



Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?

Synthèse Décembre 2018

RECHERCHE REALISEE PAR L'ANCREAI
Financement : IRESP – CNSA – DREES dans le cadre de l'appel à projets de
recherche « Personnes handicapées avançant en âge » 2015

Sous la direction scientifique de Jean-Yves Barreyre et Muriel Delporte

Notre question de départ était la suivante : « à *quelles conditions l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peut-elle être l'occasion d'un nouveau devenir ?* »

1°- Le cadre d'analyse

Si la nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes handicapées avançant en âge fait actuellement l'objet de nombreuses innovations, trois constats s'imposent au regard des différentes recherches menées sur la question :

- Tout d'abord, ces dispositifs s'inscrivent majoritairement dans des logiques institutionnelles issues des lois de 1975 et reposent encore fortement sur une dichotomie entre « vie à domicile » et « vie en établissement ».
- Ensuite, les dispositions réglementaires sur lesquelles reposent ces dispositifs sont construites à partir de logiques catégorielles basées notamment sur des barrières d'âges, qui créent trop souvent des ruptures dans les parcours de vie des personnes.
- Enfin, si ces dispositifs peuvent constituer une réponse possible aux besoins de certaines personnes, la palette d'accompagnement reste à compléter et surtout à diversifier.

La problématique posée dans le cadre de cette recherche consiste ainsi à penser cette diversification de l'offre d'accompagnement à destination des personnes handicapées vieillissantes. S'il reste nécessaire d'apporter une attention particulière aux interactions entre vieillissement physiologique et déficience, le processus de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap se comprend d'abord, comme dans la population générale, par le processus naturel de senescence organique, associé aux troubles et pathologies qui ont accompagné ou ont surgi dans le parcours de vie. Mais surtout, il s'appréhende à travers les conditions particulières de l'organisation de ce parcours, marqué, pour les personnes handicapées en France, par des réponses construites dans les cinquante dernières années par le « tout institutionnel » ou le « tout domicile ». Nos travaux récents démontrent également que les personnes en situation de handicap peuvent formuler des projets quant à l'évolution de leur vie avec l'avancée en âge. Certaines se saisissent de ce moment pour se différencier de la population des « handicapés », certaines encore formulent le vœu de pouvoir « prendre une maison », « vivre pour moi-même », ou encore de prendre un appartement « avec quatre ou cinq copains et vieillir ensemble » (Delporte, Tursi, 2014). Ces différents témoignages expriment une volonté d'accéder, à l'occasion de l'avancée en âge, à de nouveaux modes de vie. L'hypothèse centrale de cette recherche est que les dispositifs innovants d'accompagnement qui se développent aujourd'hui auprès de publics de tous âges et le plus souvent comme des solutions alternatives au « tout institutionnel » ou « tout domicile », peuvent constituer un support pour penser de nouvelles formes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Cette recherche vise aussi à définir les bases méthodologiques pour penser de nouvelles organisations des ressources territoriales, qu'elles soient sociales, médico-sociales, sanitaires ou relèvent du droit commun (notamment en termes de logement, de vie de quartier, etc.) susceptibles de mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées vieillissantes. L'analyse des équipements spécifiquement dédiés aux personnes handicapées vieillissantes et celle d'autres formes alternatives d'habitat (dans le secteur du handicap et le secteur gériatrique), croisée à une analyse des attentes des personnes en situation de handicap concernant leur avancée en âge, doit permettre de penser de nouveaux modes d'accompagnement pour cette population. Il s'agit en particulier de faire une lecture critique de ces dispositifs dans la façon dont ils prennent en compte les choix de la personne en termes de changements d'habitudes de vie, en tension entre ses souhaits, les répercussions du processus de vieillissement sur l'état de santé au sens large de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de la personne, et le cadre sociétal dans laquelle elle est inscrite.

2°- Les principaux résultats

La recherche a concerné 51 terrains d'enquête répartis sur huit régions. Elle a mobilisé 25 chercheurs, s'est appuyée sur 95 entretiens auprès d'une centaine de personnes, professionnels des structures et dispositifs d'accueil, personnes accompagnées, aidants familiaux. Elle s'est déroulée en quatre phases :

- *Première phase* : traitement statistique de l'enquête ES 2014, portant sur l'avancée en âge des personnes accueillies dans les établissements et services adultes médico-sociaux (ESMS) et les unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes ;
- *Deuxième phase* : analyse de 35 dispositifs médico-sociaux accueillant des personnes handicapées vieillissantes ;
- *Troisième phase* : analyse de 16 dispositifs « innovants » accueillant des personnes handicapées et/ou âgées ;
- *Quatrième phase* : analyse de l'association des personnes concernées au premier chef et de leur point de vue sur leurs modes d'habiter.

2.1 – Une population vieillissante et de rares unités de vie spécifiques

Nous avons pris le soin d'établir une première estimation de la population concernée en analysant les données de l'enquête nationale ES 2014¹ en repérant l'avancée en âge dans la population accueillie dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes et les dispositifs accueillant spécifiquement des personnes handicapées vieillissantes (**phase1**).

L'analyse de l'enquête nationale de la DREES montre en 2014, un décalage fort, dans les établissements et services accueillant des adultes handicapés entre l'avancée en âge des personnes accueillies et le nombre de places ouvertes en unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes (UV PHV). Celles-ci représentent 1% des places adultes totales alors que 30% des adultes accueillis au niveau national ont 50 ans et plus. Ces unités de vie regroupent en moyenne 15 places.

¹ Avec comme limite méthodologique que cette enquête ne concerne que les personnes accueillies et accompagnées par les EMS qui ont répondu à l'enquête, et qu'il s'agit d'une enquête déclarative de ces structures.

