-aged children with chronic conditions », *Epidemiologic Reviews*, 2012 ; 34 (1) : pp. 120-128.
- M. Sentenac, A. Gavin, C. Arnaud, M. Molcho, E. Godeau, S. Nic Gabhainn, « Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers : a cross-national study between Ireland and France », *Journal of Adolescent Health*, 2011; 48 (5): pp. 461-466.
- E. Godeau, C. Vignes, M. Sentenac, V. Ehlinger, F. Navarro, H. Grandjean, C. Arnaud, « Improving attitudes towards children with disabilities in a school context: a cluster randomized intervention study », *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2010 Oct ; 52(10) : e236-42.

Handicap au collège : vécus et perceptions des élèves à travers 10 ans de recherches

Les politiques en faveur d'une éducation inclusive sont maintenant en vigueur depuis plusieurs années, avec la finalité de donner les mêmes chances et opportunités à tous. Mais l'absence de données sur cette population permet difficilement de faire un premier bilan sur la scolarisation en milieu ordinaire, autre que quantitatif et dès lors satisfaisant, au vu de l'augmentation des effectifs de jeunes en situation de handicap inscrits en milieu ordinaire. L'avis du Conseil économique social et environnemental relatif à l'accompagnement et à l'inclusion des personnes en situation de handicap insiste pourtant sur la nécessité d'adosser les politiques inclusives à un dispositif de veille et de recherche adapté. Ainsi, au-delà de l'évaluation des performances académiques, il est important de s'intéresser notamment au bien-être de chaque élève et à son acceptation au sein du groupe de pairs, notamment à l'école.

Nous présenterons lors de cet atelier plusieurs travaux de recherche conduits successivement dans notre équipe pour éclairer cette question.

D'abord une première recherche pluridisciplinaire sur les attitudes et représentations des élèves ordinaires vis-à-vis de pairs handicapés, conduite en 2006/07 dans 12 collèges de Haute-Garonne, qui avait pu montrer un impact significatif quoique limité (registre cognitif) d'une intervention en classe sur les attitudes et représentations d'élèves de 5^e. Nous avons également mis en évidence qu'être une fille, se sentir bien dans sa peau, avoir un-e ami-e en situation de handicap et avoir eu une information sur le handicap étaient associés à des attitudes plus positives. En revanche, les attitudes étaient plus négatives dans les collèges possédant une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS).

Nous nous sommes ensuite intéressés aux liens entre brimades/harcèlement et situation de handicap et avons montré que tant en France qu'en Irlande et que dans la majorité des pays étudiés, les élèves en situation de handicap quel qu'il soit avaient plus de risques d'être victimes de faits de harcèlement. Ces constats, initialement opérés à travers les données de l'enquête internationale *Health behaviour in school-aged children* (HBSC/OMS) sur la santé, les comportements de santé et le vécu scolaire des adolescents qui est coordonnée par notre équipe pour la France, ont pu être vérifiés dans différents contextes et pour différents types de handicaps et de maladies chroniques invalidantes à travers une revue extensive de la littérature sur le sujet.

Enfin, à partir de notre expertise de la conduite d'une grande enquête en milieu scolaire, nous avons développé une déclinaison ad-hoc du questionnaire HBSC destinée à collecter des données auprès d'élèves scolarisés en ULIS, essentiellement porteurs de troubles cognitifs. Nous avons ensuite examiné divers aspects qualitatifs de la scolarisation des élèves en situation de handicap qu'ils soient en classe ordinaire ou en ULIS à partir de leur point de vue, et constaté des divergences selon le mode de scolarisation, comme on pouvait s'y attendre (d'autant que celui-ci renvoie à des situations et capacités différentes). Finalement, la mise en perspective des constats de nos différentes recherches dresse une image non univoque de la vie à l'école des adolescents en situation de handicap, qui vient pour une part nuancer le sentiment de satisfaction que l'augmentation indiscutable du nombre d'inscriptions en milieu ordinaire pourrait susciter.

En effet, de fortes inégalités demeurent au sein de la population des jeunes en situation de handicap et questionnent l'idée universelle d'inclusion. Plus précisément, l'impact contrasté de l'inclusion sur le bien-être de l'élève, son épanouissement, son parcours scolaire et social dans son ensemble doit encore être exploré.

Enfin, parce que la notion d'inclusion s'entend aussi pour nous comme la possibilité de faire participer tous les élèves notamment aux enquêtes s'intéressant à la santé, aux comportements de santé et au vécu à l'école des collégiens, notre première expérience d'adaptation du protocole de l'enquête HBSC aux capacités des élèves d'ULIS, possible grâce à un financement de la CNSA, nous semble une avancée notable. Tout autant que la fondation et l'animation d'un groupe « chronic conditions » au sein du réseau international de chercheurs spécialistes des adolescents qui porte l'enquête HBSC dans les pays occidentaux, et qui vise à partager notre expérience et à la confronter à d'autres situations de handicap et d'autres contextes de scolarisation et de collecte des données.

Isabelle Bryon, Présidente



Isabelle Bryon est, depuis février 2016, chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves en situation de handicap à la Direction générale de l'enseignement scolaire. Avant de prendre cette fonction, elle a été successivement inspectrice de l'Éducation nationale en charge de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés (IEN ASH) dans le département des Yvelines, puis conseillère technique ASH auprès du recteur de l'académie de Rouen.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA





Programme du 13 décembre

8 h 30 – 9 h 00 Accueil du public

09 h 00 – 10 h 30 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages

Marie-Claire Haelewyck, cheffe du service d'orthopédagogie clinique, université de Mons (Belgique)

Table ronde : comment développer et soutenir la recherche française sur l'impact des interventions psycho-sociales sur la qualité de vie des personnes ?

Amaria Baghdadli, pédopsychiatre, université de Montpellier, responsable du Centre ressources autisme Languedoc-Roussillon

Frédéric Balard, maître de conférences en sociologie, université de Lorraine, Laboratoire lorrain de sciences sociales (2L2S)

Kevin Charras, psychologue et docteur en psychologie, Fondation Médéric Alzheimer

Geneviève Chêne, professeur de santé publique, université de Bordeaux, directrice de l'Institut de recherche en santé publique, INSERM

10 h 30 – 11 h 00 Pause

11 h 00 – 13 h 00 ATELIERS EN PARALLÈLE

Atelier 5 ———— Enjeux et méthodes dans le cas de personnes dyscommunicantes

Président : Jean Briens, pilote de l'équipe relais handicaps rares de Bretagne

Avec : Joël Ankri, gériatre, hôpital Sainte-Périne AP-HP, professeur de santé publique, directeur du laboratoire Vieillesse et maladies chroniques : approches épidémiologiques et de santé publique de l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, INSERM

Frédéric Pellas, médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation, centre hospitalier universitaire de Nîmes-Carêmeau

Régine Scelles, professeur de psychopathologie, directrice adjointe du laboratoire CLIPSYD, université Paris-Ouest-Nanterre

Jacques Souriau, psychologue, université de Groningue (Pays-Bas)

Atelier 6 ———— Évaluation de la qualité de vie et handicap psychique

Présidente : Annick Hennion, directrice de la Fondation Falret

et directrice générale de l'Œuvre Falret

Avec : Christine Passerieux, psychiatre, centre hospitalier de Versailles, co-directrice de l'équipe de recherche HandiRESP, université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

Carole Peintre, directrice des études, Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI)

Livia Velpry, sociologue, maîtresse de conférences, université Paris VIII, CERMES3

Programme du 13 décembre

Atelier 7 — Les approches qui partent de « ce qui compte »

Président : **Roland Giraud**, président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements (ANDASS)

Avec : **Aurélien Berthou**, sociologue, Fondation Garches, hôpital Raymond-Poincaré, Centre de recherche sur les liens sociaux, CNRS

Tania Lecomte, psychologue, professeure, département de psychologie, université de Montréal (Canada)

Odile Letortu, médecin gériatologue en établissement d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes

Atelier 8 — Qualité de vie et qualité des services

Président : **Cyril Desjeux**, directeur de l'Observatoire national des aides humaines, Handéo

Avec : **Ève Gardien**, sociologue, maître de conférences, université Rennes II, laboratoire Espaces et sociétés, CNRS

Marcel Jaeger, sociologue, titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale, directeur du département Droit, travail, santé et interventions, CNAM

Philippe Warin, sociologue, directeur de recherche CNRS, laboratoire PACTE / Observatoire ODENORE, université de Grenoble

13 h 00 – 14 h 30 Déjeuner libre

14 h 30 – 14 h 40 DISCOURS DE SÉGOLÈNE NEUVILLE

secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

14 h 40 – 15 h 40 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

À la recherche d'un soin de qualité : comment rendre la vie meilleure ?

Natalie Rigaux, sociologue, professeure, université de Namur (Belgique)

Recueillir l'accord des personnes : du droit à la pratique

Anne Caron-Dégli, magistrate, présidente de chambre, cour d'appel de Versailles

15 h 40 – 17 h 00 TABLE RONDE DE SYNTHÈSE

Jean-Yves Barreyre, vice-président du Conseil scientifique de la CNSA

Jean-Baptiste Briol, administrateur de l'association Nous aussi

Alain Dambroise, directeur de l'institut Albatros

Isabelle Donnio, enseignante-chercheuse à l'École des hautes études en santé publique

Paulette Guinchard, présidente du Conseil de la CNSA

Jean Bourgeois-Jacquet, résident d'un établissement pour personnes âgées dépendantes

17 h 00 Allocution de clôture

La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages



Marie-Claire Haelewyck

Marie-Claire Haelewyck est docteure en sciences psycho-pédagogiques, professeure et responsable du service d'orthopédagogie clinique à l'université de Mons en Belgique, présidente de l'Association pour l'innovation en orthopédagogie et présidente d'honneur de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM).

Dans le champ du handicap, ses recherches portent sur l'inadaptation, l'amélioration de la qualité de vie et l'amélioration des services s'adressant aux personnes en situation de handicap. Elles concernent également les aspects liés au développement de l'individu porteur d'un handicap congénital ou acquis, qu'il s'agisse de l'amélioration de ses capacités d'apprentissage (sciences de l'éducation) et/ou de son développement humain (psychologie). Ses travaux ont notamment mené à la validation d'outils méthodologiques favorisant l'autodétermination des personnes en situation de handicap et à l'élaboration d'outils d'autoévaluation portant sur la qualité des services auprès de personnes en situation de handicap.



La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages

La qualité de vie est définie comme un concept reflétant les conditions de vie souhaitées par une personne selon huit dimensions essentielles : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits. Cette définition fait actuellement l'objet d'un consensus auprès des chercheurs.

Les nombreuses échelles permettant de mesurer la qualité de vie décrites dans la littérature contiennent des composantes objectives et subjectives et diffèrent les unes des autres par la variabilité des domaines et des indicateurs qu'elles utilisent. Deux types d'échelles d'évaluation existent : les échelles « génériques » évaluant la qualité de vie de personnes issues de la population générale et des échelles « spécifiques » s'adressant à des personnes présentant une pathologie spécifique.

Des difficultés inhérentes à l'administration de ces outils aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont été mises en évidence. En effet, la qualité des réponses est fonction du degré de compréhension des questions posées et des capacités des personnes à y répondre. Ainsi plusieurs stratégies ont été mises en place pour apprécier la validité des réponses.

La qualité de vie familiale a été récemment prise en considération par les professionnels en raison, d'une part, de son évaluation dans la lignée des recherches sur la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle et, d'autre part, surtout parce que de plus en plus de personnes vivent auprès de leur famille plutôt qu'en institutions et dans des services spécialisés.

Les échelles de qualité de vie ont permis de montrer en grande partie les facteurs et les caractéristiques personnels et environnementaux influençant le bien-être des personnes.

Table ronde : comment développer et soutenir la recherche française sur l'impact des interventions psycho-sociales sur la qualité de vie des personnes ?



Amaria Baghdadli

Amaria Baghdadli, professeure des universités et psychiatre, est responsable du département universitaire de Pédopsychiatrie et du Centre de ressources sur l'autisme au CHU de Montpellier. Elle coordonne plusieurs projets de recherche en épidémiologie du développement dont l'enjeu est la meilleure définition des facteurs de risque des trajectoires évolutives dans l'autisme. Elle est membre du Conseil scientifique de la CNSA et participe régulièrement à des expertises collectives effectuées dans le cadre de la Haute Autorité de santé (HAS), de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ou de l'INSERM.

Frédéric Balard



Frédéric Balard est docteur en anthropologie. Il a consacré sa thèse à l'analyse des modes d'être, de faire et de penser des nonagénaires et centenaires. Il a ensuite poursuivi ses recherches à travers plusieurs projets portant sur les gérontechnologies, la maladie d'Alzheimer et l'intégration des services. Actuellement maître de conférences en sociologie à l'université de Lorraine, il poursuit ses recherches sur le grand âge, la longévité et la fin de la vie. Il est responsable du projet « Suicidâge : le suicide des personnes âgées, comprendre avant d'intervenir ».

