

SÉMINAIRE MASTER 2021 - 2022

Supairaidant : un projet participatif et collaboratif autour de l'amélioration de la qualité de vie des aidants proches

1ère séance : 4 novembre 2021 - 13h30 - 16h30



Lieu

Université Catholique de Lille
Maison des chercheurs
14 boulevard Vauban
59000 Lille



Information et inscription

contact.ethics@univ-catholille.fr

Séminaire proposé par :



Centre d'Ethique
Médicale
ETHICS - EA 7446

HADePaS

Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale



/ LES FACULTÉS DE L'UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LILLE /

Présentation

Ce séminaire organisé conjointement par les équipes HADéPaS et CEM propose cette année de réfléchir autour de la thématique « Handicap et vieillissement : rapprochements, articulations, distinctions, divergences ? ». Chaque intervenant fondera son propos sur une recherche de terrain, présentée lors du séminaire, pour en généraliser les résultats et la portée lors d'une discussion ouverte et plus générale. La notion d'autonomie, les droits humains, le vieillissement des personnes en situation d'handicap, les effets récents de la pandémie sur les populations concernées, l'animation des politiques respectives, l'habitat « inclusif » / « intergénérationnel », seront autant de pistes à creuser.

En lien avec le séminaire, la Semaine du Handicap & Citoyenneté se tiendra, du 28 mars au 1er avril 2022.

Ce séminaire s'inscrit dans la lignée de ceux organisés depuis quatre ans et qui ont approfondi tour à tour des problématiques partiellement croisées :

- la « quantification du care » et ses effets sur les parties prenantes des politiques et organisations de santé : <https://hadepas.wordpress.com/2017/07/17/peut-on-quantifier-le-care/>
- l'articulation des différents types de savoirs dans les dynamiques participatives
- la mobilisation des personnes considérées comme « plus vulnérables » : <https://hadepas.wordpress.com/2019/12/17/mobilisations-et-vulnerabilite/>
- la transformation des organisations au prisme de l'approche inclusive : <https://hadepas.wordpress.com/2020/08/28/seminaire-organisations-approche-inclusive/> »

Argumentaire

Situation historique

Comme le rapporte Jean-Claude Henrard dans un article récent (2016) mettant en perspective la construction progressive des secteurs du handicap et du vieillissement, celui de la vieillesse s'est constitué après celui du handicap. En effet, le secteur du handicap s'est structuré, suite à la révolution industrielle et à la première guerre mondiale, à partir de la catégorie « fourre-tout » d'infirmité (Stiker 1997). Il s'est dès lors constitué sur le modèle de la réhabilitation, avec des associations de proches des personnes directement concernées qui ont fondé puis géré des institutions que l'Etat finançait et régulait (Barral 2007).

Avec l'émergence d'un droit à la réparation pour des populations en situation d'infirmité, cette évolution débouchera sur la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975) et à la mise en place progressive, autour de cette loi, de plusieurs textes législatifs et des travaux de l'OMS, d'un secteur visant l'intégration des personnes handicapées par le maintien à domicile, l'emploi et la formation, l'accessibilité des transports et des bâtiments ainsi que l'intégration scolaire.

Par contre, jusque dans les années 60, il n'y a pas à proprement parler de politique de la vieillesse (...). La seule politique publique est celle de l'assistance aux « personnes économiquement faibles » (Henrard, 2016). Malgré la prise de conscience de la nécessité d'une « nouvelle morale des rapports entre générations », cette situation s'est perpétuée pendant de longues années, avec le développement de plans quinquennaux qui tentent de prendre en compte la problématique dite du « troisième âge », en en faisant une catégorie faussement unificatrice, oblitérant les inégalités de sexe, de catégories sociales, de territoires et en mettant en place des solutions, notamment d'hébergement, spécifiques aux personnes âgées, encore largement ancrées dans la notion de dépendance.

Le développement d'une politique de l'autonomie

En plus de créer des discriminations liées à l'âge, des discriminations et des inadéquations de traitement et de rester dans une logique d'assistance, cette politique sectorisée est également mise en cause pour son approche déficitaire et axée sur la dépendance. Cette orientation est conjointement contestée, dans les domaines du handicap et du vieillissement, par la mise en exergue du caractère situationnel du handicap et de l'insuffisante prise en compte de la trajectoire des personnes, posant progressivement la question des entraves à l'autonomie (Martin & Lebihan, 2021).