Concernant le public accueilli, il s'agit plutôt de personnes avec une déficience principale intellectuelle (63%), liée à une psychose ou une anomalie chromosomique. Les UV sont situées par ordre décroissant en Foyers d'Accueil Médicalisés, en foyers de vie, en foyers d'hébergement et en Maisons d'Accueil Spécialisées. Les UV en MAS et en FAM accueillent un nombre conséquent de personnes vivant précédemment en foyers de vie. Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale accueillent prioritairement les personnes sans activité professionnelle ou en accueil médico-social en journée. En 2014, sur les 10 201 personnes de plus de 50 ans sortant des établissements et services pour adultes handicapées, seules 674 (soit 6,6%) ont été orientées vers un établissement pour personnes âgées. Pour les 50 ans et plus, celles orientées en établissements pour personnes âgées sortent par ordre décroissant des foyers de vie, des FAM et des foyers d'hébergement. Les UV PHV s'étaient particulièrement développées en 2014 en Ile de France, Auvergne Rhône Alpes, Hauts de France et Grand Est. En 2014, elles étaient inexistantes en Corse et dans les DOM.

2.2- Des réponses non anticipées

Nous nous sommes ensuite demandés quels dispositifs du point de vue des personnes concernées, pouvaient être considérés comme des réponses « innovantes », et plus précisément en quoi ils prenaient en compte les caractéristiques et les aspirations de ces personnes, de manière à construire avec eux des environnements et des formes de vie (des manières d'habiter) à même de correspondre à un devenir acceptable, adéquat et désiré.

Nous avons proposé une première définition de ces conditions à partir de la capacité des dispositifs à remettre au travail, avec les personnes, quatre caractéristiques qui fondent les habitudes de vie d'une personne (ou d'une population) inscrite dans un cadre habituel de vie :

- L'espace dans lequel elle évolue ;
- L'organisation des activités dans la journée ;
- Ses ressources personnelles et leur mobilisation ;
- Les liens avec l'environnement social.

Ceci afin d'analyser, dans les environnements proposés par les dispositifs, les modes d'habiter des personnes handicapées vieillissantes, c'est à dire :

- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur la construction des espaces de vies ;
- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur l'organisation du temps quotidien en termes d'activités (ou de non-activités) et de participations sociales ;
- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur les ressources nécessaires à mobiliser pour atteindre ce mode d'habiter, y compris les ressources propres des personnes.

Nous avons ainsi investigué, grâce au réseau des CREAI, **trente-cinq dispositifs**² (établissements ou services) **dédiés** aux personnes handicapées vieillissantes dans les régions Hauts-de-France, Grand Est, Nouveau Rhône et Ile-de-France (**phase 2**).

² Plus précisément 34 dispositifs et un projet de dispositif

Nous avons d'abord constaté que les dispositifs spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes étaient relativement rares dans chacun des territoires, notamment au regard des besoins repérés et des priorités définies par les programmes et schémas territoriaux d'action sociale et médico-sociale.

D'autre part, les informations recueillies auprès des promoteurs et des administrations ont fait ressortir une constante : la plupart des dispositifs étudiés avait vu le jour (2000-2010) *alors même que la société française n'avait pas anticipé au niveau organisationnel et financier le vieillissement de la population en situation de handicap*, et dans un contexte où, pour chacune de ces régions à des degrés différents, les retards d'équipement pour cette population se cumulaient avec ceux concernant d'autres types de handicap non liés spécifiquement à l'âge comme les handicaps liés à une lésion cérébrale acquise, à l'autisme, aux troubles psychiques ou aux déficiences sensorielles.

Cette pénurie multiforme a suscité, dans les négociations programmatrices, des compromis entre promoteurs, administrations et collectivités territoriales.

Enfin, la période 2000-2010 se caractérise par un écart entre ce que disent les lois et ce qu'autorise la réglementation, freinant ainsi la « révolution douce » organisationnelle (Barreyre, 2012) cohérente avec le cadre des lois 2000.

Ces trois facteurs (la non-anticipation, les retards locaux cumulés et les inadéquations de la réglementation) ont réduit *et* le temps de l'élaboration des projets *et* le spectre même de leur déploiement. Ils ont fortement influé dans chaque territoire sur les formes d'accueil, même si les nouvelles unités de vie étudiées ont pour la plupart adapté l'organisation du temps, voire de l'espace institutionnels aux besoins des personnes et ont mis en place des activités occupationnelles, ludiques et sociales adaptées à l'âge et aux souhaits exprimés.

2.3- Les dimensions d'analyse des dispositifs dits « innovants »

Il nous est donc apparu nécessaire, à l'examen de ces résultats, « d'ouvrir » notre échantillon à d'autres dispositifs, souvent plus récents, dans ces régions et dans d'autres (Bretagne, Nouvelle Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté, Normandie), proposant un « habitat inclusif » des personnes âgées et/ou en situation de handicap, tel que le définissait en 2017 le « dossier technique » de la mesure 19 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (« *Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie* »³).

Nous avons investigué ainsi **16 dispositifs dits « innovants » (phase 3)**, répartis sur huit régions, avec toujours la même question de départ : « *dans quelle(s) mesure(s) et à quelles conditions les réponses apportées aux personnes handicapées et/ou vieillissantes en matière d'habitat s'accordent-elles avec une organisation du temps et de l'espace domestique et social qui corresponde à leurs aspirations actuelles ?* »

³ Note d'information N° DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017

Nous avons extrait des résultats de cette phase de la recherche **neuf dimensions** d'analyse :

- 1) La spécificité du groupe qui est promoteur ou à l'initiative de la forme d'habitat, avec la coopération de promoteurs experts dans des champs différents et complémentaires : partenaires financiers, municipalités, bailleurs sociaux, cabinets de montage budgétaire, services sanitaires et médico-sociaux ;
- 2) La forme juridique qui supporte le mode d'habitat, comme l'agrément d'intermédiation locative pour l'association support par exemple ;
- 3) Le modèle économique spécifique et sortant des cadres traditionnels du financement de l'action médico-sociale : mutualisation PCH, épargne solidaire, co-financement Conseil Départemental, Mairies, Mécénat, Mutuelles, etc. ;
- 4) La forme de l'habitat (maison partagée, studios rapprochés, espaces de vie cogérés, résidence sociale) et l'éventail des choix d'habitat ;
- 5) La mobilisation et la coordination des services nécessaires aux habitants du lieu de vie ;
- 6) Les modes de cohabitation prévus entre les locataires ou résidents ;
- 7) Les modes de participation des habitants du lieu au projet de dispositif ;
- 8) Les modes de participation du territoire (et de l'ensemble de ses habitants) au projet ;
- 9) Le profil des aidants familiaux et/ou professionnels.