Références bibliographiques

- F. Balard, « Bien vieillir et faire bonne vieillesse : perspective anthropologique et paroles de centenaires », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 1, 2013, pp. 75-95.
- C. Berr, F. Balard, H. Blain, J.-M. Robine, « Vieillesse, l'émergence d'une nouvelle population », *Médecine/Sciences*, 28(3), 2012, pp. 281-287.
- M. Bury, A. Holme, *Life after ninety*, New York : Routledge, 1991.
- M. Gaille, *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
- R. Havighurst, « Successful Aging », *The Gerontologist*, 1, 1, 1961.

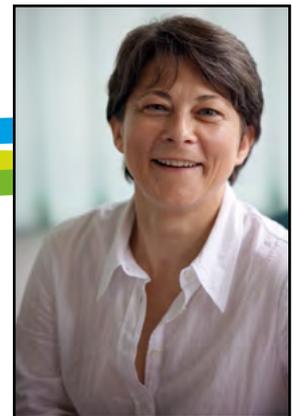


Kevin Charras

Kevin Charras, est responsable du pôle interventions psychosociales et du centre de formation de la Fondation Médéric Alzheimer. Il s'intéresse notamment à l'architecture favorisant l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les lieux d'accueil ainsi qu'à l'implémentation et à l'évaluation des interventions non médicamenteuses pour ces mêmes personnes.

Depuis 2008, il a contribué à plus de 60 écrits dans des revues et des ouvrages scientifiques, professionnels et techniques. En parallèle, il est intervenu dans plus de 50 EHPAD pour accompagner, conseiller et former les équipes à l'accompagnement des personnes malades et à l'architecture des lieux. Il a conçu et réalisé à cet effet le Programme Eval'zheimer©. Il a récemment effectué un récapitulatif méthodologique de l'évaluation des traitements non médicamenteux paru dans la revue *Gériatrie et Psychologie, Neuropsychiatrie du vieillissement* en se fondant sur des méta-analyses concernant les interventions psychosociales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Geneviève Chêne



Geneviève Chêne est directrice de l'Institut thématique multi-organismes (ITMO) « Santé Publique » de l'alliance Aviesan et directrice de l'Institut de recherche en santé publique (IReSP). Médecin et professeur de biostatistique et santé publique à l'université de Bordeaux, elle est co-investigatrice de la cohorte nationale Memento qui vise à identifier les marqueurs précoces des démences neuro-dégénératives chez les personnes âgées. Elle est chef du pôle de santé publique au CHU de Bordeaux.



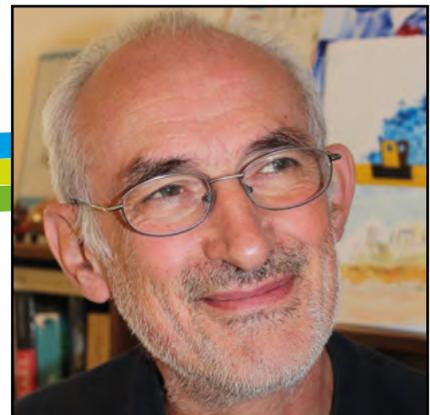
Enjeux et méthodes dans le cas des personnes dyscommunicantes



Régine Scelles

Régine Scelles est professeur de psychopathologie, directrice adjointe du laboratoire CLInique PSYchanalyse Développement (CLIPSYD), université de Nanterre.

Jacques Souriau



Jacques Souriau est chargé de cours en master Congenital Deafblindness and communication à l'université de Groningue (Pays-Bas) depuis 2006. Titulaire d'un DEA sur les processus psychologiques dans le traitement du langage, il a été directeur du Centre d'éducation spécialisée pour sourds-aveugles de Larnay, puis directeur du Centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants. Parallèlement, il était président de l'Association nationale pour les sourds-aveugles, puis de Deafblind International (1991-94).

Références bibliographiques

- F. Ask Larsen, « Mental space theory – an introduction to the 6-spacer » in CNUS no. 7, 2006, www.nud.dk/cnus
- D. Bedoin, R. Scelles (dir.), *Entretiens avec les personnes déficientes intellectuelles*, Érès, 2015.
- D. Bedoin, R. Scelles, « Qualitative research interviews of children with communication disorders : methodological implications », *European Journal of Special Needs Education*, 2015.
- V. Ellis, « The Narrative Matrix and Wordless Narrations : A Research Note », *Augmentative and Alternative Communication*, June 2007, vol. 23 (2), pp. 113-125.
- I. Markova, *Dialogicality and Social Representations. The Dynamics of Mind*. Cambridge, Cambridge University Press, 2003.
- D. McNeil (ed.), *Language and Gesture*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- R. Rommetveit, « On the role of a “Psychology of the second person” in studies of Meaning, Language and Mind », *Mind, culture and activity*, 10 (3), 2003, pp. 205-218.
- J. Souriau, « Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas », *Vie sociale*, (3), 2014, pp. 93-116.
- J. Souriau, I. Rodbroae and M. Janssen (Eds), « Communication and Congenital Deafblindness : Meaning Making », St. Michielsgestel, The Netherlands : VCDBF / Viataal, 2008.

Enjeux et méthodes dans le cas des personnes dyscommunicantes

Cette communication à deux voix insiste sur plusieurs aspects touchant à l'éthique de la relation, aux constructions pas-à-pas d'une communication tenant compte des compétences et des déficiences ayant un impact à la fois sur la compréhension de ce qui se dit et se transmet et aussi dans son expression. Les deux intervenants soulignent que ces conditions doivent être pensées dans l'entre-deux de la relation avant tout.

Se faire comprendre, comprendre, quand on est en lien avec une personne poly handicapée ou avec des troubles majeurs de la communication, dans son versant expression ou compréhension, nécessite une connaissance préalable, mais aussi une posture particulière d'écoute s'inscrivant dans une temporalité qui peut être longue.

La notion même de « personnes dyscommunicantes » qui semble attacher le « dys » à la personne seule et non à sa situation est en contradiction avec la notion de « situation de handicap », notion qu'il convient donc de reconstruire dans ce contexte particulier.

Questions d'éthique

La « dyscommunication » met à l'épreuve deux principes éthiques qui interrogent tant la définition de la situation de handicap que la façon d'aborder le soin, l'éducation et plus largement la relation dans ses multiples dimensions et manifestations.

– Il est vital de situer la source de la « dyscommunication » non chez l'individu déficient, mais dans des interactions qui engagent aussi ses partenaires de communication. La preuve en est que les variations d'expertise chez ses partenaires génèrent des différences d'efficacité communicative.

– La reconnaissance du pouvoir d'agir et de décider (« empowerment » ou « agency »)

nécessite une reconfiguration conceptuelle. Elle ne peut pas se réaliser dans le cadre de procédures formelles. Elle se construit plutôt dans la qualité d'écoute, de compréhension et de proposition au cours des échanges de la vie ordinaire, à l'intérieur d'un réseau social capable de susciter et de comprendre les expressions.

Aspects épistémologiques

La réflexion épistémologique permet la mise en lien de la pratique et de l'éthique. On peut proposer, comme point de départ de cette réflexion, l'épistémologie privilégiant une approche de « seconde personne » qui cherche à construire la connaissance au niveau de l'interaction plutôt que de l'expérience personnelle du chercheur (approche de « première personne ») ou de l'observation extérieure et non engagée (approche de « troisième personne »). Le « dialogisme », courant très vivant en linguistique et en sémiotique, s'inscrit aussi dans ce courant ; il envisage l'esprit humain, aussi bien dans ses activités de pensée que de communication, comme étant de nature essentiellement dialogique, c'est à dire intégrant la pensée de l'autre.

Participent de cette épistémologie (de façon assumée ou non) différents paradigmes scientifiques particulièrement utiles dans le champ de la dyscommunication :

– La théorie de l'attachement, au carrefour du biologique et du social, s'intéresse à la construction du lien et de la sécurité affective, condition indispensable au développement cognitif;

– La sémiotique cognitive qui fournit des outils extrêmement utiles pour comprendre des expressions difficiles en les contextualisant;

– Les recherches concernant la gestualité qui permettent de se

décentrer du langage oral et de mieux comprendre le langage du corps;

– Les travaux sur la narrativité qui placent le récit au cœur de la pensée du fait de son pouvoir de mise en sens et de construction de la personne.

En pratique

Deux grands principes pourraient presque suffire à guider l'organisation d'une pratique adaptée pour favoriser l'installation d'une communication quand la personne manque de moyens pour s'exprimer, se faire comprendre, comprendre :

– Garantir un maximum de continuité dans les modes d'intervention. Il faut un minimum de stabilité pour construire un attachement sûr, accueillir sans danger la nouveauté et co-construire un univers de sens partagé. Ce sens se construit dans le réseau social constitué autour de la personne. Ce réseau, par la réunion de ses expertises diverses (professionnelles et familiales), permet de résoudre les difficultés de compréhension des expressions en s'appuyant sur des éléments biographiques et des outils sémiotiques (incluant en particulier le recours à l'analyse vidéo) – on pourrait parler de « herméneutique partagée ». Il permet aussi à l'identité de la personne de se construire et de se maintenir puisque son caractère narratif trouve naturellement son reflet dans les récits des autres;

– Voir l'autre comme un être capable de penser : les vidéos d'échanges communicatifs qui seront présentées montrent des alternances d'orientation vers le partenaire et de focalisation sur sa propre pensée. Attribuer, par principe, une capacité à penser à l'autre constitue la première étape d'un processus d'analyse qui révèle le contraste entre des expressions

limitées et une complexité de pensée que seule une analyse rigoureuse et méthodologiquement armée permet de mettre en évidence. Cette démarche évite aussi un biais extrêmement répandu qui consiste à ne considérer les expressions reçues (mais aussi adressées) que dans une dimension impérative (effectuer des requêtes ou donner des consignes) alors qu'elles peuvent avoir une dimension déclarative visant à partager des pensées, sans visées pratiques.

Le problème de l'interprétation et de la décision

Ces questions ouvrent sur une autre question relative à l'asymétrie des partenaires de la relation. Cette asymétrie peut conduire à poser la personne non handicapée comme ayant le pouvoir d'interprétation et aussi celui de la décision. Ce qui rejoint ce qui a été dit sur l'éthique. La communication suppose de poser la personne « dyscommunicante » comme pensant, se pensant et pensant des choses qu'il n'est pas possible de deviner si elle ne le « dit » pas elle-même. Cette posture prêtant à l'autre, quelles que soient ses compétences, la capacité et le droit de se dire et de se faire entendre, impose de créer les conditions pour que la personne puisse invalider ou valider l'interprétation faite, à partir de ce qui a été compris, de ce qui a été dit ou manifesté corporellement, par exemple.

Pour éviter que la personne « dyscommunicante » soit aliénée dans le regard, le pouvoir d'une seule personne, il convient de faire en sorte que plusieurs personnes puissent échanger, discuter, sur leurs interprétations concernant ce que veut, pense, désire la personne. Nous en donnerons des exemples cliniques.

Ceci permet une prise de distance, l'instauration d'un doute, la nécessité d'explicitier pour l'autre ce qui a conduit à telle ou telle interprétation. À la suite de cet échange, plusieurs cas de figure se présentent :

– Les deux ou trois « interpréteurs » disent avoir compris la même chose, ils pensent alors qu'ils ont vu juste... sauf qu'ils peuvent tous se « tromper »...

– Les deux ou trois « interpréteurs » sont persuadés qu'ils ont compris, mais il s'avère qu'ils n'ont pas compris la même chose. L'une ou l'autre peut alors évaluer la légitimité, la valeur de son interprétation selon des variables qui peuvent changer (l'importance et l'ancienneté de la connaissance que chacun a de la personne, la nature de leur lien...).

Mais dans tous les cas, il faudra créer les conditions pour que la personne concernée puisse aussi prendre position dans ce débat visant à décider « de ce qu'elle veut, dit, pense ». Ceci n'est possible que si chacun est persuadé

que le positionnement de la personne « dyscommunicante » est « valable » et qu'il peut et doit être pris en compte.

De la même manière, il n'est pas simple de s'assurer que la personne « dyscommunicante » a bien compris ce qu'on lui dit, ce qu'on se propose de faire avec elle, pour elle. Là encore, il est impératif de créer les conditions pour s'assurer de cette compréhension. Cela suppose de prendre le temps de créer les conditions pour favoriser au maximum cette compréhension et l'expression au moins de son assentiment. Ceci peut demander du temps, parfois le recours à des aides à la communication. Dans tous les cas, comme il a été dit précédemment, la communication doit se penser comme un processus impliquant bien deux partenaires. Dans ce processus, la personne « dyscommunicante » ne doit jamais être « objet », mais « sujet-partenaire ». Parfois, elle aura besoin d'un soutien actif pour défendre cette position.