À partir de 2002, avec l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) visant à couvrir l'ensemble de la population concernée par la perte progressive de son autonomie pour les personnes âgées, dans un contexte de discussions visant d'une part à réformer la loi de 1975 relative à l'intégration des personnes handicapées, d'autre part à promouvoir l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté, discussions qui déboucheront sur la loi française de 2005, l'idée d'une politique unique adressée aux deux « types de publics » fait son chemin.

C'est ainsi qu'en 2004 est créée cet « OVNI du système français de protection sociale » (Martin & Lebihan 2021), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui redessine les frontières entre solidarité nationale et financement local. Elle met en place une forme de gouvernance qui mobilise les parties prenantes, à la différence des autres caisses. Elle entend s'articuler avec les politiques départementales.

Toute cette évolution est à la base de ce qui est présenté comme un changement de paradigme en matière de protection sociale, qui vise à dépasser l'approche médico-sociale centrée sur le déficit ou la dépendance, pour promouvoir une approche basée sur le respect des personnes, de leur trajectoire de vie et de leurs droits à être inclus et à participer à la vie de la société, tous droits également objets de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006. Faisant l'objet d'appropriations inégales selon les secteurs, les institutions et les services professionnels, cette évolution a débouché tout récemment sur la Loi du 7 août 2020 qui institue un nouveau risque et une nouvelle branche de la sécurité sociale : elle consacre « la prise en charge contre le risque de perte d'autonomie et la nécessité d'un soutien à l'autonomie à chacun, indépendamment de son âge et de son état de santé ». Ainsi se traduit une évolution potentiellement significative de la protection sociale, dont l'enjeu est désormais d'articuler, dans un système de solidarité collective, la quête d'universalité - un droit pour tous - et l'autonomie individuelle prenant en compte les trajectoires singulières.

Rapprochements, articulations, divergences

Ce changement de paradigme et la mise en place de cette nouvelle branche de la sécurité sociale ne résolvent pas tous les problèmes, ne mettent pas fin aux débats. Si le cadre de cette politique de l'autonomie est posé, de nombreuses discussions subsistent concernant la notion même d'autonomie (Ennuyer 2013), les outils censés permettre de l'évaluer et de la promouvoir ou, plus largement, cette dynamique de rapprochement entre les domaines du handicap et du vieillissement.

Concernant ce nouveau risque, il redéfinit les frontières entre la sécurité sociale et l'aide sociale, ainsi que des notions centrales telles celles même de « risque » et de « charge ». Par ailleurs, si la compensation de la perte d'autonomie pose un certain nombre de questions, le soutien à l'autonomie en pose tout autant, dans de nombreux domaines.

Elle pose ainsi la question de l'exercice des droits et de leur protection par les personnes handicapées et âgées, dans des domaines aussi divers que le choix du mode de vie, la santé, les services à la personne et, plus généralement, la participation de ces personnes. Elle pose aussi la question du choix des lieux et de modes de vie, comme des politiques en la matière. En lien avec l'évolution des habitats, se pose la question des services et des métiers nécessaires pour soutenir et promouvoir l'autonomie. Ces perspectives sont également conditionnées par les politiques territoriales, permettant d'être en phase avec les besoins et les aspirations des personnes, donc de la participation des personnes et de leurs aidants à la définition de ces politiques. La manière d'envisager les parcours de vie des personnes en situation de handicap, tout comme l'accompagnement nécessaire pour éviter les ruptures en matière de lieux de vie ou de lieux de soin sont également des thématiques à envisager. Telles sont quelques-unes des questions que nous aborderons au cours de ce séminaire.

Supairaidant : Un projet participatif et collaboratif autour de l'amélioration de la qualité de vie des aidants proches

Aidant, proche, Aidant-proche, aidant informel, aidant familial, aidant naturel... Autant de formules utilisées pour désigner une personne apportant une aide non professionnelle, régulière et suivie, à un membre de leur entourage, touché par une maladie ou un handicap affectant son autonomie.

Cette émergence de l'aide familiale se fera en réaction aux inadéquations entre l'offre du système de protection sociale et des collectivités locales. Les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie pour rester au domicile ou pour être accueillie en institution sont en effet de plus en plus importants du fait du vieillissement de la population. Ainsi, le concept d'« aide familiale » va se développer dans les années 80 afin de définir les personnes qui, auprès des personnes âgées dépendantes, apportent une aide en dehors du cadre formel. Cependant, la prise en charge par un proche de son parent ou de son/sa partenaire diffère du contexte de prise en charge proposé par un professionnel de santé. Ainsi, même si certaines tâches réalisées sont similaires, le contexte de prise en charge entre aidant et aidé est rendu spécifique par la présence d'un lien émotionnel entre les parties.

Ce contexte amène à (re)penser l'accompagnement des aidants et c'est ainsi qu'est né le projet Supairaidants dont l'objectif est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des aidants grâce à une démarche participative et collaborative. Ce projet est mené dans un living lab situé au coeur du quartier Moulins de Lille dont l'un des enjeux est le « bien vieillir ensemble ». L'origine de ce projet repose sur le diagnostic actuel de l'aidance et le relevé des besoins du terrain par la Maison des aidants de Lille : 1) être aidant, c'est être sollicité 7 jours sur 7, générant une importante fatigue physique et psychique, 2) les aidants sont de plus en plus nombreux et donc aider les aidants est un enjeu de santé publique, 3) les aidants disent avoir besoin d'échanger et d'apprendre d'autres personnes vivant ou ayant vécu une situation similaire à la leur, dans un souci de prendre du recul et de réfléchir à leur vécu. Il s'agissait donc d'imaginer un accompagnement de pair à pair, d'aidant proche à aidant proche (pair-aidance), pour répondre aux besoins exprimés du terrain et dans une perspective de coparticipation.

Une expérimentation a donc été réalisée sur une période d'un an dans une plateforme de répit pour aidants familiaux : 3 pairs-aidants (anciens aidants ayant perdu leur proche aidé) appelés les « supairaidants » et 13 aidants ont volontairement participé à ce projet. Une phase de recrutement et de formation des supairaidants a précédé une phase d'animation de groupes d'analyse de pratiques animés par ces supairaidants à destination des aidants. Des évaluations par questionnaires et entretiens donnent lieu à quelques résultats préliminaires : 1) une amélioration de l'estime de soi des supairaidants, une continuité dans leur processus de deuil, une transmission de savoirs et de compétences ; 2) un soulagement et un apaisement ressentis par les aidants après les groupes d'analyse de pratiques ainsi qu'une perception plus positive de l'accompagnement de leur proche aidé.

Par ce projet, est pensé un accompagnement des aidants familiaux dans une pratique innovante inscrite dans une démarche participative et collaborative, projet qui nécessite aujourd'hui d'être ajusté eu égard aux premiers résultats, d'être répliqué et proposé dans d'autres plateformes de répit.

Intervenants de la séance du 4 novembre



Catherine DENÈVE

Psychologue, Docteur en psychologie sociale, actuellement ingénieur de recherche pour l'équipe Ensembl, Catherine Denève travaille sur des projets relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux avec une démarche participative et collaborative (projet supairaidant, projet méditation de pleine conscience) et accompagne des étudiants de psychologie en formation (enseignements et suivi recherche).



Nicolas WESTERLIN

Assistant doctorant en psychologie
Université Catholique de Lille & Université Catholique de Louvain,
Chargé d'enseignement en psychologie et Psychologue

Prochaines dates :

18 novembre 2021 - 13h30-16h30 : Muriel Delporte

2 décembre 2021 - 13h30-16h30 : Claude Martin

6 janvier 2022 - 13h30-16h30 : Gildas Brégain

20 janvier 2022 - 14h30-17h30 : Patrick Fougeyrollas

3 février 2022 - 13h30-16h30 : Marion Villez

du 28 mars au 1er avril 2022 - Semaine «Handicap & Citoyenneté»

28 avril 2022 - 13h30-16h30 : Jean-Philippe Viriot-Durandal



ETHICS EA7446

Maison des chercheurs

14 boulevard Vauban

59000 Lille

www.lilleethics.com



ethicsEA7446