Ces neuf dimensions ne sont pas forcément d'égale importance et sont corrélatives à la population accueillie, qui se différencie dans chacun des dispositifs par des parcours de vie singuliers, des capacités et incapacités motrices, psychiques et communicationnelles fort différenciées, des dégradations de la santé et de l'autonomie dans la vie sociale liées à la maladie ou des pertes capacitaires inégales, des attitudes et une connaissance du projet fort variables par les habitants de la commune ou du quartier dans laquelle (lequel) les dispositifs s'inscrivent.

Ce qui apparaît dans les phases 2 et 3 est que cette évolution est aussi en lien avec la manière dont les personnes ont été associées au dispositif lui-même, hier comme aujourd'hui : l'histoire de vie institutionnelle des personnes, la prise en compte de leur vouloir subjectif hier comme aujourd'hui, la manière dont les dispositifs permettent ou pas d'exercer des compétences sociales dans des milieux diversifiés, ont une influence, que nous ne saurions quantifier, sur l'évolution des besoins et des attentes et par conséquent sur la capacité de tous à penser des réponses graduées.

2.4 – Les dimensions qui prennent en compte le point de vue et le vouloir des personnes

L'objet de la **quatrième phase** était d'approfondir cette association des personnes dans **neuf terrains** d'enquête issus des (35+16) 51 dispositifs précédemment étudiés.

Nous avons organisé, dans ces terrains diversifiés (au regard de l'ensemble étudié), des entretiens avec les personnes concernées, avec leurs aidants et avec des professionnels de l'accompagnement au quotidien (quarante entretiens individuels et trois entretiens collectifs).

La question de départ dans cette quatrième phase était : « **du point de vue des personnes**, qu'est-ce qu'une « *vie satisfaisante* » quand on avance en âge avec des limitations ou des pertes de capacités ? »

L'action éducative comme l'action clinique, -à partir de corpus et de disciplines censés comprendre et expliquer le fonctionnement humain-, vise à mettre en place avec des personnes dites vulnérables du fait de l'âge ou de difficultés psychiques un « travail » coopératif visant à opérer des choix, prendre des décisions, suivre un apprentissage ou une thérapie pour le bien-être des personnes concernées.

Nous avons constaté, dans quasiment tous les dispositifs retenus, une volonté et une mise au travail du croisement de points de vue différents (personnes concernées, aidants familiaux et professionnels) sur les formes mêmes du dispositif d'accueil et de vie, une prise en compte parfois de représentations ou de choix antagonistes entre les acteurs, et des rapports de forces et de sentiments, du jeu d'influences entre libre-arbitres que ces divergences occasionnaient.

- Comment ces dispositifs, comme configuration sociale⁴, soutiennent-ils le vouloir subjectif des personnes vulnérables autant qu'ils entretiennent ou perfectionnent (ou pas) des capacités, des compétences réelles ou potentielles dans ces modes d'habiter ?
- Comment prennent-ils aussi en compte, dans ce consensus inclusif partagé, - qui parfois évalue les « performances » des dispositifs à l'aune de la participation sociale -, le fait de « ne pas vouloir », la volonté de préférer un espace domiciliaire sécurisant à des relations sociales insécurisantes voire vécues comme blessantes ?
- Comment ces dispositifs accompagnent-ils ou supportent-ils les personnes avançant en âge dans leur travail de « déprise » pour préserver les activités et les relations les plus importantes à leurs yeux ?

Nous avons repéré dans l'analyse de la phase quatre, **huit dimensions** concourant à répondre à ces trois questions.

2.4.1°- L'importance du parcours antérieur

Tout d'abord, les résultats de la recherche montrent qu'au regard des scénarii possibles de vie et de l'accessibilité à des domaines de vie diversifiés, les individus sont inégaux du point de vue de leur parcours de vie.

⁴ Une configuration sociale comprend l'ensemble des liens, relations et interactions d'interdépendance qui déterminent les actions réciproques réalisées par les individus qui y participent.

Selon leurs expériences de vie antérieures, la diversité de leurs formes et organisations de vie depuis leur naissance, ils ont acquis, développé ou pas, conservé ou pas, des aptitudes et des compétences sociales, des modes de comportements sociaux plus ou moins élaborés, diversifiés et adéquats qui leur permettent (ou pas) de réaliser avec ou sans aide des activités domestiques, sociales ou citoyennes.

2.4.2°- Le rôle de l'entourage et des familles

Ensuite, le rôle de l'entourage et des familles est un facteur déterminant dans l'accès ou pas à des domaines d'expression de soi et de réalisations de vie (travail, réseaux d'affinités), dans la communication à un public plus large des habitudes de vie de la personne, de ses préférences, de ses choix ou des situations ou comportements à éviter. Lorsque la famille se réduit avec l'avancée en âge ou lorsque l'entourage a des difficultés pour partager une même analyse de la situation ou pour se mettre au service de la personne vulnérable, son champ de possibilités se restreint considérablement.