Frédéric Pellas

Frédéric Pellas, médecin de rééducation, dirige l'unité de rééducation post-réanimation du centre hospitalier universitaire de Nîmes-Carêmeau. Il a co-organisé avec l'association du Locked-in syndrome de nombreux congrès et cours. Il est co-auteur de cinq articles sur le Locked-in syndrome et sa qualité de vie (QDV), et a été invité à participer à une réunion en 2009 « Qualité de vie du grand handicapé : le Locked-in syndrome » de la Fondation de la Recherche Médicale (FRM), et une en 2012 organisée par la Haute Autorité de santé et l'Observatoire national de la fin de vie, « Élaboration d'outils d'amélioration des pratiques professionnelles sur l'accompagnement des personnes en fin de vie ».

Références bibliographiques

- M.-C. Rousseau, G. Genestier, F. Pellas, B. Bussel, V. Blandin, T. Billette de Villemeur, « Evolution after 6 years of interval of the quality of life of 68 locked in syndrome patients », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, octobre 2013.
- F. Pellas, M.-A. Bruno, J. Bernheim, D. Ledoux, A. Demertzi, V. Blandin, S. Laureys, « Self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, octobre 2011.
- M.-A. Bruno, J. L. Bernheim, D. Ledoux, F. Pellas, A. Demertzi, S. Laureys, « A Survey on Self-Assessed Well-Being in a Cohort of Chronic Locked-in Syndrome Patients : Happy Majority, Miserable Minority », *BMJ Open*, février 2011.
- B.-K. Huei-Yune, J. Froger, I. Laffont, F. Pellas, J. Pelissier, « Assessment of quality of pain care after brain injury », *BMJ quality & safety*, avril 2010.
- Z. Lugo, F. Pellas, V. Blandin, S. Laureys, O. Gosseries, « Assessment of needs, psychological impact and quality of life in families of patients with locked-in syndrome ». Soumis en mai 2016 à *Clinical Rehabilitation*.

Locked-in syndrome : les capacités de communication conditionnent la qualité de vie

Le Locked-in syndrome (LIS) se caractérise par la conservation des capacités intellectuelles associée à une paralysie quasi totale, les possibilités de communication se limitant généralement aux mouvements verticaux des yeux et des paupières.

Il est essentiel pour le pronostic et la prise en charge de distinguer les LIS des états « non-répondants » (ENR) désignés anciennement à tort « états végétatifs » (EV) et des états de conscience minimale (ECM) [ou pauci-relationnels – EPR], c'est-à-dire des états où on détecte peu ou pas de conscience de soi et de l'environnement. La difficulté du diagnostic se situe dans les zones frontière entre ENR et ECM d'une part et entre « l'émergence d'ECM » (ne sont plus ECM, mais gardent des troubles neuropsychologiques) et le LIS d'autre part. On s'appuie sur 3 types d'informations :

- la répétition et le croisement des examens cliniques,
- les témoignages de la famille,
- et des examens paracliniques de plus en plus performants, allant de l'électrophysiologique (type EEG) à l'imagerie cérébrale fonctionnelle.

Or on a montré que sans l'apport de ces examens, hors centres ultras – spécialisés, quand on porte un diagnostic d'ENR ou de ECM on se trompe dans 40 % des cas « en moins », c'est-à-dire en sous-évaluant leur état, 17 % de ceux diagnostiqués « EV » étant en fait des personnes conscientes sorties de l'ECM. Dans tous ces cas, des interactions parfois adaptées sont observées, ainsi que des formes de communication extrêmement réduites. Il s'agit simplement de ne pas « juger le livre à sa couverture » : ces erreurs sont dues à **des pré-supposés, des préjugés** conduisant à la non-prise en compte de certains comportements. Les soignants

sont « des experts », et une fois « collée l'étiquette » de « végétatif » - ils ne pensent plus la personne capable de compréhension, de conscience. Ils ne peuvent « entrer en communication avec l'autre », car ils ne le veulent pas, niant même son existence d'être pensant. À l'inverse, les familles prennent le temps « d'entrer en communication », car le désirent – parfois au-delà du raisonnable – et parce qu'elles sentent leur proche réceptif.

D'où le choix plus éthique et judicieux du terme de personne (ou état) « non répondant (e) », nous conduisant à être plus « **en retrait** ». Leur permettre de communiquer, puis leur permettre de mieux communiquer, de décider est un enjeu essentiel, médical et éthique, surtout quand ces états altérés de conscience (EAC) surviennent brutalement (traumatisme crânien grave sur accident de la route, accident vasculaire majeur). En effet des choix de vie ou de mort se feront plus facilement et/ou de plus en plus tôt (Loi Leonetti – Cleys qui s'impose au médecin depuis le 5 août 2016).

Soit ces décisions de « limitation d'actes et de thérapeutiques agressives » (LATA) sont prises tardivement, chez quelqu'un qui peut-être plus conscient qu'on ne le pense, en lui faisant dire tout et son contraire, aidé en cela par la valeur prise par les directives anticipées dont on sait le peu de valeur quand elles sont formulées « hors contexte » c'est-à-dire « sans savoir ».

Soit ces décisions sont discutées « tôt », en réanimation chez des personnes réellement inconscientes (parfois sous sédation artificielle), ayant une chance de se réveiller (bien qu'avec de graves séquelles motrices) : **on projette alors sur elles, on décide pour elles** de ce qu'est une vie « digne » (à savoir sans handicap physique majeur), alors qu'elles pourraient peut-être le faire elles-mêmes quelques

semaines après. On risque alors de décider une « sédation lente et progressive » que la personne n'aurait peut-être pas voulue.

En effet, de multiples études ont montré que chez les personnes à grand handicap physique (tétraplégiques « hauts » après accident ou de naissance, LIS) la qualité de vie n'est pas liée au degré de la paralysie, mais à la préservation de la communication et/ou des relations avec ses proches, à l'absence d'isolement socio-familial qui va de pair, et bien sûr à l'absence de douleur physique ou morale ! Les LIS ont une qualité de vie légèrement supérieure à celle de la population tout-venant, et deux tiers d'entre eux ont une qualité de vie nettement supérieure. Les LIS ne demandent pratiquement jamais l'euthanasie, même si avant leur accident ils en avaient exprimé le souhait « au cas où » ils seraient paralysés. Paradoxalement, les études montrent que ce sont les soignants (puis les familles, puis le « grand public ») qui sont les plus négatifs sur leur estimation de ce qu'est une vie digne.

L'enjeu, c'est l'estimation de sa qualité de vie par le malade lui-même, conscient, même totalement paralysé. La question se pose autrement lorsque le patient est dans un état non répondant, ou que le niveau de conscience est très faible : son intérêt de vivre ainsi peut être mis en doute. Cela n'a rien à voir avec les patients atteints de cancers qui demandent d'abrèger une fin de vie proche, dans le cas d'une maladie incurable.

Références :

ALIS (Association du Locked-in Syndrome) : <http://www.alis-asso.fr/>
Groupe COMASCIENCE (Université de Liège) <http://www.coma.ulg.ac.be/>



Joël Ankri

Joël Ankri est professeur de santé publique à l'unité de formation et de recherche des sciences de la santé Paris-Ile-de-France Ouest (PIFO) de l'université de Versailles-St-Quentin-en-Yvelines et gériatre. Il est chef de service du Centre de gérontologie de l'hôpital Sainte-Périne (AP-HP) comportant une consultation mémoire labélisée et un hôpital de jour pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il dirige l'unité de recherche UMR UVSQ-INSERM U1168 « Vieillesse et maladies chroniques : approches épidémiologiques et de santé publique ».

Qualité de vie et personnes âgées présentant une démence

L'évaluation de la qualité de vie est devenue indispensable dans la prise en charge des patients quelle que soit la pathologie considérée. Cette évaluation est essentielle en particulier dans le cadre des décisions diagnostiques et thérapeutiques. Elle est aussi une nécessité dans le domaine de la recherche clinique dans le cadre de l'évaluation des techniques, des soins ou des impacts médicoéconomiques des actions entreprises. Elle s'adresse aujourd'hui à toutes les populations. Si souvent ont été développés des instruments évaluant la qualité de vie reliée à l'état de santé (Health Related Quality of life-HRQoL) tout le monde s'accorde sur l'importance de la perception par les sujets eux-mêmes de leur qualité de vie.

La qualité de vie est aussi devenue un élément important du traitement et de la prise en charge du malade dément comme de son aidant principal. Mais les évaluations subjectives se sont heurtées à un certain nombre d'a priori, notamment sur le fait que, pour certains, il semblait illusoire de demander à un sujet qui perdait progressivement ses capacités cognitives, dont le langage, d'exprimer un jugement de valeur sur sa propre qualité de vie. Néanmoins, des échelles spécifiques, plus ou moins validées et d'emploi plus ou moins aisés ont été développées à côté de nombreuses échelles génériques déjà existantes.

Une analyse de la littérature réalisée par Novella et al.¹ a identifié, en 2012, 9 questionnaires d'évaluation de la qualité de vie dans la démence. Certains sont spécifiques de la maladie d'Alzheimer et d'autres sont des questionnaires de qualité de vie pour les démences sans distinction.

Chacune de ces échelles a des qualités métrologiques propres, a été plus ou moins bien validée et cible des patients à un stade précoce ou tardif de la maladie. Le nombre d'items par questionnaire varie de 10 à 47. Il est intéressant de constater que chacune ne recouvre pas les mêmes domaines, mais on retrouve pêle-mêle des domaines comme l'interaction sociale ; la conscience de soi ; les sentiments et humeurs ; le plaisir dans les activités ; la réponse à l'entourage ; les affects positifs et l'humour ; les affects négatifs ; le sens de l'esthétique, le sentiment d'appartenance. On retrouve également comme dans les échelles génériques de qualité de vie liée à l'état de santé, des domaines comme les activités quotidiennes ; la santé et le bien-être ; la cognition ; les relations sociales ; l'activité physique ou des domaines explorant la relation dans le soin ou encore l'agitation/nervosité. Certains items sont ainsi renseignés par l'entourage familial ou professionnel ou d'autres directement par le sujet. Parallèlement ont été développées des approches non verbales utilisant toutes les techniques qui pouvaient refléter une appréciation de la qualité de vie chez ces personnes non communicantes.

Cependant, à l'échelon individuel, nombreux encore sont ceux qui dénie à un tel patient le « droit » de donner leur avis sur sa situation et sur sa perception des actions et des traitements qui lui sont proposés et se retournent le plus souvent vers l'aidant déclaré comme principal. Les études ont montré que les appréciations des aidants ont tendance à s'éloigner de celles du sujet et à se rapprocher de celles du soignant. Les troubles de la compréhension, les troubles de la communication viennent renforcer cette idée qu'il n'est pas possible de s'adresser à ces personnes.

Les approches plus qualitatives que quantitatives permettant de ne plus voir l'individu par ses déficits, mais de le voir comme un sujet capable de donner son avis sur sa situation, malgré la présence de troubles cognitifs, se sont développées. Un certain nombre d'enjeux juridiques (en particulier sur la notion de personne) et éthiques en découlent. L'exemple de l'entrée en institution en est caricatural et même si cet exemple évoque plus le consentement que l'évaluation de la qualité de vie, il nous apparaît illustratif d'un choix à un lieu de vie et donc à une qualité de vie. L'expression et le recueil du consentement éclairé dans le médico-social constituent en effet un véritable enjeu. Pourtant les textes existent et inscrivent cette recherche du consentement éclairé de la personne qu'elle soit hébergée, hospitalisée, y compris dans le contexte spécifique de la fin de vie, handicapée ou protégée. Devant la difficulté voire l'impossibilité de recueillir le consentement d'une personne âgée lors de son entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) c'est son consentement « forcé » sous la pression de l'entourage qui est obtenu souvent. Les professionnels témoignent de l'extrême difficulté à faire respecter le droit au libre choix des personnes, pourtant rappelé à plusieurs reprises dans les textes. Les situations sont encore plus catastrophiques devant des accueils en urgence où finalement rien n'a été préparé, ce qui permet d'imaginer le choc psychologique de ces personnes vulnérables qui doivent « brutalement » faire le deuil du retour à domicile. Ainsi que ce soit pour évaluer la qualité de vie dans un but diagnostique, thérapeutique ou institutionnel ou pour évaluer le consentement de personnes atteintes de troubles démentiels, c'est bien le respect de la personne qui est en jeu.

1 Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil, 2012 ; 10, n°4



Jean Briens, Président

Jean Briens est pilote de l'équipe relais handicaps rares de Bretagne. Éducateur spécialisé de formation, il a ensuite pris la direction de plusieurs établissements publics sociaux et médico-sociaux. Jean Briens a également été président du Groupe national des établissements et services sociaux et médico-sociaux pendant 9 ans (GEPSO). Il est membre fondateur du réseau Phare d'Ouest (association sur la surdi-cécité).



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Évaluation de la qualité de vie et handicap psychique



Livia Velpry

Sociologue et démographe de formation, **Livia Velpry** mène des recherches sur la santé mentale depuis plus de dix ans. Elle a étudié la prise en charge des troubles mentaux graves en France sous l'angle des relations entre patients et professionnels et de l'expérience de la maladie. Puis elle s'est intéressée au traitement de la question de la violence. Elle co-anime le programme de recherche pluridisciplinaire « Contrast » autour des régulations des formes de contrainte dans le soin en santé mentale.

