

Regards croisés disciplinaires sur les parcours de soins et de santé

Diversification de l'accompagnement et des
lieux de vie des personnes âgées et des
personnes handicapées. Apport d'une
recherche multidisciplinaire

Noémie Rapegno

Ecole des Hautes études en Santé publique (EHESP)

Collectif de Recherche sur le Handicap, l'Autonomie, Société inclusive (CoRHASI)

Programme de recherche coordonné par Marie Aline Bloch
dans le cadre de la convention CNSA/EHESP

Adelf-Sfsp, 6 octobre 2017



Contexte global de la recherche (1)

Un programme de recherche sur les transformations de l'offre de services dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie

Convention CNSA / EHESP (5 ans)

Disciplines mobilisées : sociologie, géographie, sciences de gestion

Objectifs : questionner l'innovation comme processus social

- Comment les innovations émergent-elles ? Se pérennisent-elles ?
- Quels sont leurs effets ?
- Comment favoriser les innovations pertinentes et les évaluer ?

Plusieurs thématiques de recherche

- Thème 1 : « Hors les murs », « plateformes de services », « habitat inclusif » : l'émergence de nouvelles réponses en matière d'offre de services
- Thème 2 : Les enjeux de cohabitation dans les établissements et services
- D'autres thèmes envisagés :
 - nouveaux métiers/nouvelles compétences
 - enjeux autour des « barrières d'âge » dans l'accompagnement
 - qualité de l'accompagnement et qualité de vie au travail

Contexte global de la recherche (2)

Thème 1 : « faire évoluer les lieux d'accueil, d'hébergement et de vie, et les soins et accompagnements associés, pour améliorer les parcours des personnes en situation de handicap et des personnes âgées »

Questionnement

- Quelles formes prend la transformation de l'offre ?
- Comment les enjeux d'inclusion sont-ils pris en compte ?
- Quels apports en terme de parcours ?
- Quels sont les enjeux communs au domaine du handicap et à celui de la perte d'autonomie ? Quelles sont les spécificités de chaque champ ?

Plan

- Méthodes
- Quelques exemples
- Premiers résultats et questions soulevées
- Apports et limites d'une recherche multi-disciplinaire

Méthodes d'enquête (1)

Présentation des différentes phases

Une participation à des groupes de travail inter-associatifs

Groupe Habiter Autrement et groupe Habitat et handicap

Phase 1. Une enquête auprès des acteurs institutionnels

Enquête : 43 entretiens auprès d'une variété d'acteurs (Administration centrale, Caisses nationales, Fondations, comités, Fédérations nationales de gestionnaires, Groupes privés gestionnaires, associations gestionnaires, associations militantes, porteurs de formules intermédiaires, ARS, CD, MDPH, etc).

Objectifs : exploration des transformations de l'offre médico-sociale, analyse du rôle de ces organismes par rapport à l'émergence de dispositifs innovants, identification de dispositifs, élaboration de critères pour sélectionner les terrains d'enquête des phases ultérieures.

=> Phase de collecte des données terminées. Travail d'analyse en cours.

Méthodes d'enquête (2)

Présentation des différentes phases

Phase 2. Une enquête pour saisir la diversité (8 dispositifs)

Enquête : un entretien auprès de chaque porteur de projet

Objectif : décrire l'hétérogénéité des dispositifs; analyser les conditions de leur émergence et de leur éventuelle diffusion

Phase 3. Des monographies approfondies (2 dispositifs)

Enquête : présence sur site sur plusieurs jours (observations ethnographiques). Entretiens avec les porteurs, les professionnels, les usagers, les régulateurs

Objectif : enquêter sur l'effectivité des objectifs d'inclusion affichés

Phase 4. Enquête longitudinale (2 dispositifs en projet)

Enquête : suivi, sur plusieurs années, de deux projets de dispositifs. Entretiens avec les porteurs à chaque étape de réalisation, observation de réunions avec les financeurs, discussion avec les personnes intéressées pour participer.

Objectif : suivre « de l'intérieur » les enjeux, difficultés et stratégies déployées pour faire exister un projet de ce type.



Vers de nouvelles formes d'accompagnement ? (1)

Une pluralité de formes

Etablissements « hors les murs » : établissement qui se met en mouvement vers le milieu ordinaire

Appartements « tremplins » : une logique d'étape expérimentale dans un parcours d'autonomisation ou de perte d'autonomie

Habitats « inclusifs » : revendication de ne pas être un établissement au sens classique du terme, proposer un autre modèle, plus proche et mieux inséré dans l'habitat ordinaire

=> **Une définition qui ne va pas de soi**

- Des catégories poreuses
- Multiplicité des dispositifs et polysémie des termes
- Difficultés partagées à identifier, recenser, stabiliser une typologie





Vers de nouvelles formes d'accompagnement ? (2)

Une diversité de formes mais des enjeux communs

Des logiques plurielles, mais partiellement convergentes

Articuler un enjeu d'habitat et un enjeu de services ?

Dépasser le caractère binaire des réponses (domicile/établissement) ?

Eviter les ruptures de parcours ?

Rendre effectif le « libre choix » des personnes ?

Améliorer la qualité des réponses ?

L'inscription dans les grandes transformations contemporaines

Le « libre choix » du lieu de vie pour les personnes âgées / handicapées

L'inclusion dans la Cité (portée au niveau international, européen, national).

Des réponses et une offre plus modulaires (Rapport Piveteau, démarche RAPT)

Transformer l'offre existante plutôt que de créer de nouvelles « places »



Etablissement « hors les murs »

l'Institut d'éducation motrice d'Etueffont (Territoire de Belfort)

Ouvert en 1949 par l'Association des Paralysés de France (APF) à Etueffont

Injonction de l'ARS (2012) : proposer un nouveau projet d'établissement (comprenant la partie architecturale et une autre localisation)

Réduction de la capacité d'accueil en internat et déménagement de l'IEM à Belfort

Prestations : des soins sur place ou à l'IEM

Un emploi du temps calqué sur celui du lycée

Difficultés rencontrées vis-à-vis :

- des usagers et de leurs familles (transformation des habitudes de vie)
- des professionnels (transformation des pratiques, des fiches de poste, licenciements)

=> Une perspective de transformation pour les 34 IEM et 7 IEM d'insertion professionnelle de l'APF

Habitat « tremplin »

Institut du Mai : Ecole de la vie autonome (Chinon, Indre et Loire)

Présentation générale

Lancé en 1996 par l'association *ad hoc* Le MAI (Mouvement, Autonomie, Insertion)
Foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour 40 adultes handicapés moteurs..

Composition architecturale :

- 1 résidence : 22 studios privés, bureaux, salles de formation
- 18 appartements disséminés à Chinon

Accent mis sur la formation des « clients » accueillis

Un « parcours » bien identifié de chaque client, en trois étapes :

- Installation dans un studio privé et domotisé dans une résidence à l'Institut
- Installation dans un appartement privé et domotisé à Chinon
- Installation dans un logement dans la ville du choix de la personne

Habitat « inclusif »

Colocation Alzheimer, Petits frères des pauvres, Beauvais (Oise)

Colocation à responsabilité partagée de 7 personnes ayant la maladie d'Alzheimer
Ouverture en janvier 2016

Demeure de 250m² avec un jardin clos

Présence 24 h/24 et 7j/7 d'une auxiliaire de vie sociale épaulée par les familles et des bénévoles



Particularités :

Alternative au domicile d'origine des personnes
et à l'EHPAD classique

Fort accompagnement des familles et bénévoles
dans la gestion du lieu de vie, le soutien aux
colocataires et le portage du projet

Positionnement citoyen : équilibre entre la
protection des personnes, la garantie des soins
et le respect des libertés et des espaces
individuels



Premières analyses sur le processus d'émergence

Rôle des différents acteurs

Les associations gestionnaires : une position ambivalente

Une réflexion sur la transformation de l'offre et des réponses nouvelles
Enjeux économiques et politiques

Les initiateurs locaux, entre militantisme et bricolage

Echanges de pratiques et militantisme au sein de collectifs
Enjeux juridiques et financiers

Les collectivités territoriales : inciter, coordonner ou réguler

Un accompagnement de la transformation de l'offre pour mieux répondre aux besoins
Développer, encadrer, financer ?
Enjeux d'équité territoriale et d'organisation de l'offre

Pouvoirs publics au niveau national : recenser, financer, réguler ?

Evaluation des dispositifs expérimentaux et existants
Enjeux d'évaluation et de qualité



Questions soulevées

Jusqu'où et comment modéliser, réguler, dupliquer, légiférer ?

Une tension fondamentale en jeu dans l'émergence de ces dispositifs, aussi bien pour les innovateurs « de terrain » que pour les « régulateurs ».

- Revendication d'une innovation locale, fondée sur les besoins identifiés sur le terrain. Volonté d'échapper aux catégories administratives du médico-social contraignantes

- Fragilité des dispositifs ; modèle économique non stabilisé

Les différents acteurs sont à la recherche d'une forme de régulation souple, permettant de financer, de valoriser et de pérenniser les dispositifs sans étouffer l'expérimentation.

Enjeu du coût et du financement ? Par qui doit-il être supporté, et dans quelle proportion ?

Questions soulevées

Jusqu'où et en quoi ces dispositifs innovants sont-ils novateurs ?

Une critique de l'existant : à quel degré ?

Quel positionnement par rapport à la « désinstitutionnalisation » ? Jusqu'où faut-il aller dans la transformation de l'offre actuelle ?

- Une alternative qui émerge et complète l'offre existante ?
- Une alternative qui vise à se substituer progressivement aux réponses actuelles ?

Ces dispositifs sont-ils vraiment « inclusifs » ? Quelle dimension transformatrice ?
Quelle mise en pratique des notions de libre choix, de citoyenneté, d'inclusion ?

Apports et limites d'une approche multi-disciplinaire

Des apports

Diversification des questionnements, des outils et méthodes

Recueil de données : entretiens, récits de vie, observation directe

Retranscription des données : cartographies, schémas

Questionnements : processus d'innovation, pratiques professionnelles, parcours de vie et espaces de vie

Quelques difficultés à envisager ?

Plus de temps d'exploitation des données et d'analyse

Un temps supplémentaire d'ajustement et de coordination

Risque de domination d'une discipline ?

Apports et limites d'une approche multi-disciplinaire

Quelques conditions facilitantes

Des chercheurs déjà sensibilisés au croisement de regards entre disciplines

Un mode de financement favorisant le dialogue entre disciplines

Une co-construction du projet de recherche

Une implication des trois chercheurs dès le début

Des rapports de pouvoir scientifique entre disciplines à dépasser

Une aide au décroisement entre les acteurs de la recherche et les professionnels ?



Merci pour votre attention

Contact :

noemie.rapegno@ehesp.fr



Quelques références...

- **ANCREAI**, 2011, L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble, 169 p. (réalisé pour la DGCS)
- **Argoud, D.**, 2011, « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, n°136, p. 13-27.
- **Argoud, D.**, 2014, Analyses et recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive, 74 p. (réalisé avec l'APF, financé par la FIRAH)
- **Collectif Habiter Autrement**, 2017, L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné prenant en compte le vieillissement, 107 p. (financé par Les petits frères des pauvres)
- **DGCS**, 2017, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 87 p.
- **Groupe « Habitat et handicap »**, 2016, De quoi l'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap est-il donc le nom ?, 11 p.
- **Guérin, S.**, 2016, « Analyse typologique des monographies d'habitat regroupé. Rapport et propositions » (financé par la CNAV).
- **Labit, A.**, 2013, « L'habitat solidaire intergénérationnel : mythe et réalité en France et en Allemagne », in Membrado M., Rouyer A. (dir.), *Habiter et vieillir : vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Érès.
- **Oxalys**, Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées , 88 p (financé par la DGCS)