2.4.3°- L'importance relative de la participation au projet

La participation des personnes à l'élaboration du projet (conception, organisation, choix architecturaux, organisation du temps, etc.) est pour le moins très rare. Les locataires d'un village pour personnes âgées et handicapées et certains locataires des habitats partagés « adhérent » au dispositif et c'est la raison pour laquelle ils demandent à être locataires, mais aucune des personnes rencontrées n'avaient été associée à la conception du dispositif, si ce n'est dans des demandes formelles concernant les attentes en matière d'organisation du temps ou de choix d'activités collectives.

2.4.4°- Un accord pour « un chez soi bien entouré »

Par contre, toutes les personnes que nous avons rencontrées et qui ont pu s'exprimer sur le sujet sont d'accord pour définir l'espace de vie auquel elles aspirent de la manière suivante : « un chez-soi mais bien entouré ». « *Chacun chez soi mais on a de la compagnie, on a des voisins* » disent les locataires du « village ». Un locataire d'un appartement partagé précise « *Je fais ce que je veux mais ils sont là quand j'en ai besoin* ». « *On est chez nous, mais au moins on a tout le temps quelque chose de sûr* », dit un locataire d'un habitat groupé de Bretagne. Ce qui s'exprime paradoxalement ici, et notamment pour les plus vulnérables, c'est à la fois un « chez soi d'abord » et un « besoin d'asile » (Kapsambelis, 2011) dans la cité.

2.4.5°- Les conditions de la participation sociale

Pour les personnes les moins autonomes du point de vue des soins et des actes essentiels de la vie quotidienne, les activités ludiques, sociales ou citoyennes passent après le temps quotidien nécessaire aux soins et aux actes essentiels, temps qui peut couvrir la moitié, voire plus, de la journée. Les activités sociales sont alors organisées par les professionnels ou bénévoles du dispositif ou par les proches (faire les courses, aller chez le coiffeur, faire une sortie, etc.), ou encore entre pairs. Le parcours de vie est là aussi déterminant dans les capacités à vivre chez soi et dans la cité. Pour les plus autonomes, les relations sociales, outre les rapports quotidiens avec les colocataires, comprennent des réseaux d'affinités diversifiés, avec les anciens collègues de travail, les voisins, les pratiquants de la paroisse, les élus municipaux, etc.

Les contacts avec les habitants de la commune sont fortement liés à la manière dont ceux-ci ont été associés à l'idée même du dispositif, en amont de son implantation. L'exemple du Village pour personnes âgées ou handicapées au sein d'un petit bourg en Bretagne montre que les habitants du bourg (et pas seulement ceux du « village » au cœur du bourg) doivent « s'approprier » le projet à venir comme une réalisation qui les concerne, et qu'ils « portent » comme une réalisation et une représentation collective de la commune et de ses habitants.

Cette appropriation permet de mettre en place des habitudes de collaboration et de coopération entre les locataires du dispositif et les associations locales, les voisins, les parents ou les enfants qui fréquentent le village et son poulailler, organisent des fêtes communes, etc. Sans ce travail en amont, les contacts avec les habitants se réduisent aux responsables des centres sociaux ou sportifs et aux commerçants du quartier, voire se transforment en lazzis et moqueries dans l'espace public. Le « coût de la vie ordinaire » (Barreyre, 2014) se traduit souvent par un isolement, voire une mise à l'écart dans la foule ordinaire. Nous reviendrons sur cette question dans la discussion conclusive.

2.4.6°- Les formes situées de prise de décision

De plus, ces neuf dispositifs d'accueil issus de notre panel de 51 terrains interrogent les formes diverses de prise de décision au quotidien, dans des relations égalitaires ou asymétriques. Celles-ci sont corrélatives aux capacités des personnes résidentes, à leurs formes d'évaluation et à l'étayage construit pour les soutenir et les développer. Il convenait d'étudier ici la mise en place des conditions d'une éthique de la discussion et de la délibération.

La co-construction de relations symétriques ou égalitaires est d'autant plus aisée que les personnes habitant les dispositifs ont moins de limitations mentales et psychiques, et un trajet de vie qui leur a permis de développer des compétences intellectuelles et sociales (un pouvoir d'agir). Les locataires d'un village pour personnes âgées au sein d'un petit bourg se sont organisés pour établir des relations qu'ils jugent plus équitables, avec la création d'un comité des locataires (« On s'parle ») actif dans l'organisation des rencontres avec les élus et avec les habitants.

Les résidents d'une maison partagée peuvent aussi considérer que les professionnels intervenant au domicile « *ne sont pas des professionnels* » (au sens de rapports professionnels/usagers tels qu'ils existent dans les structures médico-sociales), ce ne sont pas non plus comme des amis ou des membres de la famille, mais « ce sont des assistants de vie, ça veut dire que quand (un résident a) besoin d'aide, ils sont là pour aider ». Par contre, pour une parente d'une résidente de cette même maison partagée, ce qui est appréciable dans le dispositif est que chacun « *se sent au même niveau* ». Et la responsable de la maison se perçoit d'ailleurs comme « *un pivot entre tous les acteurs* (familles, direction, partenaires, organisme gestionnaire) « pour qu'ils s'harmonisent avec les résidents ». Parfois cependant, les conditions de fait pour intégrer cette configuration sociale singulière, aux relations plus symétriques ou égalitaires, sont que les personnes partagent un désir de vie communautaire, une autonomie de la volonté, voire (sans que rien ne soit imposé) une croyance religieuse.