Références bibliographiques

- L. Velpry, B. Eyraud, « Contraindre pour aller mieux ? Enjeux cliniques et protocolisation dans une unité de prise en charge d'enfants atteints de troubles autistiques », in L. Demailly, N. Garnoussi (Eds), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, 2016, pp. 265-278.
- L. Velpry, « “Moderniser” l'enfermement en psychiatrie ? Le cas des unités pour malades difficiles », *Sociétés contemporaines* 2016/3 (n° 103), 2016, pp. 65-90.
- L. Velpry, *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*. Paris, Armand Colin, 2008.
- C. Bonnet, A. Fontaine, J. Huret, F. Loux, L. Muldworf, A. Pedron, L. Velpry, *Vivre et dire sa psychose*. Paris, Érès, 2008.
- D. Benamouzig, L. Velpry, « Usages sociaux des “mesures de qualité de vie en santé”. Le cas de la maladie mentale », *Revue électronique de sociologie - Esprit critique*, avril 2001.

La qualité de vie, quelle parole des personnes ?

Le développement et l'évolution des outils de mesure de qualité de vie ont été étroitement imbriqués avec la préoccupation croissante pour le point de vue du patient dans le domaine de la médecine.

Lorsque ces outils ont été introduits dans le domaine de la santé mentale, cela a participé à donner une légitimité à la parole souvent disqualifiée des personnes ayant des troubles mentaux.

On leur reprochait leur dimension normative, mais également l'absence de prise en compte de la dimension temporelle.

Les enjeux actuels de l'utilisation des outils de qualité de vie se sont cependant peu à peu déplacés, autour notamment de la nécessité d'intégrer ces outils comme un support dans un processus d'élaboration conjoint des interventions.



Carole Peintre



Carole Peintre est responsable des études à l'Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions, d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI).

Références bibliographiques

- *L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique*, recherche-action nationale réalisée par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France, en collaboration avec les CREAI d'Alsace, de Bretagne et de Rhône-Alpes, avec le soutien financier de la CNSA, 2009.
- *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique (SAVS/SAMSAH « handicap psychique ») ? Synthèse et recommandations*, recherche-action réalisée par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France, en collaboration avec les CREAI d'Alsace, d'Aquitaine et de Bretagne, financée dans le cadre du programme de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » - DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM, 2011.
- *L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique*, étude réalisée par l'ANCREAI, commandée par l'observatoire national des aides humaines d'Handéo, avec le soutien financier de la CNSA, de la DGE et de l'APICIL, 2016.
- *Évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur la situation de vie de ses adhérents*, avec le soutien financier de la DGCS et de la CNSA, étude en cours de réalisation par l'ANCREAI (publication du rapport prévue au 1^{er} trimestre 2017).

L'expression des besoins, des préférences et attentes des personnes en situation de handicap psychique

La qualité de vie est définie selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

Mais comment la personne en situation de handicap psychique peut-elle être en mesure de se représenter précisément les contours de son existence, et notamment ses potentialités, dans le cadre des règles du milieu social dans lequel elle vit, alors même que la nature des troubles psychiques, leur variabilité et leur évolutivité brouillent l'image de soi et perturbent les relations qu'elle entretient avec les autres ?

Comment exprimer ses priorités de vie et conduire les actions nécessaires pour les satisfaire, dans un environnement social donné, quand les principaux retentissements de la maladie limitent considérablement leur capacité à initier des actions et poursuivre des objectifs sur la durée ?

Depuis 15 ans, les différentes études et recherches conduites par le réseau des CREAI sur les situations de handicap psychique convergent vers des enseignements similaires :

- Tout soutien, qu'il soit apporté dans le cadre d'une intervention professionnelle, proposé par un proche ou organisé dans le cadre d'un collectif d'entraide, passe d'abord par **l'établissement préalable d'une relation de confiance**.
- **Partir de ce qui fait sens pour la personne** permet d'engager la relation et de s'appuyer sur cette dernière pour ouvrir des perspectives de vie.
- **La parole de la personne guide** la nature et l'intensité du soutien apporté, sans juger de sa pertinence, sans fermer d'emblée les possibles (les capacités étant

fluctuantes non seulement en fonction de la variabilité des troubles, mais aussi selon les environnements dans lesquelles elles s'expriment), mais bien au contraire elle a vocation à être prise en compte en la mettant notamment à **l'épreuve de la réalité**.

- Le soutien apporté, quelle que soit sa nature, a d'abord vocation à soutenir le pouvoir d'agir de la personne, à « la mettre en mouvement », davantage qu'à se substituer à elle ou à lui délivrer un enseignement.
- **Les soins et les autres formes de soutien sont complémentaires** et non subsidiaires, mais s'inscrivent dans des espaces distincts, au sein desquels la personne « négocie » sa participation.
- La maladie psychiatrique, générant par nature une « instabilité » de la situation de vie, nécessite que les différentes formes d'intervention et de soutien s'inscrivent dans **un cadre à la fois structurant et souple**, en proposant des modalités garantissant une certaine permanence de la mise à disposition de l'aide, tout en laissant la personne se saisir ou non des solutions, ou encore emprunter ou non les « chemins de la rencontre » qui lui sont proposés.

Enfin, dans une recherche en cours du réseau des CREAI sur les effets induits de la fréquentation des groupements d'entraide mutuelle (GEM), les témoignages d'une cinquantaine d'adhérents viennent corroborer ces enseignements et montrer comment la qualité de vie passe par le fait de se réapproprier le droit d'être au monde en restaurant sa place d'acteur.

En effet, un des premiers résultats de cette recherche montre que le partage de cette expérience de la maladie psychique est garante

pour eux d'une compréhension et d'une tolérance particulière qui les rassurent et leur offrent un espace de dévoilement et « d'existence » sécurisé. De plus, l'absence de contrainte (en termes de participation aux activités et/même de régularité de fréquentation) et d'exigence de résultats (en termes de projet de vie) constitue pour eux un véritable espace de restauration de leur dignité, de leur liberté et de leur citoyenneté. Enfin, la qualité de vie est essentiellement appréhendée dans les discours « au présent ». C'est au jour le jour que s'appréhende le bien être, en fonction de la capacité à porter ou à supporter ses inquiétudes, ses normes en construction dans le milieu de vie investi, ses capacités, dans un équilibre qui reste plus ou moins instable malgré un environnement soutenant.



Christine Passerieux

Christine Passerieux est psychiatre au centre hospitalier de Versailles, professeur de psychiatrie à l'université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines. Elle a conduit des travaux sur les troubles de la cognition sociale dans les troubles schizophréniques et leur remédiation, sur l'évaluation du handicap psychique, sur les parcours de santé des personnes vivant avec une schizophrénie et sur l'évaluation des dispositifs et organisations en santé mentale, en particulier dans le cadre du Centre de preuve en psychiatrie et en santé mentale.

Références bibliographiques

- K. P. Hayhurst, J. A. Massie, G. Dunn, S. W. Lewis and R. J. Drake, « Validity of subjective versus objective quality of life assessment in people with schizophrenia », *BMC Psychiatry*, 2014, 14 : 365.
- M. Margariti, D. Ploumpidis, M. Economou, G. N. Christodoulou, G. N. Papadimitriou, « Quality of life in schizophrenia spectrum disorders : Associations with insight and psychopathology », *Psychiatry Research* 225, 2015, pp. 695-701.
- M. Tomomake, « Quality of live and its predictors in patients with schizophrenia », *The Journal of Medical Investigation*, vol 58, 2011, pp. 167-174.
- K. Wilson-d'Almeida, A. Karrow, M.-C. Bralet, N. Bazin, M.-C. Hardy-Bayle, B. Falissard « In patients with schizophrenia, symptoms improvement can be uncorrelated withquality of life improvement », *European Psychiatry*, 28, 2013, pp. 185-189.

Que sait-on de la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble schizophrénique ?

Ces dernières années, un nombre croissant d'études s'est attaché à la question de la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et cette communication visera à faire un point sur qu'on en sait aujourd'hui. Cet intérêt pour la qualité de vie s'inscrit dans une conception globale de la santé qui ne se réduit pas à l'absence de maladie : la santé c'est aussi un état de bien-être, physique, mental et social.

Comment définir la qualité de vie ? Et que mesurent précisément les instruments utilisés dans les études en santé pour quantifier cette qualité de vie ? Tout d'abord, l'évolution des manifestations de la maladie et de leur intensité n'est pas un bon reflet de la qualité de vie. C'est vrai en général dans toute maladie chronique, mais encore plus dans le cas des troubles schizophréniques. D'autre part, pour évaluer si la situation d'une personne est acceptable, les médecins suivent souvent une « logique » de la plainte : si le patient ou sa famille ne se plaignent pas, le médecin a tendance à considérer que la situation du patient est acceptable. Dans le cas des personnes vivant avec un trouble schizophrénique, cette logique ne fonctionne pas et on voit plutôt le cas inverse : plus la maladie est sévère, moins les personnes sont capables d'exprimer que leurs besoins ne sont pas satisfaits.

Les différentes définitions de la qualité de vie renvoient à la manière dont une personne parvient à atteindre ses objectifs, à accomplir les rôles de la vie et en retire un sentiment de bien-être ou de satisfaction. Il y a donc deux dimensions à la qualité de vie : la première dite objective, telle que peut la constater un observateur extérieur, correspond au degré de réalisation, de participation à la société ou d'accomplissement de la personne, la seconde, purement

subjective, renvoie au sentiment de satisfaction ou de bien-être perçu par la personne elle-même.

Les outils servant à mesurer la qualité de vie associent donc de manière variable une quantification du fonctionnement et de la participation sociale et une évaluation du degré de satisfaction et de bien-être de la personne dans les différents domaines évalués. Ces deux dimensions ne sont pas nécessairement liées, et cela semble particulièrement vrai dans le cas des personnes vivant avec un trouble schizophrénique chez lesquelles des études montrent que les facteurs qui influencent l'une ou l'autre de ces deux dimensions sont différents.

Une autre approche consiste à questionner l'écart ressenti par la personne entre ses attentes et son niveau de réussite ou d'accomplissement dans la vie. Selon cette perspective, une qualité de vie élevée correspond au fait que la personne juge que sa vie est plus satisfaisante que ce qu'elle considère comme acceptable ou satisfaisant. Au contraire une faible qualité de vie correspond au fait qu'elle situe sa vie à un niveau inférieur à ses attentes, c'est-à-dire à ce qu'elle considère comme acceptable ou satisfaisant. Un instrument d'évaluation de la qualité de vie a été construit sur ce principe. Il a ensuite été utilisé sur un groupe de 302 personnes vivant avec un trouble schizophrénique avant et après qu'elles aient bénéficié pendant une année de soins qui ont eu une efficacité nette sur les manifestations de leur maladie. A la fin de cette année, alors que leur vie semblait objectivement plus satisfaisante, les personnes concernées ne partageaient pas ce point de vue. Leur qualité de vie mesurée par le test ne s'était pas améliorée : en effet leurs attentes par rapport à ce qu'elles considéraient comme une vie satisfaisante avaient augmenté

dans la même proportion que leur niveau de vie et de fonctionnement. En d'autres termes, aller mieux du point de vue de leur maladie n'avait pas conduit à une amélioration de leur bien-être.

On peut également questionner le lien entre la qualité de vie et la position de la personne par rapport à sa maladie, ce que l'on appelle son insight. Les données sont claires : se savoir malade, attribuer ses symptômes et ses difficultés à une maladie influence négativement le sentiment de bien-être ; en revanche savoir mieux gérer ses symptômes ou faire avec ses difficultés améliore ce sentiment de bien être. Ces résultats confirment l'importance de l'empowerment dans la qualité de vie.

En conclusion, nous présenterons quelques études qui montrent que la qualité de vie, finalement c'est dans la vie... en d'autres termes, ce qui semble déterminant dans la qualité de vie subjective et le sentiment de bien-être des personnes qui vivent avec une schizophrénie, ce sont les mêmes facteurs que ceux qu'on observe chez tout un chacun : un environnement favorable, peu de stress, l'optimisme, le sentiment d'avoir prise sur sa vie et sa maladie, avoir des amis sur qui on peut compter, une famille que l'on voit quotidiennement, un emploi et des activités de loisirs.



Annick Hennion, Présidente

Annick Hennion est directrice générale de la Fondation Falret. Elle a dirigé l'œuvre Falret pendant 18 ans (entre septembre 1998 et septembre 2016). La Fondation Falret, sous l'égide de la Fondation Notre Dame, réalise des actions publiques de lutte contre la stigmatisation et les préjugés dont sont victimes les personnes en souffrance psychique. Elle finance des programmes de recherche-action dans le champ des pratiques professionnelles de l'accompagnement en santé mentale et elle promeut des actions innovantes au bénéfice des personnes présentant des troubles psychiques.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Les approches qui partent de « ce qui compte »



Odile Letortu

Odile Letortu, médecin coordonnateur, groupe Hom'age, association Les Bruyères. Après avoir choisi de découvrir la gériatrie en long séjour, elle « rencontre » des personnes « Alzheimer ». Dans les années 1980, Odile Letortu entreprend une recherche bibliographique sur les modes de prises en charge de ces personnes Alzheimer, qui fera l'objet d'une thèse de médecine. Puis elle obtient la capacité de gériatrie et le diplôme universitaire de neuropsychologie. À partir de 1993, elle initie la création de plusieurs unités spécialisées.

Références bibliographiques

- L. Naccache, *Le nouvel inconscient*, Odile Jacob, 2006.
- V. Pirard, « Qu'est-ce qu'un soin. Les nouvelles figures du soin », *Revue Esprit*, janvier 2006.
- R. Sennett, *Respect Pluriel*, 2015.
- H. Platel, M. Groussard, « La musique et la peinture comme révélateurs de capacités d'apprentissages préservés chez des patients Alzheimer à un stade modéré à sévère » in C. Thomas Antérion, *Neuropsychologie et art*, De Boeck Solal, 2014, pp. 255-273.
- Ch. Mémin, *Expérience de groupes conversationnels*. *Psychol med*, 1985, pp. 80-94.

Ce qui compte pour la personne accueillie en unité de vie Alzheimer

Nous n'avions pas d'expérience de la vie en unité spécialisée début 1993, lors de l'accueil de nos premiers résidents. Mais nous avons perçu la place fondamentale de la relation soignant /soigné, à travers des écrits sur le sujet et grâce à des rencontres individuelles et marquantes de personnes Alzheimer en unités gériatriques classiques.

Ainsi, Marcelle, accueillie fin 1993, commença, dès son arrivée, à nous montrer ses talents au chant, nous entraîna à apprendre les chants de sa jeunesse ou de sa famille. Elle fit d'« heure exquise... de Franz Lehar » le chant fétiche de l'unité. Les ateliers chants se multipliaient tout comme des ateliers dits de mobilisation cognitive. Le bienfait de la vie communautaire, riche en échanges, est rapidement apparu chez Marcelle. Cette dernière a cessé progressivement de hurler régulièrement « J'suis foutue, j'en ai marre, je vais crever », ôtant souvent brutalement ses vêtements. Elle était en train de s'habituer à une nouvelle forme de vie, aux nouveaux lieux, aux nouveaux visages. Lorsqu'on la croisait dans les couloirs, elle nous interpellait avec des petits mots gentils : « Ah, c'est toi ma belle » et de noms qu'elle réservait aux amis proches, manifestant qu'elle nous intégrait dans la sphère de ses connaissances.

Bien sympathiques étaient les visites de Pierre qui, entrant dans mon bureau, s'asseyait et discutait de ses soucis au travail. Il n'était pas question de le contredire ou de corriger ses propos : il était heureux de m'inclure quelques minutes dans sa sphère professionnelle. Il me quittait avec un grand sourire. L'équipe savait profiter de moments de rencontre pour le valoriser, le complimenter et lui faire retrouver, au moins par moments, l'estime de soi fortement ébranlée par la maladie.

Revenons à Marcelle. À force de chanter les mêmes chants anciens

archiconnus, nous nous sommes lassés et décidâmes, avec les résidents, de découvrir un autre univers musical. Nous savions déjà qu'ils acceptaient avec plaisir de chanter avec plus de justesse et d'harmonie. Grâce à une anthologie de la chanson française de 1994, nous avons pu écouter et reprendre à loisir des chants inconnus. L'intention était la découverte de la nouveauté. Marcelle alla plus loin et nous fit la surprise d'entonner seule et avec justesse l'un des chants répétés. Elle l'avait appris et n'en était pas étonnée, croyant l'avoir toujours chanté.

Dans les années 2000, Hervé Platel consacra des recherches sur ce beau sujet de l'apprentissage de nouveaux chants et proposa de parler d'apprentissage implicite et d'émergence du sentiment de familiarité. Des recherches scientifiques se sont développées depuis, associant études cliniques comportementales et études d'imagerie fonctionnelle, puis concernant d'autres types de pratiques artistiques (cf les travaux d'Hervé Platel et de ses collaborateurs).

Dans notre quotidien de soignants, au sein d'une unité où la pluridisciplinarité prenait forme, nous parlions auparavant d'habituation, notamment avec les neuropsychologues. L'habituation de nos résidents aux lieux, aux nouveaux modes de vie, aux visages, etc., telle que nous l'avions remarquée dès 1994, est une capacité préservée chez la plupart des personnes Alzheimer. Un mécanisme de familiarisation était probablement à l'œuvre. Le rôle du sentiment de familiarité dans l'équilibre psychique de la personne demande à être mieux compris.

L. Naccache nous propose d'être attentif aux récits fictionnels que font les personnes d'elles-mêmes, mêlant leur passé et le très présent sentiment de familiarité. En 2010, il parle « d'impression de

familiarité », terme qui nous paraît éclairant, véritable guide dans le soin au quotidien.

Le récit fictionnel que font ces résidents de leur vie actuelle est « parfois et souvent peu critiquable et opposable à la réalité effectivement vécue » (L. Naccache).

Henriette vient vers nous en disant : « c'est ballot, je vous connais, mais j'ai oublié votre nom. Comment vous appelez-vous ? » Si on lui répond notre nom, qu'elle ne connaît pas, elle pourra être décontenancée, déjà anxieuse de ne pas nous identifier. Si ce moment d'anxiété perdure et qu'une diversion n'a pu être trouvée, elle va inventer une fiction, fréquemment en rapport avec son passé. Ceci est souvent source d'apaisement, compensant, sur ce plan et peut-être en partie, l'absence d'identification.

Toute impression de familiarité sans identification n'est pas toujours source de récits fictionnels ; les mots utilisés peuvent être très simples, dits sans angoisse, mais attestant néanmoins d'une impression tranquille de familiarité, comme « ah, te voilà toi » ou « ah, ce soir, je vais au théâtre, vous m'accompagnez ? ».

Ce qui compte pour elle, c'est que nous adhérons à son discours. Le soignant est donc accepté en tant que visage familier, il doit à son tour accepter d'être invité à exister dans ce passé, ce passé qui est réel pour la personne. Voilà ce qui nous semble donner du sens à leur vie.

Notre conclusion abordera le concept de respect donné par plusieurs auteurs et qui, loin des idées reçues, ne le cantonne pas à une vertu morale. En effet, le respect, tel qu'il peut être envisagé usuellement peut aboutir à des conduites irrespectueuses de la subjectivité de la personne et loin de la définition du soin comme relation telle que définie par V. Pirard (2010).



Tania Lecomte

Tania Lecomte, Ph.D., est professeure titulaire au département de Psychologie de l'université de Montréal (Canada) et chercheuse au centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Ses travaux portent sur le rétablissement des personnes aux prises avec un handicap psychique, en particulier à l'évaluation des besoins et du fonctionnement social, ainsi qu'à la thérapie cognitive comportementale pour la psychose et à la réinsertion professionnelle. Elle a codirigé le *Manuel de réadaptation psychiatrique* par les Presses de l'université du Québec (PUQ), 2012.

Références bibliographiques

- C. J. Wallace, T. Lecomte, R. P. Liberman and J. B. Wilde, « CASIG : A consumer-centered assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes », *Schizophrenia Research*, 50, 2001, pp. 105-119.
- T. Lecomte, C. J. Wallace, J. Caron, M. Perreault & J. Lecomte, « Further validation of the Client Assessment of Strengths, Interests and Goals », *Schizophrenia Research*, 66, 2004, pp. 59-70.
- T. Lecomte, C. J. Wallace, M. Perreault & J. Caron, « Consumers' Goals in Psychiatric Rehabilitation : What are they and are our services meeting them? », *Psychiatric Services*, 56, 2005, pp. 209-211.
- T. Lecomte & C. Leclerc, *Manuel de réadaptation psychiatrique*, 2^e édition, Québec, Les presses de l'université du Québec, 2012.
- T. Lecomte & C. Leclerc, « La réadaptation et le rétablissement », chapitre 61 in P. Lalonde et G. Pinard, *Psychiatrie clinique*, Montréal, Chenelière éditeur, 2014.

Les buts de la personne avec un handicap psychique : au centre du rétablissement

Lorsque l'on vise à soutenir une personne avec un handicap psychique dans son rétablissement, aider la personne à déterminer ses buts devient essentiel. Le rétablissement d'un trouble psychique, tel que la schizophrénie, le trouble bipolaire ou la dépression majeure, n'implique pas toujours une rémission complète des symptômes, mais désigne plutôt le processus par lequel la personne se redéfinit, trouve espoir dans l'avenir, et s'engage dans des rôles sociaux qu'elle valorise. Les intervenants en santé mentale et en réhabilitation ne font pas de « prise en charge » mais visent plutôt à aider la personne à définir ses buts et à déterminer les objectifs qui vont permettre de les atteindre. Toutefois, les buts visés par l'équipe soignante et les buts de la personne avec un handicap psychique ne sont pas toujours les mêmes. Que faire des buts jugés « irréalistes » ? Comment aider la personne qui présente des symptômes amotivationnels et de l'anhédonie (perte de la capacité à ressentir des émotions positives) à se trouver un but ?

Cet atelier présentera une échelle, la CASIG (Client Assessment of Strengths, Interests and Goals), développée pour aider à déterminer les buts des personnes avec un handicap psychique. Cette échelle permet de déterminer les buts de la personne dans différentes sphères de sa vie (logement, travail, relations interpersonnelles, santé physique et mentale, vie spirituelle) et de déterminer le niveau de fonctionnement de la personne, ses forces, ses besoins en termes de soutien ou de formation, afin de décider des objectifs permettant d'atteindre les buts visés. La CASIG a été développée par une équipe d'experts de UCLA (aux États-Unis) et a depuis été validée au Canada et est utilisée dans plusieurs pays. Des recherches de notre équipe ont permis de démontrer que cette échelle peut non seulement être utile pour aider la personne dans son rétablissement, mais peut aussi aider à déterminer si les services offerts sont en adéquation avec les buts et besoins de la clientèle avec un handicap psychique.

L'atelier illustrera l'utilisation de la CASIG avec des exemples concrets, incluant des exemples de discordances entre les buts de l'équipe soignante pour la personne avec un handicap psychique et les buts de la personne elle-même. Des suggestions d'interventions en lien avec les buts seront aussi proposées.



Aurélien Berthou

Aurélien Berthou est sociologue, chercheur à la Fondation Garches – Hôpital Raymond-Poincaré et chercheur associé au Centre de recherche sur les liens sociaux (CNRS). Ses recherches portent sur l'expérience du handicap moteur. Il a mené une étude qualitative de longue durée sur les conséquences conjugales de la survenue d'une déficience motrice chez l'un des conjoints, ainsi que sur les manières dont les partenaires agissent sur ces conséquences. Il conduit actuellement une recherche auprès de personnes séquellaires d'un accident vasculaire cérébral, pour saisir leur quotidien une fois leur séjour institutionnel terminé.

Références bibliographiques

- A. Berthou, *Handicaps et sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Rapport de recherche pour la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap. 2013, 83 p. Consultable en ligne sur le site de la FIRAH.
- A. Berthou, « Quand l'un reçoit l'autre. La reconstruction de l'intimité conjugale au sein d'un centre de rééducation », *Alter – Revue européenne de recherche sur le handicap*, 6 (2), 2012, pp. 188 – 200.

Mesures et démesures des outils d'évaluation de la qualité de vie des personnes séquellaires d'un AVC

La compréhension de la qualité de vie des personnes séquellaires d'un AVC est devenue un enjeu important pour la connaissance sociale et plus particulièrement pour les professionnels de santé.

Ces derniers utilisent de nombreux outils pour y parvenir, dont des échelles de qualité de vie (par exemple SF-36).

À travers ces outils, il s'agit bien souvent de quantifier un niveau de vie, en interrogeant plusieurs dizaines, voire centaines de personnes, sur diverses activités de leur existence (comme le fait de se laver, se toiletter, marcher, s'alimenter).

Actuellement, de nombreuses publications dans des revues de médecine s'appuient sur cette approche, parfois pour caractériser un groupe de personnes suivies en consultation, pour décrire l'indépendance des personnes ou l'effet d'un traitement sur elles.

L'étude de ces outils, à partir d'un regard sociologique, offre une occasion de mettre en lumière leurs nombreux problèmes, limites et inconvénients. Si des avantages sont également repérables, il apparaît que les outils cernent davantage une qualité de « vie minimale », centrée sur les activités effectuées seul.e au domicile, qu'une qualité de vie multidimensionnelle. En effet, certains domaines de l'existence sont rarement interrogés (voire pas du tout), comme les loisirs, les activités quotidiennes, la vie sexuelle, etc.