Cette symétrie dans les relations professionnels/résidents n'est ni la règle ni toujours possible. Dans un dispositif d'habitat partagé entre personnes avec troubles psychiques, les résidents ont un projet de vie défini lorsqu'ils entrent dans le dispositif, mais « *réalisé par la direction, le tuteur, le psychiatre et un représentant du SAMSAH* ». Ici, les relations asymétriques avec certains résidents sont clairement posées. Les visites sont interdites à l'appartement, sauf pour certains proches, pour des raisons qui peuvent se comprendre du point de vue de l'équilibre interne dans la vie domestique et en fonction de la plus ou moins grande capacité de certains résidents à gérer leurs relations avec autrui. Cependant, un résident plus autonome, tout en respectant les règles du lieu, organise sa vie et ses relations avec son ami avec une grande liberté d'action, que permet donc le fonctionnement coercitif du logement partagé. Le dispositif semble donc « personnaliser » son fonctionnement selon la situation de chacun, même si les cohabitations de situations différentes ont amené à l'interdiction des visites. Ces contractualisations différenciées sur un même lieu de vie reposent sur la gestion par les uns et les autres d'éléments fort sensibles dans leur conjugaison : décisions, règles implicites ou explicites appliquées à l'ensemble ou à chacun, pratiques individuelles et collectives, organisation de l'espace et de temps, perméabilité intérieur-extérieur, etc.

Parfois, du point de vue des professionnels, dans des situations marquées par de grandes carences cognitives, les résidents ne sont pas à même d'établir une relation symétrique avec eux : « *Les résidents, – ce sont quand même des personnes très désorientées –, n'auraient pas le réflexe d'aller vers telle ou telle assistante de vie. Le relais se fait avec les familles, en fait. Le référent familial et moi. Voilà comment le relais se fait. Le résident n'est pas tellement dans ce cercle-là en fait. (...) On n'est pas plus référent pour aucun résident* ». Dans ce cas précis, les familles de cette maison partagée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont proches du personnel : « *ça devient comme une 2^{ème} famille* », avec la création de liens avec les autres familles, « *ça crée des nouvelles relations* », c'est une « *continuité avec le monde d'avant* ».

Alors que dans l'unité de vie d'un EHPAD investigué, chaque personne a un référent : « *Le référent, c'est la pierre angulaire de toutes les relations qui se nouent avec la personne accueillie* », dit l'éducatrice rencontrée. Et pourtant, lorsque les professionnels demandent aux résidents ce qu'ils souhaitent mettre en place collectivement, ils proposent une « boutique autogérée » parce que « *Carrefour était trop loin de l'établissement* » pour certains produits (cosmétiques ou autres).

Nous constatons dans ces deux derniers exemples que d'une part, il n'y a pas forcément de lien entre un dispositif innovant et l'établissement de relations plus « symétriques » entre professionnels et résidents, et que d'autre part, la prise en compte de la volonté collective des personnes concernées n'aboutit pas forcément à une plus grande participation sociale.

Nombre de résidents ayant la possibilité de sortir et d'entretenir des relations sociales à l'extérieur préfèrent l'espace sécurisant de leur espace privé ou de l'habitat groupé, pour des raisons que nous analyserons dans le chapitre final. Nous constatons ici que la construction de relations plus égalitaires, avec une légitimité reconnue des attentes et des choix des personnes, n'est pas forcément liée à une politique prioritaire de participation sociale et citoyenne.

2.4.7°- Les formes de suppléance décisionnelle

Quelles stratégies sont mises en place lorsque la personne n'exprime plus de souhaits ou de choix particuliers pour organiser sa vie quotidienne et réaliser des activités ?

Parfois les aidants familiaux se forment à des modes de communication adaptés à l'évolution de la maladie de leur proche. La fille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a suivi une formation portant sur « *une technique de validation des propos des personnes Alzheimer* » pour mieux comprendre sa mère mais elle précise aussi la manière avec laquelle elle supplée en partie et en famille aux décisions qui devraient relever de sa mère : « *Ce qui est bien, c'est que l'on s'entend bien avec mon frère et les frères et sœurs de ma mère, et la compagne de mon frère, mon compagnon aussi. Du coup, même les petits-enfants, on parlait des choses et ils pouvaient aussi nous poser des questions, donner un avis. Les décisions ont toujours été prises en collégiale, ce qui fait que ça a facilité. Parce que s'il avait fallu que je prenne toujours toute seule, même si c'est moi qui étais au plus près, cela aurait été quand même difficile à assumer* ».

Certains professionnels rencontrés explicitent aussi cette partie de leur métier qui consiste à décrypter le vouloir et la volonté de certains résidents avec de faibles capacités de communication. L'assistante de vie de ce domicile partagé explique « qu'il faut détricoter un petit peu ce (que les résidents) nous disent pour bien comprendre leurs souhaits précis (...) Il faut être très observateur dans notre métier. C'est une qualité presque essentielle (...). Il s'agit parfois d'aller à l'encontre de l'image que les personnes se font d'elles-mêmes⁵ : « *Par exemple, il y a une autre dame, elle a besoin constamment, elle dit toujours « je sais rien faire ». Elle dit même plus « je suis bonne à rien ». Nous, notre métier, c'est de lui montrer qu'il y a plein de choses qu'elle arrive à faire et de la rassurer par rapport à ça. Ça ne va pas être écrit, mais on le sait.* ».

Enfin, quel que soit le dispositif étudié, on constate parfois des tentations, de part et d'autre, de retrouver un système de relations d'institutions spécialisées, avec des règles et des places définies par la structure d'accueil. Du côté des professionnels, la question des « tâches » dévolues à chacun d'eux peut être un terrain glissant dans lequel chacun s'enferme sur des tâches ne relevant que de sa formation initiale ; du côté des résidents, certains peuvent avoir des exigences de clients d'établissements quant à la disponibilité et la réactivité des professionnels : « *ils n'ont rien à faire en bas (dans leur bureau)* », les professionnels peuvent être réduits à leurs tâches d'assistant de vie.