À travers mon propos, il s'agira de présenter, d'une part, certains résultats de mon étude des outils mentionnés et, d'autre part, d'évoquer de nouvelles façons de saisir la qualité de vie, en accordant plus d'intérêt aux activités sociales qui ont de l'importance du point de vue des personnes.



Roland Giraud, Président

Roland Giraud est directeur général adjoint du Pas-de-Calais, délégué aux relations institutionnelles, à la citoyenneté et aux enjeux migratoires. Il est président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements (ANDASS).

Précédemment, il a été responsable des politiques de solidarités et de développement social dans le Pas-de-Calais et les Pyrénées-Orientales, directeur de l'action sociale de la Ville et de l'Eurométropole de Strasbourg et directeur de l'enfance en Seine-et-Marne.

L'ANDASS est une association professionnelle qui porte l'ambition du développement social, du travail collectif, de l'accompagnement global des personnes dans leur parcours vers l'autonomie. L'ANDASS favorise les partenariats d'action et les coopérations. Pour l'ANDASS les dépenses sociales ne constituent pas un simple coût, mais un investissement dans le développement humain. L'ANDASS appelle à un choc de simplification afin de libérer le pouvoir d'agir des élus, des citoyens, des professionnels, des bénévoles et des organisations afin de s'orienter vers une société plus inclusive et citoyenne. Estimant que les politiques de solidarités doivent irriguer et se nourrir de l'ensemble des politiques, l'ANDASS participe, par ses analyses et ses propositions concrètes issues de la diversité des territoires, à la modernisation d'un service public de proximité et de qualité.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

Qualité de vie

et qualité des services



Philippe Warin

Philippe Warin est directeur de recherche au CNRS (laboratoire PACTE, université Grenoble-Alpes) et responsable scientifique de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE). Ses travaux portent sur la réception des politiques par les publics.

Références bibliographiques

- C. Gucher, S. Alvarez, C. Chauveaud, D. Laforgue, P. Warin, *Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et « qualité de l'aide à domicile »*, Rapport pour le compte de la CNSA, de la DREES et de la Mire, 2011, 293 p.
- C. Gucher, S. Alvarez, D. Laforgue, P. Warin, « De la disjonction entre qualité de vie et qualité de l'aide à domicile. Vers une compréhension des phénomènes de non-recours et de non adhésion », *Vie sociale* (à paraître).
- H. Milet, P. Warin, « La prise en compte des publics dans l'évaluation des politiques publiques », *Revue française d'administration publique*, n° 148, 2013, pp. 991-1002.
- P. Warin, « L'analyse du non-recours : au-delà du modèle de la relation de service », *Vie sociale*, n°14, 2016, pp. 49-64.
- P. Warin, *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, PUG, 2016.

La qualité de l'aide : le non-recours comme critère d'évaluation

Pour quelles raisons des personnes âgées dépendantes portent-elles parfois un jugement négatif sur la qualité de l'aide qui leur est apportée à domicile dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ?

Un premier élément d'appréciation tient aux préoccupations d'hygiène et de sécurité. Sur ce plan, les priorités sont normées. Dans le cadre d'un plan d'aide, elles ne laissent que peu de place à la satisfaction d'autres désirs ou besoins que pourraient exprimer les personnes âgées. D'autant que les impératifs sont généralement partagés par les aidants familiaux. Un second élément porte sur la difficile compatibilité entre l'autonomie des personnes aidées et l'affirmation d'un professionnalisme sans faille pour les intervenants de proximité. Reconnaître l'autonomie de la vieille personne et laisser place à son expression paraît susceptible d'entraîner une disqualification professionnelle. Les professionnels les plus qualifiés expriment le plus de réticence à donner libre cours à l'autonomie des usagers, alors que les personnels les moins qualifiés, dont la légitimité est davantage revendiquée du côté des qualités personnelles, paraissent plus enclins à accepter, dans les limites d'un non-asservissement, de satisfaire les attentes des personnes.

Ces tensions agissent sur l'adhésion des personnes âgées aux services d'aide à domicile. Toutefois, l'adhésion ne se construit pas suivant les mêmes attentes. Selon que la personne âgée est (ou s'estime être) fragile ou bien dépendante, les souhaits ou les exigences à partir desquels se construit l'adhésion aux services d'aide à domicile ne sont pas les mêmes.

À écouter les personnes âgées, il apparaît que les fragiles ont besoin d'être rassurées sur leur

vieillesse, alors que les dépendantes ont besoin d'être respectées dans leur état. Les personnes fragiles adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci garantissent leur corporéité et valorisent leur sociabilité. Les personnes dépendantes adhèrent aux services d'aide à domicile quand ceux-ci respectent leurs incapacités. Dans l'un et l'autre cas les personnes âgées espèrent ne pas être disqualifiées, mais être soit reconnues comme personnes que seule la fragilité physique empêche de pouvoir réaliser le travail délégué aux intervenants, soit respectées malgré leur état de dépendance.

L'évitement de cette disqualification est à la fois l'enjeu de la relation de service et le cœur du savoir-faire des intervenants, mais aussi le critère à partir duquel les personnes âgées adhèrent ou pas aux services d'aide à domicile. En effet, les personnes âgées évaluent les services d'aide à domicile au travers d'échelles de valeurs très variées, même si leur appréciation de l'offre tourne en général autour de quelques attentes principales porteuses de normes : la corporéité, la sociabilité, le respect.

La conséquence est que les personnes âgées peuvent ne pas recourir à l'intégralité des heures proposées dans les plans d'aide si leur contenu, au-delà même des possibles inconvénients liés à leur réalisation (notamment le turnover des intervenants), leur disconvient, c'est-à-dire les heurte dans leurs perceptions de leurs propres besoins, mais aussi dans leurs représentations du traitement de la vieillesse et de la dépendance tel que perçu au travers des services proposés. Dans ce cas, la non-utilisation (significative) de la totalité des services proposés s'explique par des conflits de représentations et de normes portant sur le sens à accorder à l'aide à l'autonomie.

Dès lors que l'on tient compte du fait que le service n'est pas nécessairement rendu, « le non-recours volontaire actif » conduit à considérer que la question de la qualité de l'aide à domicile n'est pas seulement, ni principalement, celle du rapport de l'usager à ses besoins (satisfaction), mais celle du rapport de l'usager à l'offre proposée (acceptation). Habituellement, on considère que le rapport à l'offre dépend des besoins. Cette perception indique la prégnance encore forte du paradigme du consommateur. Or le rapport de l'usager à ses besoins est lié à son appréciation de l'offre.

L'analyse du non-recours permet en effet d'observer les choses autrement. Alors que l'usager a des besoins, il peut refuser l'offre du fait de l'appréciation qu'il en a. Cette appréciation peut concerner la satisfaction que le bénéficiaire potentiel pense pouvoir retirer de l'utilisation de l'offre pour répondre à ses besoins (sa « valeur d'usage »). Elle peut aussi porter sur la « propriété objective » générale qu'il attribue à l'offre en matière de progrès social, de protection, de solidarité, d'assistance..., ou comme ici de reconnaissance (sa « valeur d'échange »). Or l'intérêt de l'offre en termes de valeur d'usage (utilité) n'est pas toujours suffisant si sa valeur d'échange (signification sociale) ne paraît pas acceptable.

Ce constat questionne en retour l'évaluation instituée des dispositifs médicosociaux, comme d'autres. Cette évaluation peut-elle échapper à la prise en compte du phénomène de non-recours ? Ou dit autrement, ne pouvant pas se limiter à une mesure de satisfaction, l'évaluation n'a-t-elle pas pour fonction première d'aider à porter un jugement sur la pertinence des dispositifs à partir d'une mesure de leur acceptation par les usagers ?



Ève Gardien

Maître de conférences en sociologie à l'université Rennes II, Ève Gardien travaille à comprendre les situations de handicap depuis plus d'une décennie. Ses recherches ont permis d'éclairer diverses thématiques au nombre desquelles : l'apprentissage du corps après l'accident, l'évaluation du handicap, les situations de handicap dans la vie professionnelle, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, le militantisme par les personnes handicapées, la pairémulation et l'accompagnement par les pairs, les savoirs issus des situations de handicap, l'aménagement du logement, la vie ordinaire avec des aides humaines, etc. Ève Gardien déploie son activité de recherche au sein du laboratoire ESO-Rennes (UMR 6590).

Références bibliographiques

- È. Gardien, « L'inclusion en pratiques : l'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise », revue *Vie Sociale*, n°11, septembre 2015, pp. 81-95.
- È. Gardien, « La pairémulation entre bénévolat activiste et professionnalisation », in N. Garnoussi et L. Demailly (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, PUS, juin 2016, pp. 347-360.
- È. Gardien, « La pairémulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France », revue *Rhizome*, n°40, novembre 2010.
- È. Gardien (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap – À liberté égale*, Toulouse, Erès, 2012.
- È. Gardien, *L'apprentissage du corps après l'accident – Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG, coll. Vieillesse Handicap Société, février 2008.

JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société

JAG est une coopérative gérant un service d'environ 3 500 « assistants personnels », intervenants dans la vie quotidienne d'environ 400 usagers.

JAG signifie Égalité, Assistance personnelle, Vie en milieu ordinaire.

Présentée ainsi, JAG ressemble étonnamment à un service d'auxiliaires de vie œuvrant au domicile d'adultes déficients intellectuels avec troubles associés ou encore d'adultes polyhandicapés ou pluri-handicapés. Beaucoup des usagers de JAG n'ont pas accès au langage verbal, tous ont une capacité intellectuelle réduite, nombre d'entre eux présentent des incapacités motrices majeures, certains sont également trachéotomisés. Pourtant JAG est tout sauf un service prestataire d'aides humaines.

La différence commence avec son conseil d'administration. Il est entièrement constitué de personnes polyhandicapées ne s'exprimant pas par le langage verbal. Autre originalité : chaque personne polyhandicapée vit chez elle, dans sa famille parfois, dans son logement propre bien souvent. Son quotidien se déroule selon le planning qu'elle a bâti. Elle décide en outre de qui travaille pour elle, quand et comment.

Cette communication aura pour objet de présenter JAG, également d'expliquer comment ce service s'est organisé pour accompagner de tels projets de vie.



Marcel Jaeger

Marcel Jaeger, docteur en sociologie, est titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), où il dirige l'équipe pédagogique nationale santé solidarité. Il est membre du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS) du Cnam. Depuis 2012, il préside le Conseil scientifique de l'Observatoire national de la protection de l'enfance. Il est membre du conseil scientifique de l'Agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) et du Haut Conseil du travail social (HCTS).

Parmi ses publications, *Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale* (2011), *L'articulation du sanitaire et du social* (3^e éd., 2012), *Le travail social et la recherche* (2014). Au nom du Conseil supérieur du travail social, il a remis en février 2015 un rapport intitulé *Refonder le rapport aux personnes - « Merci de ne plus nous appeler usagers »*, ainsi que le rapport *La place des usagers* pour les États généraux du travail social.

Références bibliographiques

- J.-F. Bauduret, M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale : histoires d'une refondation*, Dunod, 2^e éd., 2005.
- J.-F. Bauduret, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Dunod, 2013.
- B. Bouquet, M. Jaeger, I. Sainsaulieu, *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2007.
- Conseil supérieur du travail social (CSTS), *Refonder le rapport aux personnes, « Merci de ne plus nous appeler usagers »*, 2015.
- L. Karpik, *L'économie des singularités*, Gallimard, 2007.
- V. Zuber, *Le culte des droits de l'Homme*, Gallimard, 2014.



Quelques préalables à l'appréciation de la qualité de vie de personnes et des services

Le secteur médico-social a connu une crise de légitimité particulièrement sévère à la fin des années 1990. Mais au-delà des faits de maltraitance institutionnelle qui justifient l'interrogation quant aux actions conduites, du point de vue d'un écart entre les intentions énoncées et l'activité constatée, se pose la question plus large du sens réel donné aux valeurs dont ce secteur se dit porteur. Dans cette perspective, l'évaluation peut se définir comme un mode d'appréciation des répercussions de l'esprit de responsabilité sur les pratiques.

L'accent a été mis, depuis une quarantaine d'années, sur les droits des personnes, de manière répétitive et souvent incantatoire, dans la continuité des déclarations universalistes et de ce que Valentine Zuber a appelé « une religion civile républicaine ». Il est apparu assez tardivement que la référence aux principes démocratiques ne suffisait pas à réguler les relations avec les publics en difficulté, notamment lorsqu'ils étaient orientés dans des dispositifs spécialisés. La prévention des dérives de toutes sortes a conduit l'État à prendre appui sur les « usagers » à la fois pour prendre mieux en considération leurs appels à l'aide et pour tenter de faire alliance avec des associations visant à représenter les personnes accompagnées. Cette tendance s'est traduite par une production législative et réglementaire de plus en plus abondante.

En fait, c'est le mode de raisonnement qui est apparu problématique. Comment expliquer sinon qu'après la parution en 2007 d'un rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) intitulé *L'usager au centre du travail social*, une nouvelle commande ait été adressée à ce même CSTS en août 2013 par Marisol Touraine et Marie-Arlette Carloti pour « analyser

et formuler des propositions sur la place et la participation des usagers dans les différents accompagnements sociaux » ? Il s'agissait de se pencher sur l'effectivité des droits, d'impulser une « réflexion sur les évolutions des pratiques en travail social », mais aussi de trouver des leviers d'une autre nature que l'imposition de nouvelles normes. En effet, le plus difficile est de favoriser l'exercice de la citoyenneté, au-delà de la seule reconnaissance de droits spécifiques consentis à des personnes dépendant des dispositifs censés les aider.

Cette approche implique un changement de posture pour les professionnels de l'accompagnement. Elle suppose d'entretenir de nouveaux modes de relation avec les personnes, de promouvoir des pratiques professionnelles innovantes et de faire appel aux ressources et aux compétences de tous les acteurs. Pour autant, il n'est pas possible de faire l'économie de la mise en œuvre de dispositions touchant à l'organisation institutionnelle et à l'élaboration des politiques publiques. En effet, l'intérêt porté à la participation des personnes accompagnées doit avoir pour conséquence de leur donner une place réelle dans le débat public, de leur permettre de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation des politiques qui les concernent.

Or, c'est au vu de la reconnaissance des droits des bénéficiaires que l'action sociale et médico-sociale prend vraiment son sens et que les établissements et services sont d'abord évalués. Cela implique, au minimum, de prévenir les maltraitances dont l'actualité a rappelé à plusieurs reprises la fréquence. Mais il faut aller plus loin : les bénéficiaires supportent de plus en plus mal cette main mise sur leur existence. De leur côté, les professionnels de l'action sociale

et médico-sociale se confrontent aux effets négatifs d'une conception de « l'assistance » qui ralentit les dynamiques d'autonomie et d'inclusion. Ce n'est pas pour autant qu'ils intègrent spontanément la nécessité de considérer les « usagers » non plus comme des objets de « prise en charge », mais comme des sujets et des citoyens. En effet, il convient de ne pas en rester aux procédures, ni aux modes organisationnels, mais d'analyser les conditions dans lesquelles se réalisent des changements bénéfiques pour les personnes directement concernées.

La confusion fréquente entre l'analyse du degré de satisfaction (à partir d'une qualité perçue) et un travail d'évaluation (à partir d'une appréciation co-construite d'écarts entre un projet initial et des constatations) a des conséquences directes sur la représentation des personnes : la satisfaction est le fait d'un client ; l'association de la personne concernée à l'évaluation en fait un partenaire. Toutes les difficultés constatées, de même que les inquiétudes que soulève encore souvent le principe même de l'évaluation ne peuvent faire oublier que l'évaluation est aussi un droit pour les personnes concernées, qu'elle repose sur des valeurs et pas uniquement sur un cadre normatif. Cette orientation impacte nécessairement la mise en relation de l'appréciation de la qualité de vie des personnes et celles de l'activité des établissements et services.



Cyril Desjeux, Président

Docteur en sociologie, **Cyril Desjeux** a travaillé pendant quatre ans à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) dans le secteur du domicile. Il est aujourd'hui directeur de l'Observatoire national des aides humaines, un outil collaboratif porté par Handéo fournissant une meilleure connaissance des besoins et attentes, en aides humaines, des personnes en situation de handicap (et de leur proche aidant) qui vivent à domicile.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA

À la recherche d'un soin de qualité : comment rendre la vie meilleure ?



Natalie Rigaux

Professeur de sociologie à l'université de Namur, **Natalie Rigaux** s'intéresse depuis trente ans aux personnes « démentes ». Après une thèse proposant une relecture critique du discours médical sur les démences (N. Rigaux, *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*, De Boeck, 1991), elle s'est intéressée à des pratiques soignantes se voulant respectueuses des personnes malades, d'abord dans le contexte d'institutions de soin (N. Rigaux, *Le pari du sens*, Le Seuil, 1998), aujourd'hui par une observation ethnographique de longue durée au domicile de personnes malades, aidées par des proches et des professionnels.

Références bibliographiques

- A. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Presse des Mines, Paris, 2009.
- N. Rigaux, « Autonomie et démence, I. Pour une conception de l'autonomie "dementia friendly" », *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, vol 9, n°1, 2011, pp. 107-115.
- N. Rigaux, « Autonomie et démence, II. Être représenté et autonome, une combinaison possible ? », *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, vol 9, n°2, 2011, pp. 203-210.
- R. Struhkamp, « Goals in their setting in physical rehabilitation », *Health Care Analysis*, vol 12, n°2, 2004, pp. 131-155.



À la recherche d'un soin de qualité : comment rendre la vie meilleure ?

Mon intervention cherchera à penser la qualité des soins de base et de réhabilitation de longue durée proposés au domicile et en établissement aux personnes âgées dépendantes.

Au départ de quelques observations ethnographiques de temps de soin individuels et collectifs, je proposerai un cadre pour penser une logique du soin (cf référence ci-dessous d'Annemarie Mol) à laquelle la personne dépendante, ses proches et les professionnels contribuent, dégagant ensemble en situation, par un travail collectif d'attention et de mise en récits, les soins qui rendent la vie meilleure.

Je distinguerai cette logique de celle qui prévaut souvent, faisant de l'indépendance fonctionnelle un objectif non interrogé, le soignant se pensant en spécialiste des moyens efficaces selon les critères standards inspirés de l'*evidence based medicine*.

À partir de cette logique du soin, c'est aussi la conception du soin comme décision à prendre par un individu rationnel et isolé qui sera discutée. Fondée sur un postulat anthropologique fort, conçue en fonction d'actes médicaux aigus, elle inspire nos normes juridiques et nos discussions éthiques. On verra comment le concept d'agentivité permet de revisiter le souci pour la place du patient dans le soin d'une façon plus appropriée à la spécificité des soins de base et des suivis chroniques que celle d'autonomie décisionnelle.

Recueillir l'accord des personnes : du droit à la pratique



Anne Caron-Déglise

Magistrat, président de chambre à la cour d'appel de Versailles, **Anne Caron-Déglise** a été conseillère chargée des droits des personnes au secrétariat d'État à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes âgées. Elle a présidé le groupe de travail du Comité national de bientraitance et des droits « Droit et éthique de la protection des personnes ». Auteure de nombreux articles sur les droits des personnes et sur l'organisation des politiques sociales, elle enseigne à la faculté de droit d'Aix-Marseille, de Créteil et à l'École de la magistrature. Elle est membre du Conseil scientifique de la CNSA.

Références bibliographiques

- A. Caron-Déglise, *Protection de la personne vulnérable*, Dalloz (à paraître 2017).
- A. Caron-Déglise, « Commentaire de l'Avis relatif aux actions en faveur de la protection et de la promotion des droits de l'homme pour les personnes handicapées », *Les grands avis de la Commission nationale consultative des droits de l'homme*, coll. Grands textes, Dalloz, 2016.
- A. Caron-Déglise, « Vieillesse et altération des facultés personnelles : co-construire un accompagnement responsable, cohérent et respectueux des droits des personnes », *Retraite et société*, 2014.
- A. Caron-Déglise, « L'expression de la volonté de la personne protégée dans les actes relatifs à sa personne : fiction, idéal ou exigence à construire par les acteurs sous le regard du juge? », *ENM Actualités*, avril 2013.
- A. Caron-Déglise, sous la direction de F. Gzil et E. Hirsch, *Protéger pour construire les capacités des personnes malades*, coll. Alzheimer, Éthique et Société, Érès, 2012.



Recueillir l'accord des personnes : du droit à la pratique

Le droit français repose sur la théorie de l'autonomie de la volonté. Celle-ci peut en principe s'exercer sur tout, mais, étant une faculté de l'esprit, elle ne produit d'effet en droit qu'à la condition de s'exprimer par le consentement qui assure le passage de la délibération interne à la conscience de la décision et à sa matérialisation, qui engage et qui permet de faire connaître à l'autre sa propre volonté. Dès lors qu'elle est adulte, toute personne dispose de la jouissance et du plein exercice de sa capacité civile et est donc présumée autonome dans les décisions qu'elle prend, à partir de l'âge de 18 ans et jusqu'à son décès. Ainsi en est-il de ses choix de vie et des contrats qu'elle signe dans des domaines aussi variés que le mariage, le pacs, le travail en qualité d'employeur ou de salarié, l'achat, la vente, les contrats de crédit, les soins, l'hébergement, la location... Elle peut exercer directement sa liberté de choix dans le respect des règles générales de sécurité publique et de responsabilité civile et pénale puisqu'elle est réputée responsable des conséquences de ses actes ou omissions, et des personnes dont elle a la charge ou des choses qu'elle a sous sa garde, y compris parfois lorsque les actes ont été commis par imprudence ou par négligence. Il n'en va autrement que si, à l'issue d'une procédure encadrée, un juge décide d'une mesure de protection judiciaire de type curatelle ou tutelle. Cette conception repose sur une approche subjective de la personne humaine, dans laquelle c'est l'autonomie de la personne et sa capacité d'autodétermination qui est mise en avant.

Pourtant dans la réalité, les personnes ne sont pas toujours en situation de décider ou de consentir et certaines d'entre elles sont de fait plus fragiles, plus vulnérables, que d'autres à cause de leur état, de santé notamment. Il en est ainsi en particulier des personnes

souffrant de troubles intellectuels, psychiques ou encore cognitifs. Lorsque des accompagnements, des soins, des traitements, des orientations en établissement... sont envisagés pour elles, la capacité d'autodétermination ne peut pas être réduite à la forme binaire du droit et il devient essentiel de s'assurer que les personnes ont un consentement libre et éclairé à ce qui leur est proposé ou de rechercher des alternatives respectueuses des personnes. Le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles apportent chacun des réponses dans leur champ spécifique. Les pratiques professionnelles, soutenues notamment par les recommandations de la Haute Autorité de Santé ou encore de l'ANESM, tentent de rechercher des déclinaisons pratiques du recueil de la volonté des personnes, de leur consentement ou à tout le moins de leur accord. Le Code civil, quant à lui, encadre plus précisément encore les conditions de l'expression d'une volonté qui engage et le consentement qui fait contrat. Il envisage aussi des protections plus larges pour les personnes souffrant d'une altération, soit de leurs facultés mentales, soit de leurs facultés corporelles dans ce dernier cas lorsqu'elles empêchent l'expression de la volonté. Certaines de ses protections peuvent être anticipées, par exemple par l'organisation d'un mandat de protection future ou encore par la désignation d'une personne de confiance ou la formalisation de directives anticipées.

Mais qu'en est-il lorsqu'aucune anticipation n'a été réalisée ou voulue par la personne ? Dans la réalité des situations en effet, l'étayage mis en place peut se révéler insuffisant, notamment parce que l'aptitude à décider a disparu ou est fluctuante. Que faire par exemple lorsqu'une personne exprime des souhaits

contradictoires sur les aides qui lui sont proposées pour son retour à domicile après une période d'hospitalisation suite à une chute, laisse s'accumuler les factures et son logement s'encombrer ? Si son refus est respecté, elle risque d'être abandonnée à elle-même avec tous les risques qui s'ensuivent pour sa santé et sa sécurité. Qui paiera les charges de son logement, voire son loyer si elle est locataire, qui s'assurera qu'elle n'est pas dans une situation d'expulsion, qu'elle est bien couverte par une mutuelle ? Bien sûr l'orientation vers une mesure de protection judiciaire peut apparaître excessive, mais, dans certains cas, elle est la seule solution qui permettra à un tiers de signer à la place de la personne, ou de l'assister, pour permettre le renouvellement ou l'ouverture des droits, régler les dépenses essentielles et donc permettre le maintien du logement et du cadre de vie auquel la personne est attachée. Au-delà, et en dehors des mesures judiciaires, il appartient à tous de rechercher jusqu'au plus loin la volonté des personnes tout en les protégeant effectivement, notamment en mettant en mouvement un possible recueil de l'assentiment à défaut du consentement formel et en validant les expressions personnelles par la présence à leurs côtés de témoins de leur volonté non seulement dans la sphère sanitaire, mais aussi désormais dans le champ social et médico-social.

Table ronde de synthèse

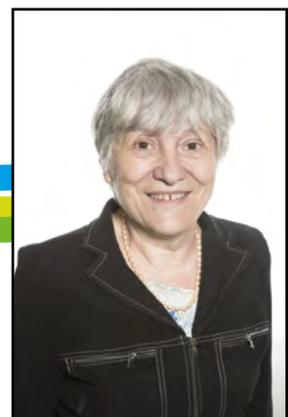


Jean-Yves Barreyre

Jean-Yves Barreyre est sociologue, ancien éducateur de rue, ancien directeur du CEDIAS et du CREA Ile-de-France. Il est vice-président du Conseil scientifique de la CNSA et membre du Conseil scientifique de l'ANESM.