2.4.8°- Un nécessaire ajustement des temporalités individuelles et institutionnelles

Enfin, la notion de temps occupe une place importante dans le discours des personnes que nous avons rencontrées, qu'il s'agisse de personnes résidentes des dispositifs, de leurs familles ou de professionnels. Si les professionnels s'efforcent au mieux de respecter les rythmes individuels, les organisations de travail dans lesquelles s'insèrent leurs pratiques ne le permettent pas toujours. Or, pouvoir garder prise sur l'organisation de son temps personnel est un élément constitutif du sentiment de vivre « chez-soi ».

⁵ Image de soi inscrit et compréhensible dans un parcours et des environnements de vie.

Le temps de la relation, celui qui permet d'être disponible à l'autre, dans l'instant présent, est aussi parfois présenté comme une denrée rare et pourtant désirée, par les personnes accueillies comme par les professionnels. Son rôle ne peut être qu'essentiel en termes de participation sociale et d'inclusion : peut-on faire un accompagnement « inclusif », « participatif », si l'on ne peut pas prendre le temps de l'échange, de la discussion ?

Les temporalités individuelles, soumises aux fluctuations de la vie (survenue de la maladie pour soi ou pour un proche, aggravation de l'état de santé, vieillissement et limites de l'aide du principal proche aidant, etc.), sont fortement impactées par les temporalités institutionnelles. Le fait de devoir trouver une solution d'hébergement dans l'urgence, ou au contraire le besoin de temps pour cheminer dans la prise d'une décision importante, sont souvent conditionnés par une logique de « places disponibles » : la place que l'on cherche, celle que l'on doit saisir avant qu'elle ne disparaisse, celle que l'on choisit par dépit, à défaut d'une autre, peut-être plus adaptée, qui se fait trop attendre.

Le fait que l'organisation du dispositif offre le temps aux personnes demandeuses d'un accueil de cheminer dans leur réflexion, qu'il permette aux professionnels de respecter les rythmes individuels (heures de lever,...) et d'être disponibles auprès des personnes accueillies, est toujours évoqué, par l'ensemble des acteurs rencontrés, comme un point fort du dispositif, une de ses - voire LA - qualité(s) principale(s). Cela dit tout de la valeur de ce temps. Cette recherche nous le montre, mais elle nous apprend aussi que l'ajustement des temporalités individuelles et institutionnelles n'est pas l'apanage des dispositifs dits innovants : il peut se trouver au sein d'établissements médicosociaux classiques, et on peut aussi trouver, au sein de dispositifs « innovants », les écueils tant reprochés aux dispositifs traditionnels : logique de « places » et manque de disponibilité des professionnels.

Cette quatrième phase, analysant le champ d'action et le pouvoir d'agir des personnes sur leur mode d'habiter et de participer à la vie locale, soulève un certain nombre de questions sur le processus inclusif préconisé par l'ensemble des politiques sanitaires et médico-sociales aujourd'hui. Et ce processus inclusif ne concerne pas seulement les personnes en situation de handicap.

3°- Discussions : le basculement inclusif : nouveau paradigme ou brouillard doxique ?

En effet, les conditions objectives de l'économie de marché, dans laquelle sont censées agir les politiques sociales, réclament des individus actifs socialement, employables et toujours plus formés, des talents toujours plus experts, de la « prestance sociale » toujours plus performante (Ehrenberg, 1995), accentuant les inégalités territoriales, domiciliaires, représentatives et communicationnelles, réduisant peu à peu les moyens et les prérogatives de l'Etat en matière de protection sociale, au profit (ou au détriment) des collectivités territoriales. Et pourtant, dans ce contexte, le discours politique ambiant prône la « société inclusive » comme axe majeur de l'action régulatrice de l'Etat à plus ou moins long terme⁶.

⁶ Il existe aujourd'hui un site intitulé « L'inclusion, en marche ! »

Or, entre les autoroutes des espaces ordinaires de vie et de travail exigeant toujours plus de capacités individuelles et les chemins de traverse d'une économie sociale et solidaire, le fossé se creuse toujours plus chaque jour.

Le basculement inclusif, affiché et officiel, cible depuis une vingtaine d'années l'accès des personnes vulnérables aux biens sociaux communs comme l'emploi, le logement, la vie communautaire et sociale, la santé, la culture et le sport.

Dans le même temps, la « participation » sociale et citoyenne devient un étalon apte à mesurer les politiques inclusives.

Mais ce qui est présenté comme « paradigme » inclusif ne traite ni des processus de différenciation individuelle inscrits dans la logique compétitive des marchés économiques et sociaux, ni de l'évaluation nécessaire des supports à mettre en œuvre pour soutenir le perfectionnement capacitaire des plus vulnérables.

De plus, le discours politique fait d'abord « porter la charge » ou la responsabilité de la participation sociale aux personnes vulnérables et à leurs aidants familiaux ou professionnels du sanitaire et du (médico-) social (« *les parties prenantes en premier lieu* »). L'étalon de mesure de l'efficacité de l'action sanitaire et sociale devient, au-delà de l'accès aux besoins premiers (Rawls, 1971), la participation des personnes vulnérables aux activités sociales, communautaires et politiques.

Mais (dans la logique libérale des sociétés occidentales), tous les autres membres de la société non impliqués dans les situations de vulnérabilité ne sont pas pris en compte dans cette évaluation, si ce n'est dans des campagnes d'information visant à présenter les personnes vulnérables comme des individus parmi d'autres, des « gens comme tout le monde ». Aucune consigne, directe ou induite, n'est adressée aux individus lambda, protégés par leur liberté individuelle, tant qu'ils n'enfreignent pas la loi.

Et si, par leurs attitudes, leurs comportements, leurs stratégies de contournement des interactions sociales avec les populations vulnérables, les « membres lambda » accentuent l'isolement et la mise à l'écart de ces populations, cela relève de leur responsabilité morale et de la gestion de leur propre conscience⁷.

Si bien que la question sociale de la vulnérabilité, exposée dans tous les médias par le canal inclusif, n'est, de fait, au quotidien, que l'affaire des personnes concernées, de leurs aidants, des associations qui les soutiennent, des administrations et des collectivités territoriales. Conscients de cette menace d'ostracisme, les lobbies en appellent aux médias (documentaristes ou cinéastes), mais quel que soit le traitement médiatique du sujet, la vulnérabilité reste un objet à voir et non des sujets à vivre.

Nous vivons dans ce paradoxe contemporain qui « expose » sur tous les écrans politiques et médiatiques la condition vulnérable et qui dans le même temps organise sa gestion en cercles restreints, quitte à regrouper les champs d'intervention sanitaire et social, élargir ainsi le périmètre par le leitmotiv coopératif, pour en faire un espace plus grand, voire plus disséminé, mais toujours « assigné », comme aurait dit Foucault.

⁷ Dans les campagnes nationales de Santé Publique France, la part des messages s'adressant aux personnes concernées par un problème de santé est écrasante par rapport à celles qui s'adressent au grand public et aux attitudes collectives pouvant nuire au bien-être physique, psychique ou social des personnes vulnérables.

Les comportements et attitudes de rejet ou d'évitement des populations vulnérables peuvent s'expliquer par la méconnaissance, la peur, voire le dégoût d'un corps non autonome ou non maîtrisé et les campagnes d'information et d'éducation à la santé tentent d'y apporter quelque réponse⁸. Mais la dimension émotionnelle ou réactive vis-à-vis de la vulnérabilité est une proposition peu convaincante pour expliquer le « plafond de verre » entre les populations dites valides ou vulnérables.

Il nous semble que la « lutte des places » (De Gaulejac, 1994), qui concerne aujourd'hui les « individus incertains » (Ehrenberg, 1995) que nous sommes tous, nous incline à adopter, quand nous le pouvons, des stratégies sociales individuelles pour s'assurer une position favorable dans l'organisation sociale en fréquentant des groupes sociaux qui valorisent notre identité sociale, voire la soutiennent et participent à perfectionner nos dispositions et capacités pour conforter ou propulser notre place dans la hiérarchie du monde du travail, dans les espaces de vie et d'habitat, dans la vie publique et sociale, dans la sphère des relations affectives, amoureuses et sexuelles. La « distinction » analysée par Bourdieu n'est plus simplement donnée par le milieu d'origine (même si cet héritage du milieu fonctionne toujours à chaque bout de la chaîne sociale), elle nécessite de plus aujourd'hui un travail social au quotidien.

Les membres d'une configuration sociale, qu'elle soit organisée autour du logement, du travail, d'un groupe d'appartenance sociale ou d'un groupe d'affinités (générationnelles, culturelles, sportives), peuvent se « sentir » menacés par l'arrivée d'un acteur ne connaissant ni l'histoire, ni les codes de la configuration. Certes, il pourra trouver une place de candide, voire « d'étrangers nécessaires » au sens que lui donnent Georg Simmel et l'Ecole de Chicago (Simmel, 1991). Mais il pourra aussi « déranger » les rites et codes structurant la présentation de soi des acteurs dans la configuration, comme les représentations collectives telles qu'elles sont conçues, représentées et perçues par ses membres.

Les manières personnelles d'ignorer, de contourner ou de rejeter les interactions avec les personnes en situation de handicap, dès lors qu'elles sont perçues comme une menace, sont multiples et peu étudiées jusqu'à présent.

Ce jeu stratégique des acteurs influe fortement sur les configurations sociales auxquelles ils appartiennent, à leur stabilité ou leur transformation. Chacun est attentif à la fois à ses manières d'être au regard des autres (des individus « *other directed* » disait Riesman (1964) et à la manière dont les actions réciproques au sein des configurations sociales évoluent, elles-mêmes « sensibles » et réactives aux mouvements des autres configurations sociales qui la jouxtent ou la traversent.

Chacun effectue un travail et installe une vigilance par rapport à ses propres « prestations » sociales (Goffman, 1973), mais aussi par rapport aux prestations collectives issues des interactions réciproques au sein de la configuration.

⁸ Voir notamment le dispositif « Premiers Secours en Santé Mentale » qui vise à former la population à la compréhension des manifestations de mal être psychique et à apporter une première aide, fusse t'elle d'orienter la personne vers un service approprié.

Si donc la volonté politique inclusive consiste seulement à inciter les membres des configurations sociales des milieux « ordinaires » à accepter un nouveau membre dont les « stigmates » sont perçus comme une menace par rapport à la qualité des prestations collectives de la configuration sociale d'appartenance, il est fort probable que les membres ne manifestent pas un enthousiasme spontané à le faire.

A moins que ces rapprochements s'accompagnent d'un « *retour sur investissement* » par des profits indirects en termes d'estime et d'image de soi, de réputation morale⁹, voire en termes économiques et financiers (subventions au poste de travail aménagé, abaissement du loyer en échange d'une présence dans la cohabitation intergénérationnelle, mises à disposition de services collectifs, etc.). Ces petits arrangements entre supposés semblables constituent la vie sociale et le quotidien de la lutte des places, quotidien d'arrangements déconnecté des discours moraux qui occupent le débat politique spectaculaire.

Mais si la logique compétitive des identités sociales, -logique de comparaison sur des échelles hiérarchiques forcément discriminatoires-, continue d'être la règle des interactions sociales, toute tentative de mixité culturelle, intergénérationnelle et/ou capacitaire sera vouée à l'échec.

Peut-on évacuer tous les mécanismes discriminants les individus pour abolir toute situation de concurrence dans les activités humaines ? Certes pas de notre point de vue.

Comment alors associer coopération et compétition, comme le proposait Durkheim dans *de la division du travail social* (Durkheim, 1893) ? Comment, pour le dire autrement, faire émerger une nécessité (et un profit) pour chacun, de l'interdépendance et de la complémentarité entre individus aux capacités et aptitudes différentes ?

Pour l'heure, il semble que seule l'adhésion à une cosmologie politique, à un culte ou à une certaine forme de spiritualité (la charité chrétienne, la miséricorde musulmane, l'Agapè) puisse incliner les pratiques sociales (au moins formellement) vers une mixité, fut-elle charitable ou garante d'un au-delà bienheureux ou d'une « conscience exposée » sans tâche et sans reproche.

Sinon, dans le quotidien, la coopération l'emporte sur la compétition interne avant tout dans les situations d'urgence face à un challenge ou un danger commun à un groupe d'individus. C'est même une des règles du management participatif de créer un esprit de corps entre les salariés d'une même entreprise face à l'adversité de la concurrence. C'est aussi un des ressorts du populisme politique par rapport à un ennemi extérieur ou désigné.

Il semble aujourd'hui que cette réflexion partagée l'est surtout dans le champ restreint de la vulnérabilité, par des alliances objectives pour faire prendre conscience au Politique de la responsabilité collective de la question de l'exclusion.

⁹ Certaines entreprises peuvent se prévaloir, comme garantie morale publicisée, d'une attention particulière aux plus vulnérables afin d'accroître leur crédit auprès du plus grand nombre de leurs clients potentiels.

Les professionnels assignés à la protection sociale et aux soins (de santé mentale notamment) réfléchissent collectivement depuis longtemps sur « la dimension relationnelle » de leur travail. Un colloque récent¹⁰ était consacré à ce thème. L'argumentaire du colloque propose comme objectif de la rencontre : « *Dans un contexte de perte de sens des pratiques, dénoncé par les soignants en souffrance, et pour se recentrer sur le « cœur de métier » (...) peut-on soigner sans engager une part de soi-même (...) et construire « une juste présence » ?* ».

Peut-on, et à quelles conditions, concevoir, adopter et tenir une juste présence, au-delà d'un métier, d'une tâche rémunérée et encadrée par un contrat de travail, et au-delà des liens affectifs filiaux, et sans recours à une croyance et un engagement œcuménique ou politique ?

Comment soutenir, étayer les savoirs expérientiels des personnes en situation singulière de vulnérabilité, dans les questions de vie quotidienne partagées par tous, afin que chacun fasse l'expérience de leur pertinence, leur « utilité pratique », et d'asseoir ainsi leur légitimité en tant que savoir social nécessaire ?

La question, ici aussi, se conçoit autant par des attitudes ou postures individuelles que par les actions réciproques entre les membres d'un groupe social.

Les actions réciproques de coopération et d'entraide dominent dans des configurations sociales limitées et situées (communautés, groupes de pairs, réseaux affinitaires, syndicats, réseaux d'influence, loges, lobbies, etc.).

Ces formes particulières sont à leur niveau et dans leur périmètre, des « dispositifs d'inclusion sociale », fussent-ils limités à telle configuration spécifique¹¹.

Au sein de ces formations sociales plus ou moins pérennes se posent **les mêmes questions** qui sont apparues au cours de notre recherche sur les **dispositifs d'accueil des personnes handicapées vieillissantes** :

- Comment les capacités différentes de chacun des membres sont-elles reconnues et légitimées par la formation sociale ?
- Comment celle-ci soutient-elle les vœux subjectifs, les volontés, les choix et les réalisations sociales de ses membres avec de moindres capacités ?
- Comment et pourquoi (pour quelles raisons et avec quels buts) s'organisent des relations plus ou moins asymétriques entre les membres de la formation sociale ?
- Quelle vigilance collective la formation sociale met-elle en place pour travailler en continu et collectivement sur ces modes de relations inégalitaires ?
- Quelle liberté et quelle place sont accordées par la formation sociale aux membres qui ne souhaitent pas ou plus participer à ses activités sociales et/ou collectives ?

¹⁰ Les 4èmes rencontres soignantes en psychiatrie : « La dimension relationnelle des soins », Institut Pasteur, Octobre 2018

¹¹ L'*influence sociale* de telles configurations restreintes de coopération sur leurs environnements est une autre question.

- Quels soutiens et accompagnements sont-ils prévus pour se « déprendre » de ses propres habitudes de vie et dans quel devenir ?

Les pistes de travail qui ressortent de cette recherche collaborative pourraient s'appliquer à des champs bien plus larges de l'action sociale et du travail social, au sens durkheimien du terme.

BIBLIOGRAPHIE SYNTHÈSE

Barreyre J.Y., *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*, Paris, Erès, 2014

Delporte M., Tursi P., *L'avancée en âge des personnes en situation de handicap, une vieillesse à inventer ?*, CREAL Nord – Pas-de-Calais, novembre 2014.

De Gaulejac V., *La lutte des places*, Desclée de Brouwer, 1994

DGCS, Note d'information N° DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017 « dossier technique » de la mesure 19 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (« Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie »)

DREES, *ES « Handicap »*, Enquête nationale auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés, 2014 (au 31 décembre de l'année d'exercice)

Durkheim E. *De la division du travail social*, (1893), 1998, Paris, PUF, Quadrige

Ehrenberg A, *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 1995

Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi et Les relations en public*, Paris Minuit, 1973

Kapsambelis V. (Dir) *Le besoin d'asile. Des lieux pour les psychoses*, Paris, Doin, 2011

Rawls J. *Théorie de la justice* (1971), Paris, Points, Essais, 2009

Riesman D. *La foule solitaire. Anatomie de la société moderne*, Paris, Artaud, 1964

Simmel G. *Sociologie et épistémologie*, (1918), Paris, PUF, 1981

Retrouvez nos recherches, études, rapports...
sur www.ancreai.org

ANCREAI
3-5, rue de Metz
75 010 Paris
01 53 59 60 40