Jean-Yves Barreyre a dirigé de nombreuses recherches sur les personnes en situation de vulnérabilité et publié une soixantaine d'articles et une dizaine d'ouvrages.

Paulette Guinchard



Femme de terrain, **Paulette Guinchard** s'est progressivement tournée vers la vie politique locale (adjointe auprès du maire de Besançon, députée, conseillère régionale et municipale). Chargée par le gouvernement de Lionel Jospin du rapport *Vieillir en France*, qui a servi de base à l'élaboration du projet de loi créant l'allocation personnalisée d'autonomie, elle est nommée secrétaire d'État aux Personnes âgées en 2001. Depuis octobre 2013, elle est présidente du Conseil de la CNSA.



Jean-Baptiste Briol

Jean-Baptiste Briol représente l'association Nous Aussi pour la région Grand Sud (de Bordeaux à Nice). Il participe aux conseils de la vie sociale des services et ESAT qu'il fréquente.

Dans ces deux instances, il s'exprime au nom de ses collègues ou au nom des personnes avec une déficience intellectuelle sur le respect des droits et des conditions de prise en charge ou d'accompagnement. Il fait le lien entre les personnes handicapées intellectuelles et les différentes instances des institutions, direction, équipe administrations... Il propose des améliorations et des solutions, participe à la résolution des problèmes en « coproduction » avec les autres. Il suggère, propose au nom des personnes handicapées intellectuelles des projets, des animations, des questions à traiter...

Toutes ces expériences, comme auto-représentant des personnes intellectuelles, sont très enrichissantes d'un point de vue personnel. Elles permettent de faire connaître et de faire valoir les droits des personnes handicapées intellectuelles.

Alain Dambroise



Alain Dambroise débute sa carrière d'éducateur spécialisé à l'Albatros, un foyer occupationnel pour personnes adultes handicapées mentales situé en Belgique (à la frontière franco-belge). Il y est ensuite responsable de projet, puis responsable de la gestion des nouveaux hébergements et ateliers occupationnels. Il prend la direction de l'établissement en 2009. Alain Dambroise a également dirigé la création d'un foyer d'accueil médicalisé et d'un autre établissement dans les Ardennes.



Isabelle Donnio

Directrice d'un service de soins à domicile pour personnes âgées et handicapées (1987-2010), **Isabelle Donnio** a participé à la création et la mise en œuvre de dispositifs innovants (premier Bistrot Mémoire, équipe spécialisée Alzheimer, plateforme de répit, espace de réflexion éthique). Également psychologue et chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), elle articule pratique professionnelle et réflexion théorique. Depuis 2010 elle est conférencière, formatrice-consultante dans le secteur sanitaire et médico-social.

Jean Bourgeois-Jacquet

Jean Bourgeois-Jacquet, âgé de 94 ans, réside à l'établissement pour personnes âgées dépendantes René-Salin (Mouthe – Doubs).





Exemples de questionnaires

d'évaluation de la qualité de vie

Échelle de satisfaction des domaines de la vie

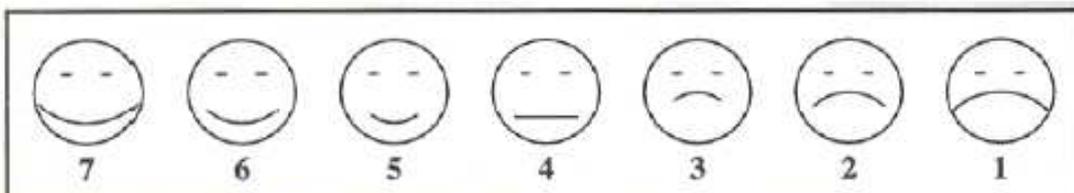
traduction du SLDS (Satisfaction with Life Domains Scale) : Traduit et adapté de BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982). Quality of life in the evaluation of Community Support Systems. Evaluation and Program Planning, 5, 69-79. Par Caron, J., Mercier, C., et Tempier, R. (1997). Une validation du Satisfaction with Life Domains Scale. Santé Mentale au Québec, 22 (2), 1-22.

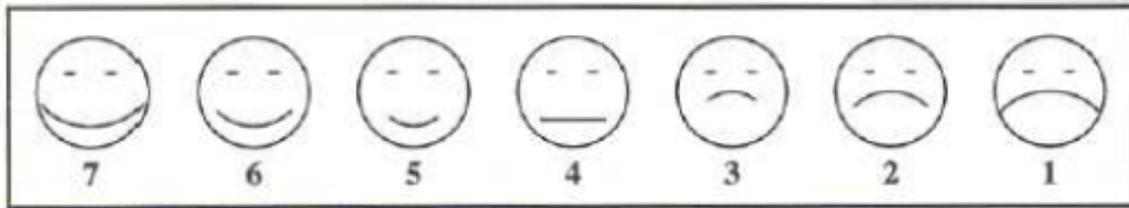
Entretien	1	2	3	4 (entourer)	Date : _____
Code patient :	_____				
Évaluateur :	_____				

Je vais vous montrer 7 visages qui expriment différents sentiments. J'aimerais que vous utilisiez ces visages pour me dire comment vous vous sentez par rapport à une liste de choses que je vais vous nommer. Tout ce que vous avez à faire, c'est de me dire quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez.

Par exemple, si je vous demande « Quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez face à l'endroit où vous habitez » :

- Si vous **adorez** cet endroit, vous choisissez le visage 7.
- Si, en revanche, vous **détestez** cet endroit, vous prenez le visage 1.
- Si cela vous laisse **indifférent**, indiquez le visage 4.
- Si vous trouvez cet endroit **assez agréable**, vous pouvez utiliser les visages 6 ou 5.
- Si vous êtes **insatisfait(e)**, les visages 3 ou 2 peuvent représenter vos sentiments.





Quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez face...

- a) ...à l'endroit où vous habitez? (ex. : maison, appartement, chambre).....
- b) ...au quartier où vous vivez?.....
- c) ...à votre alimentation?.....
- d) ...aux vêtements que vous portez?.....
- e) ...à votre santé?.....
- f) ...aux gens avec qui vous vivez?.....
- g) ...à vos amis?.....
- h) ...à votre vie sentimentale?.....
- i) ...à vos relations avec votre famille?.....
- j) ...à la façon dont vous vous entendez avec les autres?.....
- k) ...à vos occupation et à vos activités quotidiennes?.....
- l) ...à la façon dont vous occupez vos temps libres?.....
- m) ...à ce que vous faites à l'extérieur de chez vous pour vous divertir?.....
- n) ...aux services et aux commodités de votre quartier?.....
- o) ...à votre situation financière?.....
- p) ...à votre vie actuelle en général?.....
- q) ...à la confiance que vous avez en vous-même?.....
- r) ...à ce que les gens pensent de vous?.....
- s) ...aux libertés dont vous disposez actuellement?.....
- t) ...aux responsabilités qui vous sont laissées?.....

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

	Très faible	faible	ni faible ni bonne	bonne	très bonne
1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	<input type="checkbox"/>				

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
3 La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	<input type="checkbox"/>				
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>				
5 Aimez-vous votre vie ?	<input type="checkbox"/>				
6 Estimez-vous que votre vie a du sens ?	<input type="checkbox"/>				
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>				
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>				
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>				
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>				
13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
14 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	<input type="checkbox"/>				

15	Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	très difficilement <input type="checkbox"/>	difficilement <input type="checkbox"/>	assez facilement <input type="checkbox"/>	facilement <input type="checkbox"/>	très facilement <input type="checkbox"/>
16	Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
17	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Etes-vous satisfait(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	jamais <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	assez souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	tout le temps <input type="checkbox"/>

Vérifiez s'il vous plaît que vous avez répondu à toutes les questions

Merci de votre participation

Nom du patient :

Date de naissance : / /

Prénom :

Date de l'examen : / /

Auto Questionnaire de Qualité de vie Enfant Imagé (AUQUEI)

Ce questionnaire est imagé, il propose un item par page (parmi les 26 items), chaque page contient un dessin se rapportant à la question, les paliers de réponse sont au nombre de 4, et sont représentés par des visages (figure 2 : question type). L'enfant devra, pour chaque item, cocher le visage correspondant le mieux à son ressenti. L'examen débutera toujours par la présentation à l'enfant de la question initiale (figure 1)

Quelques fois...	Tu n'es pas content du tout	Tu n'es pas content	Tu es content	Tu es très content
Item 1 : à table				
A table avec ta famille				
Item 2 : le soir				
Le soir quand tu vas te coucher				
Item 3 : frères et sœurs				
Quand tu joues avec tes frères et sœurs				
Item 4 : la nuit				
La nuit quand tu dors				
Item 5 : classe				
En classe				
Item 6 : photo				
Quand tu te vois en photo				
Item 7 : récréation				
A la récréation				
Item 8 : consultation				
Quand tu viens voir le docteur en consultation				
Item 9 : sport				
Quand tu fais du sport				
Item 10 : papa				
Quand tu penses à ton papa				
Item 11 : anniversaire				
Le jour de ton anniversaire				
Item 12 : devoirs				
Quand tu fais tes devoirs à la maison				
Item 13 : maman				
Quand tu penses à ta maman				
Item 14 : hôpital				
Quand tu restes à l'hôpital				
Item 15 : jouer seul(e)				
Quand tu joues seul(e)				

Nom du patient :

Date de naissance : / /

Prénom :

Date de l'examen : / /

Item 16 : parents parlent				
Quand ta maman et ton papa parlent de toi				
Item 17 : dors ailleurs				
Quand tu dors ailleurs que chez toi				
Item 18 : sais faire				
Quand on te demande de montrer ce que tu sais faire				
Item 19 : copains parlent				
Quand tes copains parlent de toi				
Item 20 : médicaments				
Quand tu prends tes médicaments				
Item 21 : vacances				
Pendant les vacances				
Item 22 : grand				
Quand tu penses à l'âge où tu seras grand				
Item 23 : loin				
Quand tu es loin de ta famille				
Item 24 : notes				
Quand tu reçois tes notes à l'école				
Item 25 : grands-parents				
Quand tu es avec tes grands-parents				
Item 26 : télévision				
Quand tu regardes la télévision				

Nom du patient :

Date de naissance : / /

Prénom :

Date de l'examen : / /

item 1



item 2



item 3



item 4



Nom du patient :

Date de naissance :/...../.....

Prénom :

Date de l'examen :/...../.....

item 5



item 6



item 7



item 8



Membres du comité d'organisation

Le programme des 4^{es} rencontres scientifiques a été élaboré grâce à la contribution de membres du Conseil scientifique de la CNSA : Marie-Ève Joël, Jean-Yves Barreyre, Amaria Baghdadli, Sylvie Bonin-Guillaume, Martine Bungener, Alain Grand, Alain Leplège, Jacques Pélissier, Régine Scelles et de représentants de l'ANESM : Delphine Dupré-Levêque, Aline Métais.

Index des intervenants

Ancet Pierre	P. 12	Gardien Ève	P. 84
Ankri Joël	P. 62	Giraud Roland	P. 80
Antoine Pascal	P. 34	Godeau Emmanuelle	P. 44
Baghdadli Amaria	P. 54	Gueydan Geneviève	P. 11
Balard Frédéric	P. 54	Guinchard Paulette	P. 94
Barreyre Jean-Yves	PP. 36, 94	Haelewyck Marie-Claire	P. 52
Bellis Gil	P. 40	Hennion Annick	P. 72
Bensafi Moustafa	P. 28	Jacquot Mélanie	P. 18
Berthou Aurélien	P. 78	Jaeger Marcel	P. 86
Bonvin Jean-Michel	P. 14	Joël Marie-ève	P. 11
Bourgeois-Jacquet Jean	P. 96	Lecomte Tania	P. 67
Brasseur Pierre	P. 16	Lefebvre Caroline	P. 38
Briens Jean	P. 64	Letortu Odile	P. 74
Briol Jean-Baptiste	P. 95	Nayak Lucie	P. 20
Bryon Isabelle	P. 46	Passerieux Christine	P. 70
Caron-Déglise Anne	P. 92	Peintre Carole	P. 68
Charras Kevin	P. 55	Pellas Frédéric	P. 60
Chêne Geneviève	P. 55	Rigaux Natalie	P. 90
Dambroise Alain	P. 95	Rossigneux-Méheust Mathilde	P. 24
Derguy Cyrielle	P. 32	Scelles Régine	P. 56
Desjeux Cyril	P. 88	Souriau Jacques	P. 56
Donnio Isabelle	P. 96	Velpry Livia	P. 66
Douesneau Christophe	P. 22	Ville Isabelle	P. 40
Ducousso-Lacaze Charlotte	P. 26	Warin Philippe	P. 82
Dupré-Lévêque Delphine	P. 30	Zaffran Joël	P. 42



Revivez les 4^e rencontres scientifiques
sur le site de la CNSA

 Communication_CNSA

 @CNSA_actu

#RencontresCNSA

CNSA

66, avenue du Maine

75682 Paris Cedex 14

Tél. 01 53 91 28 00

contact@cnsa.fr

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr