

Living lab Autonomos

Grand âge et handicap



Les parcours des personnes en
situation de handicap vieillissantes et
leur accompagnement

Revue de littérature

Table des matières

Contexte	4
Introduction	4
1. Méthodologie de la recherche documentaire thématique	6
<i>Le vieillissement des personnes en situation de handicap</i>	9
1. Eléments de contexte et définition du sujet	10
1.1 Emergence d'un phénomène et prise en compte par les politiques publiques	10
1.2 Enjeux de définition : qualifier et quantifier la population des PHV	14
2. Problématiques et enjeux pour notre première recherche-action	21
2.1 Rappel du contexte régional	21
Panorama du nombre de places en Bourgogne-Franche-Comté	22
2.2 Dépasser les politiques catégorielles	25
2.3 Le parcours résidentiel des personnes en situation de handicap vieillissantes	26
2.4 L'accompagnement par les professionnels des établissements et services médico-sociaux	43
<i>L'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin</i>	45
1. Eléments de contexte et définition du sujet	47
1.1 Les métiers de l'accompagnement et du soin, qui sont les professionnels de l'autonomie ?	47
1.2 Être professionnel de l'accompagnement et du soin, regard sociologique	47
1.3 Des métiers essentiels et en tension, quelles contraintes dans le secteur, quelles initiatives ?	54
2. Une faible attractivité, quelles initiatives et quelles réponses des politiques publiques ?	59
3. Problématiques et enjeux pour notre première recherche-action	63
3.1 Les enjeux de la formation et de la montée en compétence des professionnels	63
3.2 Innover pour revaloriser la dimension « lien social » des métiers du <i>care</i>	64
3.3 Permettre la coordination entre les acteurs du handicap et du grand âge	65
Conclusion	68
<i>Liste des sigles utilisés</i>	70
<i>Bibliographie</i>	72
Le vieillissement des personnes en situation de handicap	72
Littérature scientifique	72
Littérature grise	77
L'attractivité des métiers	78
Littérature scientifique	78
Littérature grise	82

Tables des figures et tableaux

Figures

Figure 1 : Sources étudiées pour l'état documentaire thématique.....	7
Figure 2 : Cartographie des places pour adultes en situation de handicap par type d'accueil en BFC	24
Figure 3 : Les unités PHV en EHPAD en 2023.....	35
Figure 4 : Les projets d'habitats inclusifs à destination du public en situation de handicap en BFC	39

Tableaux

Tableau 1 : Evolution de l'indice de vieillissement en BFC et en France métropolitaine de 2020 à 2041	21
Tableau 2 : Répartition des établissements et services et nombre de places installées par catégorie d'établissement et services en BFC en 2021.....	22
Tableau 3 : Répartition des places installées par types de handicap (hors services) en région BFC en 2021	23
Tableau 4 : Evolution de l'âge des résidents en foyers de vie entre 2015 et 2027 en BFC.....	27
Tableau 5 : La destination des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer de vie en 2014 en BFC	28
Tableau 6 : La destination des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer d'hébergement BFC en 2014.....	29

Contexte¹

Autonomos a pour vocation d'être le living lab² de l'autonomie (handicap et grand âge) en région Bourgogne-Franche-Comté. Dès son démarrage en 2022, le projet a associé un collectif varié³ d'acteurs des champs de la gérontologie et du handicap, qui ont ensemble retenu de premières thématiques prioritaires à explorer dans le cadre de recherches-actions : le public **des personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV)** et **l'attractivité des métiers** de l'accompagnement et du soin. Les ambitions à relever ont été identifiées conjointement : **favoriser des innovations et des preuves « issues du terrain » pour soutenir l'autonomie et proposer la meilleure offre possible pour tous.** La phase de préfiguration et de lancement du projet régional a été engagée en 2023 : des travaux de recherche documentaire ont été menés afin de mieux appréhender les problématiques, des entretiens et des réunions ont été réalisés avec les acteurs en région et des terrains de recherche potentiels ont été identifiés.

Introduction

Le présent rapport s'attache à explorer la littérature retenue en vue d'alimenter nos questionnements sur le sujet des parcours des PHV et de leur accompagnement par les professionnels afin de nourrir la recherche-action à venir.

Alors que nous pensions initialement lancer deux recherches-actions distinctes en démarche living lab, l'une portant sur le vieillissement des personnes en situation de handicap et l'autre sur l'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin, nous avons fait le choix - après des discussions entre chercheurs et cochercheurs - de lier les deux thématiques à explorer pour ne conduire qu'une seule recherche-action, tant ces deux sujets s'interpellent et se répondent. L'objectif est ainsi de s'intéresser à **l'innovation dans les parcours et l'innovation dans les métiers, pour une meilleure qualité d'accompagnement des publics des personnes en situation de handicap vieillissantes et une meilleure qualité de vie au travail des professionnels.**

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est encore majoritairement non anticipé, avec un manque d'offres et de solutions pour soutenir l'autonomie et les parcours (de soins, résidentiels, etc.) véritablement adaptés et choisis. La nécessité d'une meilleure coordination des parcours est d'ailleurs soulignée par le Projet régional de santé (PRS) BFC, dans le volet consacré au « parcours grand âge ». Un enjeu qui doit mobiliser la recherche et la collaboration étroite de

¹ Voir [la partie contexte détaillée](#) en annexe

² Voir le premier livrable Autonomos [« Qu'est-ce qu'un living lab ? »](#)

³ Voir parties [prenantes du projet](#) en annexe

nos cochercheurs, acteurs des deux secteurs du handicap et du grand âge. Il s'agit d'innover en recherche-action sur le terrain, pour expérimenter, prouver et essayer des réponses qui évitent les ruptures de parcours ou l'absence de choix.

L'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin est un enjeu intrinsèquement lié au premier, majeur et urgent, pour recruter ou fidéliser les professionnels travaillant avec les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap. Là encore, il est nécessaire d'explorer, évaluer et modéliser en recherche-action participative, des innovations issues du rapprochement des deux secteurs. Innovations axées sur ce que ce rapprochement peut favoriser en termes d'évolution des métiers et de parcours professionnels de long terme renouvelés et choisis.

Cette première recherche-action d'*Autonomos* veut répondre à la question de recherche suivante : comment permettre aux personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV) de bénéficier de parcours plus souples, librement choisis et durablement accompagnés par les professionnels qui les entourent ?

Cette question amène d'autres sous-questions, susceptibles d'évoluer et de s'élargir au fil de la recherche-action :

- Dans quelle mesure l'hybridation des secteurs « grand âge » et « handicap », peut-elle permettre d'éviter les ruptures de parcours des PHV et faciliter la coordination entre les professionnels ?
- Quelles innovations, technologiques ou managériales, peuvent permettre d'attirer et de fidéliser des professionnels dans un secteur en tension, afin de favoriser un accompagnement éthique, durable et personnalisé des PHV ?
- Comment revaloriser la dimension humaine des métiers de l'accompagnement et du soin, afin de lutter contre la perte de sens au travail et les tensions de recrutement ?
- Comment coconstruire des projets avec les différents acteurs, les personnes concernées et leurs familles dans une logique de valorisation des expertises et de capacitation de toutes et tous ?
- Etc.

Cet état documentaire vise donc à défricher ces premiers questionnements dans l'objectif de faire émerger des pistes concrètes pour la recherche-action, fondées sur les dernières études en sciences humaines et sociales ainsi que sur les expériences des acteurs de terrain.

1. Méthodologie de la recherche documentaire thématique

Notre équipe technique réalise systématiquement, pour toute action et nouveau projet, une première étape de revue de la littérature. Ce travail a été réalisé dans un premier temps sur la dimension méthodologique de la démarche living lab et a donné lieu au premier livrable d'Autonomos : [« Etat documentaire : qu'est-ce qu'un living lab ? »](#)

Comme pour ce précédent rapport, les recherches documentaires autour des deux thématiques retenues ont été accompagnées d'entretiens partenariaux, afin de mener une phase de recensement et de cartographie des acteurs et dispositifs existants en région, ainsi que des démarches inspirantes sur nos thématiques, en France et à l'international.

La collecte de la littérature scientifique a été effectuée essentiellement grâce à l'exploration de bases de données en sciences humaines et sociales (Cairn.info, OpenEditions, Persée, HAL) et de quelques publications en sciences médicales dans le cadre de la Partie PHV issues notamment de PubMed et ScienceDirect. Le reste de la collecte a été effectuée grâce à des recherches en boule de neige à partir des bibliographies des documents précédemment repérées, grâce à l'analyse des documents envoyés par nos partenaires, mais aussi via le travail de veille effectué quotidiennement par notre équipe sur tous les sujets relevant de la gérontologie, et de notre objet associatif : la qualité de vie des personnes âgées, ainsi que ses sujets spécifiques (ici par exemple, le vieillissement des personnes en situation de handicap). Nous utilisons entre autres, pour ce travail documentaire constant, divers abonnements à des publications spécialisées (Hospimédia, Gérontonews, etc.)

Les mots clés utilisés pour la recherche documentaire au sujet des parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes étaient : [personne(s) handicapée(s) vieillissante(s)] ; [personne(s) handicapée(s) avançant en âge] ; [vieillesse et situation de handicap] ; [vieillesse précoce] [établissements pour adultes en situation de handicap] ; [vieillesse et ESAT] ; [vieillesse et foyer de vie] ; [handicap sensoriel et vieillissement] ; [handicap moteur et vieillissement] [déficience intellectuelle et vieillissement] ;[troubles du spectre autistique et vieillissement] [cognition et vieillissement] ;[parcours des personnes en situation de handicap] ; [retraite des personnes handicapées] ; [parcours résidentiel des PHV] ; [accompagnement des PHV] ...

Les mots clés utilisés pour la recherche documentaire au sujet de l'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin étaient : [aide(s) soignant(es)] ; [auxiliaire de vie] ; [infirmier(es)] ; [professionnel(les) du soin et de l'accompagnement] [attractivité des métiers] ; [recrutement dans les métiers du soin] ; [fidélisation des professionnels] ; [vocation] ; [récits biographiques] ; [déterminisme social] ; [interactionnisme symbolique] ; [stéréotypes métiers du soin] [travail social et médico-social] ;[conditions de travail] ; [formation continue] ;[validation d'acquis par l'expérience] ; [engagement et carrière] ; [sens au travail] ; [qualité de vie au travail] ; [lien social] ; [coordination] ; [politiques catégorielles] ...

Voici ci-après la typologie des sources retenues :



Figure 1 : Sources étudiées pour l'état documentaire thématique

Comme indiqué précédemment, nous nous sommes également appuyés, pour alimenter cet état documentaire, sur des entretiens partenariaux, menés entre mars et juillet 2023⁴.

Ce rapport est donc issu de l'ensemble de ces investigations et permet de partager les connaissances et de mettre en avant les forces en présence sur lesquelles nous appuyer pour lancer la première recherche-action du living lab Autonomos.

Le premier chapitre porte sur le vieillissement des personnes en situation de handicap et les enjeux relatifs à ce phénomène. La population handicapée vieillissante est très hétérogène : les besoins sont différenciés en fonction du type de handicap et du parcours de vie et les expériences du vieillissement de ces personnes -comme pour la population générale – sont variables en fonction d'un certain nombre de paramètres socio-économiques et environnementaux. Reconnaître la pluralité des expériences et des besoins est une première étape nécessaire afin de ne pas essentialiser et ni homogénéiser les personnes en situation de handicap avançant en âge. Si les enjeux sont multiples, nous avons choisi de nous intéresser dans le cadre de cette première recherche-action, à une population présentant des besoins d'hébergement et d'accompagnement spécifiques et plus particulièrement à la question du parcours résidentiel et de l'accompagnement par les professionnels.

Le deuxième chapitre permet d'éclairer cette seconde dimension de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes au regard des difficultés d'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin.

« La nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes au fil de leur avancée en âge a amené la question du « vieillissement des personnes en situation de handicap » à occuper une place centrale dans les débats politiques et institutionnels ces dernières années. Si les différents écrits (réflexions, rapports...) sur cette question se sont multipliés, ils émanent principalement d'acteurs professionnels et institutionnels. Il semble alors essentiel de pouvoir saisir le point de vue des personnes en situation de handicap sur leur propre vieillissement. » (Delporte, 2015)

⁴ Voir [annexe 1](#) – p.6

Le vieillissement des personnes en situation de handicap

Le vieillissement des personnes en situation de handicap représente, comme le rappelle le [récent rapport de la Cour des comptes](#), un véritable « *défi de prise en charge* ». Il est resté impensé pendant longtemps, et corrélé avec le vieillissement de la population générale. Nous assistons aujourd'hui, à l'arrivée à des âges très avancés des personnes en situation de handicap, âges qu'elles n'atteignaient que rarement auparavant. L'allongement de leur espérance de vie est à la fois dû aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions d'accompagnement et de soins (Carnein, 2004 ; Fischer, 2020 ; Lumière, 2018) et tend ainsi aujourd'hui à rejoindre celui de la population générale (Bastide, 2021).

Ce premier chapitre vise à synthétiser les dernières connaissances relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap, et à identifier les enjeux et les défis relatifs à cette thématique évoqués dans la littérature scientifique et par les acteurs partenaires de la démarche en Bourgogne-Franche-Comté.

La première partie de ce chapitre visera à poser le contexte et à définir le sujet. Nous reviendrons dans un premier temps sur **l'émergence du phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap**, et sur sa prise en compte dans la littérature scientifique, les rapports institutionnels et les politiques publiques. Nous verrons ensuite que **la création d'une nouvelle catégorie de l'action publique** impose de définir et circonscrire la population concernée, et les difficultés que cela peut poser lorsque l'on fait référence aux personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV).

La partie suivante sera consacrée aux problématiques et enjeux que nous avons pu relever dans la littérature et dans le cadre de nos échanges avec les partenaires de la démarche. En lien avec la première partie, nous reviendrons donc sur les difficultés posées par les politiques catégorielles dites « en silos » et la distinction personnes âgées / personnes en situation de handicap avant d'évoquer deux des enjeux que nous avons choisis d'explorer plus précisément dans ce rapport thématique, qui ne se veut pas exhaustif au regard de la complexité du sujet. Le premier enjeu évoqué sera celui du **parcours résidentiel des personnes en situation de handicap vieillissantes**, notamment à travers l'exemple des personnes travaillant en ESAT⁵ nouvellement retraitées et le second sera celui de **leur accompagnement au quotidien, par leurs aidants et par les professionnels qui les entourent**. Cette dernière partie nous permettra d'amorcer les questionnements que nous explorerons dans le second chapitre, relatif à l'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin.

⁵ Etablissement et service d'aide par le travail.

1. Eléments de contexte et définition du sujet

1.1 Emergence d'un phénomène et prise en compte par les politiques publiques

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap et sa prise en compte par les pouvoirs publics s'inscrit dans un double mouvement : d'une part l'allongement de l'espérance de vie de la population dans son ensemble et d'autre part un changement de regard sur le handicap.

L'allongement de l'espérance de vie de la population générale peut être attribué à différents facteurs, dont « *l'élévation du niveau de vie, l'amélioration du mode de vie et l'augmentation du niveau d'instruction, ainsi qu'un accès plus large à des services de santé de qualité* »⁶ qui ont eu des effets sur la longévité des personnes en situation de handicap. Selon des données de l'Insee⁷, la baisse de la mortalité infantile explique notamment un tiers des gains d'espérance de vie à la naissance entre 1947 et 1997. **L'augmentation de l'espérance de vie et la baisse drastique de la mortalité infantile de la deuxième moitié du vingtième siècle ont largement profité aux personnes en situation de handicap.** En effet selon Azéma et Martinez, « *les facteurs de déficiences au long cours se manifestent en grande partie aux premiers âges de la vie : anomalies génétiques, atteintes fœtales, maladies infantiles, malformations viscérales à fort potentiel léthal ou invalidant. Dès lors, tout gain de survie dans les premiers âges génère des gains d'espérance de vie aux premiers âges et au-delà. [...] passés les caps dangereux des premières années de vie en situation de handicap, plus le temps s'écoule, plus les personnes handicapées ayant survécu ont des chances de vivre longtemps.* » (Azéma et Martinez, 2003).

Ainsi, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental est passée de 19,9 ans pour les hommes et de 22 ans pour les femmes en 1930 à respectivement 58,3 ans et 59,8 ans en 1980 (Carter et Jancar, 1983) et l'espérance de vie d'une personne trisomique est passée de 9 ans en 1929 à 55 ans en 1990 (Gabbai, 2004).

Dès 1976, René Lenoir remarquait que les personnes déficientes intellectuelles commençaient à atteindre des âges inédits. Cette prise de conscience, « *nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* », indiquait de manière annonciatrice l'apparition d'un nouveau public et avec elle de nouveaux enjeux et défis sociaux, la production d'une nouvelle catégorie de l'action sociale et la manifestation d'expériences communes : celles des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quinze ans plus tard, ces prédictions seront d'ailleurs confirmées par les recherches de la fondation John Bost qui constate alors une augmentation de l'espérance de vie de 12 ans pour

⁶ [État de santé - Espérance de vie à la naissance - OCDE Data \(oecd.org\)](#)

⁷ [Sylvain Papon \(division Enquêtes et études démographiques, Insee\)- Insee Focus - 157](#)

toutes les catégories de handicap confondues entre deux périodes. Alors qu'elle était de 48 ans sur la période de 1972 à 1979, elle passe à 60 ans sur la période de 1980 à 1990.

Parallèlement, dès le milieu des années 1970, **un changement de regard sur le handicap s'opère et engendre des évolutions législatives importantes** et l'émergence de différentes politiques publiques.

Alors que le début du siècle était marqué par une logique de séparation et d'institutionnalisation sans distinction d'âge ou de handicap, des infirmes dans les hospices et les asiles⁸, on voit progressivement le regard changer à partir de 1975 pour se tourner vers une **logique d'intégration et de prise en compte des droits des personnes en situation de handicap**. La loi d'orientation de 1975⁹ a posé la question des droits de la personne en situation de handicap dans le domaine de l'éducation, de l'insertion professionnelle, et a mis en avant la notion de maintien en milieu ordinaire (Didier-Courbin et Pascale Gilbert, 2005). En parallèle, est votée la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, dite loi technique¹⁰. Cette loi permet d'unifier ce secteur, et d'ouvrir ce champ d'action à tous les organismes publics ou privés œuvrant en faveur de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, alors que prédominaient jusqu'ici des acteurs du secteur associatif. La loi technique met aussi en place des mécanismes et des instances chargés d'accompagner la mise en œuvre d'une politique globale, notamment les régimes d'autorisations et d'agrément par les Départements (Lumière, 2018). Des évolutions législatives successives¹¹ ont été réalisées depuis le début des années 2000 et viennent affirmer la volonté d'inclusion et de participation des personnes en situation de handicap et renforcer les droits des bénéficiaires de l'action sociale. Ce sont successivement les lois « 2002-2 » et « 2005-102 » qui font évoluer les règles de fonctionnement des établissements et services accueillant les bénéficiaires de l'action médico-sociale, et le respect des droits des usagers en mettant notamment l'accent sur leur participation aux actions les concernant. L'utilisateur considéré comme acteur de son propre parcours est alors placé au cœur du dispositif social et médico-social et cette posture est désormais accentuée par la place accordée à la notion d'empowerment : « *Les collectifs portent dans l'espace public une personne handicapée experte, témoignant de la fin de l'autorégulation des professionnels, de l'obligation de rendre compte de leur action de la part des pouvoirs publics, de processus de codécision et de négociation qui existent désormais entre l'utilisateur et l'expert, le professionnel, l'institution* » (Ville, Fillion et Ravaut, 2014). C'est dans ce sillage qu'apparaît un mouvement de

⁸ « L'assistance aux vieillards, infirmes et incurables (3 X 425-461) est régie par la loi du 14 juillet 1905 qui fait obligation à tous les hospices de recevoir gratuitement tous les vieillards, infirmes et incurables ayant leur domicile de secours dans la commune où est situé l'établissement. »

⁹ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

¹⁰ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

¹¹ La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et, plus récemment, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

désinstitutionnalisation et avec lui la création de nouvelles formules « d'habitats inclusifs » définis par la loi ELAN de 2018¹²

Enfin, dès les années 1980-1990 on constate en parallèle de ces deux phénomènes (allongement de l'espérance de vie et prise en compte des besoins et du pouvoir d'agir) la **production d'un grand nombre d'écrits, de colloques scientifiques, de rapports institutionnels et de grandes enquêtes** s'intéressant à la nouvelle question sociale des PHV.

On peut notamment citer parmi les premiers **travaux scientifiques** s'intéressant à cette question en France, les deux ouvrages de référence de [Zribi et Sarfaty](#) et de Breitenbach et Roussel en 1990.

En ce qui concerne la **littérature grise**, un grand nombre de travaux sont menés localement par les différents CREAL à cette période :

- Les colloques du CREAL en Rhône-Alpes et à la Baule, respectivement en 1986 et en 1988.
- L'étude du CREAL Languedoc-Roussillon qui donne la parole à des personnes handicapées vieillissantes¹³ et l'étude du CREAL Bretagne sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en 1998
- L'état des lieux réalisé par le CREAL Alsace, en 2001 piloté par le conseil général du Haut-Rhin et la CRAM Alsace-Moselle.
- L'étude quantitative du CREAL Aquitaine, en 2002 pour la DRASS d'Aquitaine
- Les travaux du CREAL Centre en 1990 et du CREAL Bourgogne, en 1991, du CREAL Ile-de-France, Rhône-Alpes et PACA-Corse, en 1997.

On citera également :

- L'étude de Claudel pour le Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi sur l'évolution de la mortalité des personnes handicapées mentales en Alsace en 1988,
- Le [rapport Cayet](#) pour le Conseil économique et social en 1998 ;
- L'avis du Haut Conseil de la population et de la famille en 2002 ;
- La revue de littérature [d'Azéma et Martinez](#) réalisée à la demande de la DREES en 2003.
- L'enquête Handicaps Incapacités Dépendances (HID) en 2002 puis l'enquête HS en 2008-2009 et les enquêtes de la DREES en 2006, 2010 et 2014.
- [Le rapport du Sénateur Paul Blanc en 2006](#), intitulé « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* » ;
- [Le dossier technique de la CNSA en 2010](#) : « *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes* » ;
- [Le rapport de L'Inspection générale des affaires sociales \(IGAS\) en 2013](#) intitulé : « *L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion* ».

¹² Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique.

¹³ CREAL Languedoc-Roussillon, (1988), Vieillir en CAT – Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon.

- La [recommandation de bonnes pratiques professionnelles](#) de l'ex-ANESM en 2015 :« *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* » ;
- L'appel à recherche lancé par l'IReSP et co-financé par la CNSA et la DREES portant sur les « Personnes handicapées avançant en âge » en 2015 ;
- L'enquête relative aux personnes handicapées vieillissantes de la Chambre régionale des comptes de Nouvelle-Aquitaine en 2018 ;
- Le récent [rapport de la Cour des Comptes](#) publié en 2023 et intitulé « L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. »

Ces nombreux travaux et réflexions engagés au niveau national depuis plus de 40 ans sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap ont contribué à mieux cerner les enjeux du phénomène et ont mis en lumière la **forte nécessité de faire évoluer les réponses existantes** (habitat, offre médico-sociale) afin de mieux prendre en compte les spécificités de la prise en charge de ce public. Ils ont été complétés par plusieurs articles de revues en sciences humaines et sociales et en gérontologie¹⁴.

Malgré cela, la littérature sur le sujet reste relativement lacunaire, et bien que le constat de la nouvelle longévité des personnes en situation de handicap soit universellement admis et que le regard sur le handicap ait changé pour favoriser la prise en compte des droits et du pouvoir d'agir des personnes concernées¹⁵, force est de constater le **manque de véritable politique publique spécifique en direction des PHV**, qui permettrait de répondre aux réels besoins de ces personnes.

Nous pourrions effectivement nous attendre à ce que des politiques publiques spécifiques à destination des PHV aient été mises en place, pourtant, il n'en est rien, et **les politiques publiques catégorielles distinguant personnes âgées et personnes handicapées demeurent**.

Pour Blanchard et Mortier (2015), cette absence de politique spécifique est fortement liée au **manque de reconnaissance des PHV comme étant un public ayant des besoins et attentes spécifiques**, et donc un accompagnement adapté. L'enjeu principal est dans un premier temps de caractériser la population des personnes en situation de handicap vieillissantes afin d'espérer une pleine reconnaissance de leurs besoins. Au regard des difficultés à objectiver à la fois le handicap et la vieillesse, et compte tenu de l'hétérogénéité des situations, une telle entreprise semble complexe. Les auteurs que nous évoquerons dans la partie suivante se sont pourtant attachés à décrire, qualifier et quantifier la population de ces personnes en situation de handicap qui font l'expérience du vieillissement.

¹⁴ Notamment *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), *Rhizome* 2019/4, *Les Cahiers de l'Actif* - N°312/313...

¹⁵ Ce qui intéresse notre démarche living lab dans le cadre du projet.

1.2 Enjeux de définition : qualifier et quantifier la population des PHV

L'évolution du phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap reste encore difficile à qualifier et quantifier (Delporte et Chamahian, 2019) et on remarque un « flou sémantique et statistique » (Schnitzler, 2019).

Qualifier cette nouvelle catégorie de l'action publique est indispensable avant de pouvoir quantifier la proportion de personnes concernées et de pouvoir proposer des politiques et/ou des initiatives répondant à leurs besoins. Face à cet enjeu, plusieurs difficultés doivent être prises en compte :

- L'impossible objectivation des situations de handicap et de vieillesse que nous savons plurielles et hétérogènes ;
- La différenciation entre les types de handicaps et leurs interactions avec le processus de vieillissement ;
- La confusion entre PHV ayant des troubles dus au vieillissement qui viennent se surajouter au handicap préexistant et les personnes âgées qui développent un handicap avec l'avancée en âge ;
- La pertinence de la notion de vieillissement précoce et sa remise en question dans la littérature ;
- Le manque d'une approche intersectionnelle prenant en compte les potentielles discriminations âgistes et validistes qui se conjuguent ;
- La question de la délimitation d'un âge seuil d'entrée dans le vieillissement pour les personnes en situation de handicap.

Quantifier est donc une entreprise complexe dès lors qu'il s'agit de définir les critères à retenir pour circonscrire cette population. Dans la première partie du n°159 de *Gérontologie et Société*, les auteurs posent trois préoccupations à retenir dans cet objectif : *« la délimitation de la population concernée par le handicap, c'est-à-dire la quantification des personnes handicapées ; la prise en compte de l'âge de survenue du handicap, qui permet d'opérer une distinction entre les « personnes âgées » et les « personnes handicapées » ; la délimitation d'un seuil d'entrée dans le vieillissement, qui serait spécifique à la population des personnes handicapées. »*

Une autre difficulté à surmonter pour quantifier les PHV en France est le manque de données – souvent incomplètes ou anciennes – et l'absence d'un système d'information national fiable (Fischer, 2020). La revue de littérature d'Azéma et Martinez (2003) évoque également les problèmes méthodologiques liés au recueil de données statistiques sur l'espérance de vie des PHV, faute d'études de très grandes cohortes sur la base de registres de handicaps en France à cette époque. Enfin, il est nécessaire d'évoquer la question des personnes en situation de handicap invisibles faute de recours au droit ou par extinction de ces derniers.

On dénombre en France 9,7 millions de personnes atteintes de limitations motrices et 3,5 millions avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, selon les données de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) rapportées dans le rapport de la Cours des comptes. Cependant, il est aujourd'hui complexe d'établir des statistiques sur la part de ces personnes ayant plus de 60 ans. Le rapport explique cela par la « *sortie du suivi statistique des personnes en situation de handicap les plus âgées, en raison de l'extinction de certains droits.* »

Pour rappel, selon la loi de 2005, constitue un handicap « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »¹⁶

L'augmentation de la durée moyenne de la vie humaine ne cesse de progresser et ne concerne pas que les personnes dites « valides », la majorité des personnes en situation de handicap (bien qu'il persiste des variations en fonction des différents troubles) a également vu son espérance de vie augmenter drastiquement.

Un essai de définition est proposé par Bernard Azéma et Nathalie Martinez (2003) : « ***une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.*** »

Dans un dossier technique¹⁷ paru en 2010, la CNSA reprend cette définition et propose d'en détailler les effets, qui pourraient apparaître plus ou moins tardivement en fonction des personnes mais simultanément :

- Baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;
- Augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, des maladies dégénératives et des maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;
- Evolution des attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Pour autant, on constate des différences fondamentales en fonction des types de handicap, qu'il s'agisse de l'espérance de vie, mais aussi de l'expérience qui peut être faite du vieillissement. Il convient donc d'être vigilant à ne pas essentialiser ni homogénéiser la population des PHV.

¹⁶ L. 114-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF).

¹⁷ CNSA, Dossier technique, 2010, Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes

Selon que le handicap soit mental, psychique, sensoriel ou moteur les situations seront très contrastées. **Dans la plupart des cas, le vieillissement des personnes en situation de handicap est tout à fait comparable à celui de la population générale** (Gabbai, 2002). C'est particulièrement le cas des personnes en situation de handicap sensoriel ou moteur sans déficit cognitif associé qui auront une espérance de vie proche de la population générale et un vieillissement similaire sur le plan cognitif, psychoaffectif et organique (Gabbai, 2002).

« Ainsi, la majorité des personnes handicapées avance en âge de façon quasi superposable à celle de la population générale. Elles sont assujetties dès lors aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs. Elles sont confrontées alors elles aussi aux problèmes de santé et de vieillissement physique et cognitif. » (Azéma et Martinez, 2003)

La notion de « vieillissement précoce » des personnes en situation de handicap autrefois évoquée dans la littérature est à prendre avec précaution puisqu'elle ne concerne pas tous les handicaps, mais seulement des cas spécifiques de pathologies génétiques (trisomie 21) et de déficience intellectuelle profonde. Pour Marie Schnitzler (2019) « *la diversité des trajectoires de vieillissement affaiblit la généralité du concept* ». L'aspect bancal du concept contribue à renforcer les difficultés de définition et le caractère insaisissable de la population des PHV.

« Le vieillissement précoce serait ce décalage entre l'âge où apparaîtraient des manifestations de vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations. Il est difficile de fixer avec précisions de telles bornes tant les variations individuelles sont importantes. » (Azéma et Martinez, 2003)

On constate également un **vieillissement spécifique** dans certains cas de TSA¹⁸ (lorsqu'il y a une déficience intellectuelle), de polyhandicaps et de handicap psychique. Nous y reviendrons. On peut parler « **d'usure précoce** » notamment des articulations chez les personnes présentant un handicap moteur, à bien différencier du phénomène de vieillissement global (Gabbai, 2004). Parfois, le vieillissement entraîne même une **diminution de l'incidence des troubles**, notamment dans le cas des personnes épileptiques (Gabbai, 2017) et de certains troubles psychiques (Velut, 2008).

Il est bien nécessaire d'avoir à l'esprit **l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes** : « *Ce sont au premier rang, les maladies cardiovasculaires (...), les atteintes sensorielles (...), les atteintes musculosquelettiques(...). Les atteintes sensorielles (audition, vision) touchent plus massivement les personnes qui présentent des déficiences sévères ou profondes. Il existe là un « effet multiplicateur de l'addition » des déficiences et incapacités.* » (Azéma et Martinez, 2003)

En ce qui concerne les troubles sensoriels, il s'agit de ne pas confondre les personnes en situation de handicap pour qui la survenue de ces troubles est apparue avec le vieillissement, de celles dont la situation de handicap est d'origine sensorielle. Par exemple, il sera bien nécessaire de différencier les personnes sourdes, malentendantes et/ou malvoyantes qui vieillissent (pour qui

¹⁸ Troubles du spectre autistique

la cécité ou la surdité est intervenue avant le vieillissement) des personnes en situation de handicap mental ou cognitif vieillissantes citées (i.e déficiences intellectuelles, trisomie 21, IMC¹⁹, polyhandicap) pour qui les atteintes sensorielles apparaissent avec le vieillissement - quoique de manière précoce, de la même manière que pour la population générale - et viennent se surajouter au handicap préexistant. Dans les deux cas, il s'agit de personnes qui ont connu la situation de handicap avant le vieillissement et qui présentent des atteintes sensorielles mais leurs trajectoires de vie et leurs expériences du vieillissement seront tout à fait différentes.

Une autre critique – que Schnitzler qualifie de *plus radicale* - du concept de vieillissement précoce tient à l'origine même du caractère cumulatif et précoce des troubles dégénératifs : il s'agit d'écarter l'hypothèse d'une origine biologique pour mettre en avant **l'incidence des facteurs sociaux et environnementaux** :

« Différents auteurs soulignent alors les facteurs environnementaux, psychologiques et sociaux du vieillissement chez les personnes en situation de handicap, tels que les effets néfastes des techniques de compensation physique ou psychique de la déficience (Gabbai, 2017), l'accès difficile aux soins pour les personnes vulnérables (Delporte et Tursi, 2014 ; HAS, 2009), les conditions de travail usantes et les ruptures dans la prise en charge qui « exposent au risque de développer des troubles des fonctions supérieures (psychiques et physiques) » (Mangeney, 2014, p. 143). Cette seconde critique propose un changement de paradigme vis-à-vis du vieillissement, qui n'est pas sans rappeler le passage d'une interprétation individuelle et biologique de la déficience à une analyse des facteurs sociaux et environnementaux du handicap (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). »
(Schnitzler, 2019)

Si la conjugaison du handicap et du vieillissement produit une addition des incapacités, on peut également noter, selon une approche intersectionnelle, une **addition des discriminations âgistes et validistes** potentiellement subies par les personnes concernées. L'intersectionnalité est une notion sociologique théorisée par Kimberlé W. Crenshaw (1989) pour rendre compte des parcours particuliers et des identités complexes de personnes subissant simultanément plusieurs formes de discrimination. Si l'auteurice s'est essentiellement intéressée aux intersections entre le racisme et le sexisme, l'intersectionnalité peut désormais être entendue comme une approche en sciences humaines et sociales et en réflexion politique qui vise à rendre compte des situations où plusieurs formes de discriminations se cumulent. Dans le cadre de nos travaux, il pourrait ainsi être pertinent de s'intéresser à l'intersection entre l'âgisme et le validisme. Les parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes n'ayant jamais -à notre connaissance- été étudiés par ce prisme. Cette approche sociale et environnementale est encore peu explorée dans la littérature scientifique, mais elle permet en partie d'expliquer la non-reconnaissance entière des personnes en situation de handicap vieillissantes et de leurs expériences plurielles/besoins spécifiques.

¹⁹ Infirmités motrices cérébrales

S'il n'y a pas nécessairement de vieillissement précoce au sens biologique du terme, cela ne signifie pas que les personnes en situation de handicap vieillissantes ont les mêmes besoins que la population générale – certaines difficultés venant se surajouter avec le vieillissement. Les accompagnements doivent nécessairement être adaptés, et les parcours de vie doivent être pris en compte dans la réflexion autour de leur expérience du vieillissement : *« le fait que ce vieillissement se manifeste chez des personnes handicapées qui sont depuis leur enfance au bénéfice de mesures pédagogiques, éducatives, et thérapeutiques spécifiques, qui sont pour la plupart institutionnalisées ou prises dans des procédures d'assistance, pose aux équipes qui les accompagnent des problèmes nouveaux. »* (Gabbai, 2002)

Ces pluralités de manière de vieillir dépendent de causes multifactorielles faisant intervenir des facteurs innés mais aussi extrinsèques : événements de la vie, modes de vie, incapacités de départ constitutives du handicap, états de santé et morbidités associées ou rencontrées dans la trajectoire de vie (Azéma et Martinez, 2003). Les partenaires du projet Autonomos ont ainsi souligné, lors d'une des réunions du projet, l'importance des facteurs tels que les addictions, l'usage des médicaments, ou encore les conditions socio-économiques. **Les multiples origines et caractéristiques des handicaps s'ajoutent à des parcours individuels singuliers menant à différentes manières de vieillir** (Lumière, 2018). Ainsi, le vieillissement se manifeste différemment selon le type de handicap mais aussi d'un individu à l'autre.

« Le processus de vieillissement étant très variable d'une personne à une autre, en fonction de son handicap et de son parcours de vie, l'âge en tant que tel ne permet pas de déterminer si une personne handicapée est « vieillissante ». Toutefois, pour analyser l'évolution de la population des personnes handicapées vieillissantes (PHV), on doit retenir un seuil d'âge pour délimiter cette population. » (Reynaud, 2019)

Il est donc complexe de définir un véritable âge seuil universel à partir duquel considérer qu'une personne en situation de handicap est vieillissante. Certaines études (Doctrinal, 2011) proposent de considérer le vieillissement des personnes en situation de handicap à partir de 40 ans²⁰ ou 50 ans en s'appuyant sur la notion de vieillissement précoce : les effets du vieillissement fréquemment observables à partir de cet âge pouvant conduire à la perte de certains acquis (ANESM, 2015).

Cette notion de vieillissement précoce étant largement débattue dans la littérature, il est également possible de retenir l'âge de 60 ans, dans une perspective légale et institutionnelle : *« Pour bénéficier d'une politique publique en faveur des personnes âgées ou des personnes handicapées, l'âge de 60 ans constitue un seuil légal. Ainsi, le choix d'étudier les personnes handicapées de 60 ans ou plus répond aux différents dispositifs institutionnels qui fixent (ou ont fixé jusqu'à récemment) l'âge de 60 ans comme un âge seuil qui assure la transition entre ces dispositifs. Tout d'abord, avant 2010, l'âge minimal légal à partir duquel on pouvait partir à la retraite était de 60 ans. Ensuite, l'âge de 60 ans*

²⁰ C'est aussi le cas de l'exploitation des données de l'étude l'enquête Handicap, incapacités, dépendance de l'Insee faite par Michaudon en 2002.

est souvent utilisé comme critère pour déterminer à quelle aide institutionnelle un individu a droit. La première demande pour une prestation de compensation du handicap (PCH) doit être effectuée avant 60 ans. A contrario, on doit avoir au minimum 60 ans pour bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) » (Reynaud, 2019)

En conclusion, on peut dire que, comme pour la population générale, **en fonction de l'étude, de la question de recherche et surtout de la population concernée, le seuil d'âge retenu pourra varier** : si une étude porte exclusivement sur les effets du vieillissement physiologique chez les personnes trisomiques 21, il sera pertinent de retenir le seuil de 40 ans, en revanche si on étudie les expériences vécues de l'avancée en âge des personnes présentant un handicap sensoriel, la notion de vieillissement précoce ne sera pas nécessairement pertinente et on pourra retenir le seuil de 60 ans.

Cette diversité n'est pas nécessairement un problème dans le domaine de la recherche, si l'on part du postulat qu'il n'est pas possible de tirer de grandes généralités au sujet de la population des PHV et que leurs vécus sont hétérogènes, en termes d'espérance de vie, d'apparition des effets du vieillissement, de parcours (résidentiel ou professionnel) et de trajectoire de vie. L'approche qualitative notamment par le biais d'études monographiques (par exemple, étudier de façon approfondie les liens sociaux et les interactions d'individus résidant dans une petite unité PHV) et d'entretiens biographiques paraît adaptée et pertinente.

En revanche, **les difficultés à qualifier cette population et à définir un âge seuil complexifient sa prise en compte par les politiques publiques**. D'autre part, comme le rappelle la Cour des comptes, ce sont aujourd'hui « *près de neuf personnes en situation de handicap sur dix qui vieillissent à domicile* », avec des modalités d'accompagnement en nombre très insuffisantes pour répondre à la demande.

S'il est quasi impossible de quantifier la population de PHV dans son ensemble du fait des difficultés à en définir les contours et du manque de données disponibles (vieillesse à domicile, non-recours aux droits, etc.), nous savons cependant que le nombre de bénéficiaires de l'allocation pour adultes handicapés (AAH) de plus de 50 ans a augmenté de 55 % entre 2011 et 2019, et que celui des personnes accueillies en établissement médico-social a progressé de 50 % entre 2010 et 2018 (Cour des comptes, 2023). Depuis 2006, au niveau national, la proportion des PHV augmente au sein des établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant les adultes en situation de handicap. Fin 2018, 9 % des personnes accompagnées avaient 60 ans ou plus contre 3 % en 2006. La part des personnes âgées de 64 ans et plus était de 4 % en 2018 contre 1 % en 2006²¹.

L'inscription des personnes en situation de handicap vieillissantes dans des dispositifs d'accompagnement et dans des parcours résidentiels spécifiques peut donner à voir des dynamiques communes et observables. Le croisement des effets du handicap et du vieillissement

²¹ Source : DREES, 2023 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-04/Handicap2023.pdf>

ainsi observé peut permettre de relever des problématiques et des enjeux, qui devront être pris en compte par les politiques publiques.

En effet, les enjeux de **parcours résidentiel** et **d'accompagnement** des personnes en situation de handicap vieillissantes ont été largement évoqués par les acteurs du secteur en Bourgogne-Franche-Comté dans le cadre de notre projet. Ils relèvent, à l'épreuve du terrain, les mêmes observations que celles faites dans la littérature et pointent la question de la prise en compte par les pouvoirs publics des évolutions démographiques dues à l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap. Ce sont ces enjeux que nous traiterons dans la suite de ce rapport thématique.

Principaux enseignements et éléments à retenir :

Une définition consensuelle à retenir :

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »

Le constat sociétal et politique :

- L'allongement de l'espérance de vie de la population générale et des personnes en situation de handicap ;
- La naissance d'une nouvelle question sociale ;
- Le changement de regard sur le handicap traduit dans les évolutions législatives successives ;
- L'insuffisance persistante de politiques publiques spécifiques à destination des PHV.

Le défi pour les sciences :

- Des enjeux de définition, qualification et quantification de la population concernée pour mieux appréhender les besoins spécifiques ;
- La remise en question de la notion de vieillissement précoce des PHV dans la littérature scientifique.

Les enjeux ciblés par les chercheurs et cochercheurs d'Autonomos :

- Le parcours résidentiel des PHV ;
- L'accompagnement des PHV.

2. Problématiques et enjeux pour notre première recherche-action

2.1 Rappel du contexte régional

La première recherche-action du living lab Autonomos s'inscrit dans un contexte régional de vieillissement de la population générale, qui concerne également les personnes en situation de handicap, et pose la question majeure de leur accompagnement et de leur parcours résidentiel.

Tableau 1 : Evolution de l'indice de vieillissement en BFC et en France métropolitaine de 2020 à 2041

Indice de vieillissement	2020	2021	Projection à 2041
Côte d'or	94,4	96,5	124,1
Doubs	81,5	82,7	106,7
Jura	108,5	111,8	154,0
Nièvre	156,0	160,5	206,4
Haute Saône	104,8	108,5	159,7
Saône et Loire	123,3	126,1	174,5
Yonne	111,8	114,8	149,3
T. Belfort	86,2	89,7	103,6
Région BFC	104,7	107,2	141,0
France métropolitaine	86,7	88,5	119,5

Source : STATISS Bourgogne-France-Comté, 2021

Nous constatons d'importantes disparités départementales. Le département du Doubs reste, entre 2020 et 2021, le territoire présentant un indice de vieillissement²² le moins élevé, en deçà de la moyenne nationale, quand la Nièvre a l'indice de vieillissement le plus élevé.

Si les projections établies à 2041 montrent une augmentation du phénomène de vieillissement de la population générale sur toute l'étendue du territoire, des variations importantes seront

²² L'indice de vieillissement est le rapport de la population des 65 ans et plus sur celle des moins de 20 ans. Un indice autour de 100 indique que les 65 ans et plus et les moins de 20 ans sont présents dans à peu près les mêmes proportions sur le territoire ; plus l'indice est faible plus le rapport est favorable aux jeunes, plus il est élevé plus il est favorable aux personnes âgées.

toujours constatées d'un territoire à un autre. Nous pouvons par exemple remarquer que certains départements connaîtront une moindre accélération du phénomène, comme le Territoire de Belfort qui présenterait l'indice de vieillissement le plus bas avec un chiffre de 103,6. En revanche, le département de la Nièvre connaîtra une augmentation accrue de sa population âgée, son indice de vieillissement restant toujours le plus élevé, passant ainsi de 206,4 en 2011 contre 156,0 en 2020 et 160,5 en 2021. Le vieillissement des personnes en situation de handicap tend à s'accroître dans les années à venir, sur le territoire national et en BFC, ce qui pose entre autres la question de l'accueil et du nombre de places, et plus globalement de la prise en compte de ces enjeux par les politiques publiques.

Panorama du nombre de places en Bourgogne-Franche-Comté

Tableau 2 : Répartition des établissements et services et nombre de places installées par catégorie d'établissement et service en BFC en 2021

Etablissements/ services	Nombre d'établissements/services	Places installées (2021)
Foyers de vie et occupationnels	188	5 464
Foyers d'hébergement	63	2 008
Foyers polyvalents	2	57
Etablissements expérimentaux	11	29
ESAT	72	5 794
MAS	31	1 279
FAM	50	5 464
SSIAD+SPASAD	121	450
SAVS	69	3 073
SAMSAH	30	567

Source : STATISS Bourgogne-Franche-Comté 2021

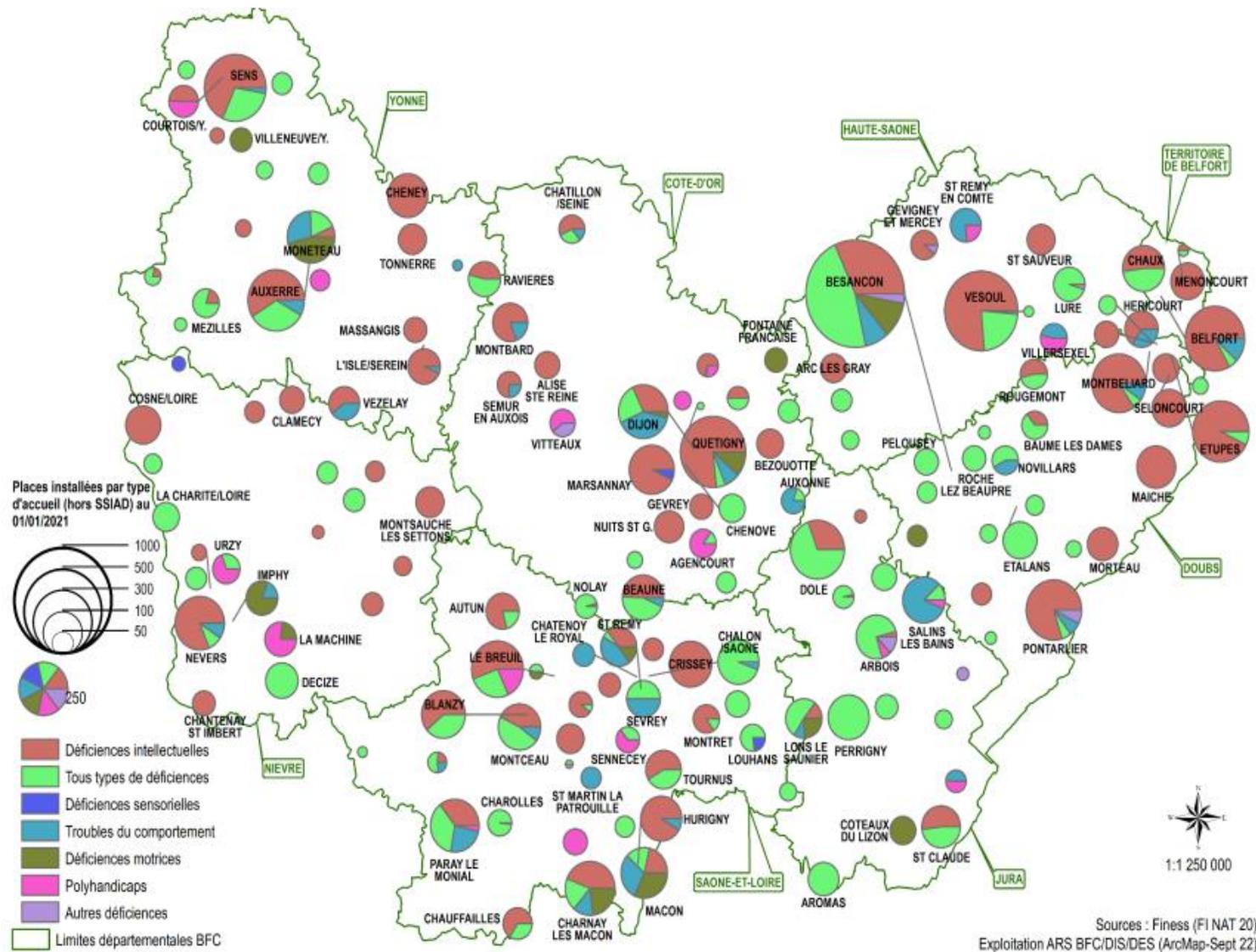
Le tableau ci-dessus permet d'avoir un aperçu de la diversité des établissements et services proposés en région aux personnes en situation de handicap. Ces derniers s'adressent cependant à des publics très diversifiés, comme nous pouvons le voir dans ce second tableau, qui dresse la répartition du nombre de places installées en fonction du type de handicap/déficience.

Tableau 3 : Répartition des places installées par types de handicap (hors services) en région BFC en 2021

Types de handicaps	Places installées
Déficiences intellectuelles	7 897
Polyhandicaps	639
Déficiences psychiques	1 428
Déficiences motrices	798
Déficiences sensorielles	49
Autres déficiences	5 199
Dont autisme	355

Source : STATISS Bourgogne-Franche-Comté 2021

Figure 2 : Cartographie des places pour adultes en situation de handicap par type d'accueil en BFC



2.2 Dépasser les politiques catégorielles

La nécessité de sortir des politiques catégorielles et des silos classiques entre « champ du grand âge » et « champ du handicap » a été largement évoquée par les acteurs et dans la littérature.

*« Les politiques publiques du handicap et du grand âge n'avaient jusqu'à présent pas été particulièrement pensées de façon coordonnée, et la frontière de 60 ans mise entre la prise en charge du handicap et celle de la dépendance met le secteur du handicap au défi d'un accompagnement adapté. Les personnels et les structures du secteur adulte ne sont en effet pas ou peu formés au traitement des problématiques gériatriques, et les structures du grand âge se sont surtout construites autour de la prise en charge de personnes dépendantes du troisième ou du quatrième âge. **Les personnes handicapées vieillissantes se trouvent donc à la charnière de deux milieux, chacun contraint de fournir un effort d'adaptation conséquent et contraire à sa culture d'origine.** Les interrogations sont multiples, tant liées à la diversité des besoins, à l'adaptation de l'offre, aux perspectives démographiques qu'aux conséquences économiques des différentes modalités de réponses relevant du secteur du handicap ou du secteur gériatrique. »*
(Paraponis, 2019)

Ce constat bien établi dans la littérature est également confirmé par l'ensemble des acteurs du projet Autonomos lors du comité des partenaires qui s'est tenu le 4 juillet 2023. Ont notamment été abordés – de façon non exhaustive – la question du reste à charge, qui tend à augmenter dans les établissements d'hébergement quand les personnes en situation de handicap atteignent 60 ans, ou du changement des acteurs de terrain et de la coordination, mais également des **ruptures de parcours**, des constats corroborés en septembre 2023 par le rapport de la Cour des comptes entièrement consacré à cette thématique.

Bon nombre de recherches et réflexions sur le vieillissement des personnes en situation de handicap promeuvent ainsi la conciliation des politiques de la vieillesse et du handicap, et la sortie des modes d'organisation en silos (ANCREAI, 2018 ; Guyot, 2004 ; Lumière, 2018) : *« **La problématique des personnes handicapées âgées est un puissant révélateur des limites des politiques sociales dites catégorielles, politiques qu'il conviendra d'harmoniser à termes** »* (Guyot, 2004).

Principaux enseignements et éléments à retenir

Des constats en Bourgogne-Franche-Comté comme en France :

- Le vieillissement de la population, générale et PHV ;
- L'accueil et le nombre de places sous tension ;
- Des disparités territoriales de besoins et d'offre.

L'impérative innovation :

- L'importance de sortir des politiques catégorielles ou « en silos » ;
- La nécessaire compréhension des besoins spécifiques des PHV ;
- La coopération et la coordination des secteurs « handicap » et « grand âge » incontournables.

Face aux constats évoqués précédemment, les interrogations et réflexions sont encore aujourd'hui ouvertes quant à la mise en œuvre de solutions adaptées et innovantes pour répondre aux besoins et aux attentes de la population des PHV : **« les solutions proposées exigent imagination et souplesse : il ne saurait y avoir de système préétabli »** (Laroque, 2004).

Les deux grands enjeux que les acteurs d'Autonomos ont ciblé sont ceux du parcours résidentiel des PHV et de leur accompagnement par les professionnels qui les entourent.

Dans les pages qui suivent, nous les aborderons plus en détail et mettrons également en lumière les dispositifs ou solutions mis en place par les acteurs en région pour répondre à ces besoins. Identifier les forces en présence (que sont les dispositifs et les acteurs clés) constitue un réel atout pour mener à bien les recherches-actions de notre living lab.

2.3 Le parcours résidentiel des personnes en situation de handicap vieillissantes

L'une des problématiques liées à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est la question du parcours résidentiel. Depuis 2006, **la part des PHV augmente au sein des établissements et services médico-sociaux accueillant les adultes en situation de handicap et continuerait à progresser dans les années à venir** (Lumière, 2018).

Le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus a doublé entre 2006-2014. Selon les projections établies par Lumière (2018), à partir des données de l'enquête handicap 2014, en 2027 leur représentation pourrait atteindre 18,2 % de l'ensemble de la population des foyers contre 8,2 % en 2014.

Ce constat est également partagé par nos partenaires en région, qui sont confrontés à la **carence de places dans les foyers pour l'accueil des plus jeunes, due à la hausse des effectifs des personnes plus âgées.**

« On constate un engorgement des structures d'enfants du fait d'un grand nombre de jeunes, faute de place en secteur adulte. Et donc il faut faire de la place dans les établissements adultes pour pouvoir accueillir ces jeunes. Créer un appel d'air sur le secteur enfant ».

(Entretien avec un représentant de l'ARS BFC)

« On gère un ESAT sur Dijon avec des travailleurs handicapés, ce qui questionne est donc comment ça se passe quand ces personnes arrivent en fin de carrière ? De plus, les foyers de vie sont engorgés et donc c'est compliqué de faire rentrer des personnes plus jeunes qui commencent à travailler ».

(Entretien avec les PEP BFC)

Le tableau ci-dessous illustre également ce constat.

Tableau 1 : Evolution de l'âge des résidents en foyers de vie entre 2015 et 2027 en BFC

Ages	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
16-19 ans	15	13	11	14
20-23 ans	246	220	183	232
24-27 ans	275	260	212	227
28-31 ans	270	260	239	218
32-35 ans	245	263	246	243
36-39 ans	268	244	254	249
40-43 ans	326	274	238	267
44-47 ans	356	328	261	268
48-51 ans	376	350	308	288
52-55 ans	380	389	343	345
56-59 ans	329	381	376	358
60 ans et plus	275	347	509	589
Total	3 361	3 223	3 001	2 985

Source : enquête de Lumière, 2018

Ces chiffres montrent en effet une **augmentation constante des personnes âgées de 60 ans et plus au sein des foyers entre 2015 et 2027** et, a contrario, une stagnation voire diminution des plus jeunes, dans les mêmes périodes.

La question de la possibilité d'accueil des PHV dans ces structures se pose alors, conduisant parfois à leur réorientation vers d'autres lieux d'hébergement, comme les EHPAD, afin de pouvoir accueillir les plus jeunes en foyers. Une situation également mise en lumière dans la littérature étudiée et illustrée dans les deux tableaux ci-après, qui présentent respectivement la répartition des destinations des personnes âgées de plus de 52 ans ayant quitté un foyer de vie²³ (tableau 5) ou un foyer d'hébergement²⁴ (tableau 6), en 2014 en BFC.

Tableau 2 : La destination des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer de vie en 2014 en BFC

Destination	Domicile					
	Logement	Famille	Etab. PA	Champ du handicap	Etab.de santé	Décès
Part en 2014 (%)	12,8	1,1	41,5	24,5	5,3	8,5

Source : enquête Lumière (ibid.). Précisions de lecture : en 2014, 41,5 % des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer de vie, ont été réorientées vers un établissement pour personne âgée.

²³ Le foyer de vie, plus connu sous le nom de foyer occupationnel ou de centre occupationnel de jour, est un établissement médico-social destiné aux personnes en situation de handicap. Ces foyers ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé.

²⁴ Les foyers d'hébergements comprennent principalement les FAM (ou Foyers d'Accueil Médicalisé qui accueillent des adultes plus lourdement handicapés) et les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), qui s'adressent principalement à des personnes qui ne peuvent pas vivre en FAM car elles nécessitent une surveillance médicale constante.

Tableau 3 : La destination des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer d'hébergement BFC en 2014

Destination	Domicile		Etab. PA	Champ du handicap	Etab.de santé	Décès
	Logement	Famille				
Part en 2014 (%)	3,6	3,6	43,6	21,8	5,5	7,3

Source : enquête Lumière (ibid.). Précisions de lecture : en 2014, 43,6 % des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer d'hébergement ont été réorientées vers un établissement pour personne âgée.

Nous remarquons qu'une majeure partie des personnes en situation de handicap, dès 52 ans, qui quitte un foyer de vie, est réorientée vers un établissement du champ du grand âge (41, 5%), ce chiffre étant de 43,6 % pour les personnes qui quittent quant à elles un foyer d'hébergement. Le premier tableau met également en avant un autre constat, celui du retour au domicile pour près de 13 % des personnes de plus de 52 ans qui quittent un foyer de vie, ce qui pose la question des solutions d'accompagnement à domicile.

Avec le vieillissement des personnes en situation de handicap, les établissements et services du champ gérontologique prennent ainsi une place plus importante dans l'accompagnement de ce public, ce qui n'est pas sans poser des difficultés aux professionnels y travaillant, comme nous le verrons dans la suite de ce rapport.

La problématique du parcours résidentiel et de l'accueil de personnes en situation de handicap dans des structures gérontologiques s'illustre concrètement à travers les expériences de travailleurs d'ESAT nouvellement retraités pour qui l'arrivée à la retraite précipite un déménagement et provoque l'incertitude faute de places.

« La retraite précipite le déménagement des travailleurs qui vivaient en foyer d'hébergement dans la mesure où ce logement est conditionné au statut de travailleurs en ESAT. » (Schnitzler, 2019)

L'âge de 60 ans correspondant classiquement à l'arrêt de l'activité professionnelle et à la délimitation du champ du handicap et du vieillissement, la MDPH propose aux personnes concernées une nouvelle orientation, en fonction du degré d'autonomie de chaque personne

mais aussi de l'offre existante sur le territoire, soit vers les établissements pour personnes âgées, soit vers les foyers de vie de type MAS ou FAM (Lumière, 2018).

L'auteure indique que les MDPH réorientent, dans les faits, massivement les personnes vers des établissements du champ du grand âge.

La retraite apparait comme un moment de transition biographique (Caradec, 2008) pour ces travailleurs qui ont souvent mené toute leur carrière dans le même ESAT ou sur le même territoire, où ils ont développé des relations amicales, amoureuses qu'ils souhaitent maintenir (Delporte, 2015). Si la retraite est attendue par les travailleurs en situation de handicap vieillissants, elle est tout de même appréhendée car elle amènera son lot d'incertitudes. Les appréhensions sont relatives à l'ennui, la solitude, les ruptures amicales et amoureuses et **au parcours résidentiel, qui bien souvent sera imposé par des logiques institutionnelles** :

*« Les parcours résidentiels sont très hétérogènes. Les changements de lieu de vie peuvent avoir été souhaités, par exemple quand une personne ne supporte plus la cohabitation avec des personnes plus jeunes et jugées trop bruyantes et qu'elle aspire à une vie plus calme. Mais souvent ces **changements ont été imposés par des logiques institutionnelles** : devoir quitter le foyer d'hébergement lors de la cessation d'activité, ne plus pouvoir rester dans un établissement non médicalisé en raison de besoins de soins croissants.*

*L'âge des soixante ans agit souvent comme un couperet, comme l'explique Mme Fabet qui a dû quitter son foyer : « Ils ont dit t'as soixante ans tu peux plus rester là. » **Ces changements peuvent être brutaux et amènent parfois à des incompréhensions.***

M. Thébaud a dû quitter rapidement son travail car une place se libérait dans un foyer d'accueil médicalisé ; il explique qu'il avait visité ce foyer et était d'accord pour y aller, mais il n'avait pas compris qu'il devrait arrêter de travailler : « Moi je savais pas au début j'arrêtais de travailler (...), je savais même pas parce que j'étais pas au courant (...), comme ça, ça me fait tout drôle, quitter le Centre d'aide par le travail (CAT) (3), je travaillais bien. »

Si les personnes doivent quitter leur lieu de vie, elles n'ont pas toujours de réel choix quant à leur réorientation : elles doivent se saisir des places disponibles.

On retrouve ainsi dans le discours des personnes retraitées une « logique de places ». Il y a la place qu'il faut trouver, comme l'explique Mme Rebecca qui s'est saisie de la première place disponible en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : « Comme ça, ça traîne pas, y'en a ils ont trainé pendant un moment ils ont cherché partout pis ils ont pas fait les places qu'il faut alors moi, j'ai dit je suis bien ici, je reste. »

Il y a aussi la place qu'il faut garder, ainsi M. Firmin n'ose pas tenter une expérience de vie en appartement par peur de ne pas pouvoir retrouver sa place au foyer en cas de problème : « Il y en a ils sont partis ils veulent revenir, mais y'a plus de places. »

*Enfin, il y a la place qu'il faut céder : **Mme Jabert doit partir vivre en EHPAD, elle ne le souhaite pas mais elle explique qu'elle n'a pas le choix car « au foyer ils vont venir ici quand ils auront fini de travailler donc on doit laisser la place pour les autres ».***

*Ces changements de lieu de vie qui accompagnent la cessation d'activité professionnelle entraînent **de nombreuses ruptures dans les relations**. Des couples peuvent être séparés, car ils ne relèvent plus des mêmes dispositifs ou ne peuvent trouver deux places dans le même établissement. Nombreuses sont les personnes qui déplorent une rupture des relations avec leurs collègues qui étaient également leurs amis. Ces changements interviennent qui plus est dans une période où, avec l'avancée en âge, la confrontation aux deuils et notamment à celui des parents est beaucoup plus fréquente. Le contexte de vie au moment de la retraite est important, notamment dans l'offre d'activités : **plus cette offre est diversifiée et plus elle permettra aux personnes d'appréhender la retraite comme une opportunité** d'engagement dans des activités nouvelles.*

Mais l'expérience de la retraite prend sens également au regard du parcours de cessation d'activité et selon la façon dont il s'inscrit dans le parcours de vie des personnes : l'endroit où l'on vit sa retraite est aussi important que la façon dont on y est arrivé.

*Les **personnes qui vivent à leur domicile sont souvent confrontées, au moment de leur retraite, à un profond isolement** : la sociabilité vécue au travail ne se poursuit pas. Il nous a ainsi été rapporté l'expérience d'un travailleur qui, fatigué, attendait sa retraite avec impatience ; trois mois après l'avoir prise, il s'est présenté à l'ESAT pour reprendre son poste, car il ne supportait plus l'ennui et la solitude. **Les personnes qui vivent avec leurs parents seront également, à plus ou moins longue échéance, confrontées à la nécessité de déménager, lorsque leurs parents trop âgés ne pourront plus maintenir leur aide.** » (Delporte, 2015)*

Effectivement, le vieillissement de l'aidant proche ou son décès amène également à une réorientation de la personne en situation de handicap vieillissante, qui vivait jusqu'ici à son domicile, vers les établissements pour personnes âgées. Comme le montre bien François Reynaud (2019), en s'appuyant sur les résultats des enquêtes ES-handicap en 2014 et EPHA en 2015, **les personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) ont, pour la plupart, vécu à leur domicile**, avec ou sans accompagnement médicosocial avant l'âge de 60 ans.

L'arrivée à la retraite des travailleurs d'ESAT, le vieillissement voire le décès des aidants proches, et le manque de places disponibles conduisent bien souvent à ce que des personnes en situation de handicap qui avancent en âge mais ne se reconnaissent pas comme « vieux » soient réorientées vers des établissements pour personnes âgées.

Pourtant, **les établissements pour personnes âgées sont souvent considérés comme inadaptés aux besoins spécifiques de ce public**. La recherche réalisée par le CREAL Bourgogne Franche-Comté en 2018 montre la difficulté des structures gérontologiques à proposer un

accompagnement adapté aux PHV, du fait notamment d'un manque de formation des professionnels au(x) handicap(s).

Un constat pointé également par la Cour des comptes dans son rapport de 2023 qui rappelle qu'une des difficultés des structures gérontologiques à trouver un modèle financier adapté à la prise en charge de ce public est fortement liée à l'inadéquation de la grille AGGIR pour évaluer correctement les besoins des personnes avec des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle. Et comme le souligne le rapport, « *la cohabitation de publics d'âges différents au sein d'un même établissement nécessite une nouvelle organisation*²⁵ ».

Par ailleurs, **cette cohabitation entre différentes générations produit des bouleversements sur le plan identitaire** (Delporte, 2015). Si on observe une réorientation quasi systématique des personnes en situation de handicap vers les structures gérontologiques dès l'âge de 60 ans, ou même avant, la moyenne d'âge des personnes accueillies en EHPAD est de 85 ans. Il y a donc une génération d'écart entre les personnes en situation de handicap et les autres, ce qui peut notamment avoir un effet sur les préférences et les goûts qui produisent des affinités, des contacts sociaux, et le partage d'expériences communes. De plus, en étant contraintes d'aller vivre en structure gérontologique avec des personnes de la génération de leurs parents, faute de place dans des structures plus adaptées, les personnes en situation de handicap sont considérées comme « vieilles avant l'âge » et assignées à une forme de dépendance problématique. Elles peuvent également être confrontées à des difficultés relationnelles avec les autres résidents plus âgés, du fait de représentations âgistes d'un côté et validistes de l'autre.

Comme observé par l'ANESM (2015) dans un EHPAD, les résidents âgés trouvaient difficile la cohabitation avec les personnes en situation de handicap accueillies, notamment lors de handicaps mentaux et psychiques. Ce, du fait des « *cris, gestes brusques* », et plus largement l'ensemble de leurs réactions qu'ils avaient souvent du mal à comprendre. Une meilleure connaissance des troubles et réactions, potentiellement surprenantes si l'on n'y est pas sensibilisé, aurait permis d'appréhender les effets positifs d'une telle cohabitation, notamment la mixité d'âge. Cela montre la nécessité de lutter à la fois contre les représentations âgistes que pourraient avoir les personnes en situation de handicap et contre les stéréotypes validistes que pourrait avoir une population âgée à l'égard de personnes en situation de handicap. Il semble donc important de lutter contre les stéréotypes, qui pourraient représenter un frein à l'intégration des PHV.

Les expériences du parcours résidentiel sont en revanche vécues de manière différenciées par les personnes, notamment en fonction de la symbolique qu'ils accordent à la condition de « vieux » et à celle « d'handicapé », à ce titre, les travaux de Delporte (2015), qui relate les propos de Mme Nicot et Mme Jabert, premières concernées, sont éclairants :

²⁵ Et donc une formation adaptée et un accompagnement accru des professionnels, nous y reviendrons.

« Mme Nicot vit en foyer logement et elle pointe cette différence d'âge quand elle explique qu'elle a peu d'échanges avec les autres résidents : « C'est une autre génération c'est normal, ils sont plus âgés que moi il faut les comprendre, je les comprends, ils ont vécu la guerre et leur vie n'a pas été facile, ils ont eu plus mal que moi. »

Cette orientation vers le secteur gérontologique s'explique notamment par une carence de places en hébergement : la longévité des plus anciens, associée à un manque de places, entraîne de grandes difficultés d'orientation pour les jeunes adultes sortants d'Instituts médico éducatifs (IME). Mais elle est également sous-tendue par l'idée qu'en vieillissant, les personnes handicapées connaîtraient une perte d'autonomie, un accroissement de la dépendance qui justifierait qu'elles relèvent alors du secteur gérontologique.

Cette assignation à une vieillesse dépendante et problématique (Ennuyer, 2003) entre en contradiction avec le discours que peuvent tenir les personnes que nous avons rencontrées : comme nous avons pu l'expliquer, la plupart peuvent se reconnaître comme vieillissantes, mais se distinguent généralement de la catégorie des « vieux ».

Mme Jabert s'oppose ainsi à son orientation en EHPAD : « On est trop jeunes donc ça va pas (...), on peut pas aller avec des vieilles personnes en retraite. » M. Firmin s'en inquiète également : « On peut pas rester avec des vieilles personnes, ça va faire trop mal au coeur. » Certaines personnes, par contre, semblent se saisir de leur vieillissement pour se distinguer de la catégorie des « handicapés ». Ainsi des personnes suivies par un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) spécialisé pour les « personnes handicapées vieillissantes » expliquent qu'elles ont besoin de l'aide d'un service parce qu'elles vieillissent et non parce qu'elles sont handicapées. M. Hugo a quant à lui fait le choix de partir vivre en EHPAD en expliquant : « J'ai été Papillon Blanc toute ma vie, maintenant je veux être une personne âgée comme tout le monde. »

Dans ces situations, la volonté d'être reconnu comme « vieux » ou « âgé » indique une volonté de rompre avec la condition de « handicapé » et, probablement, du stigmata qui y est associé (Goffman, 1963). » (Delporte, 2015)

Toutefois, **de nouveaux dispositifs**, tels que les unités PHV en EHPAD ou encore l'habitat inclusif, se développent progressivement afin de tenter de **répondre au mieux aux besoins** d'accompagnement spécifiques, et d'**éviter les situations de ruptures de parcours** à l'épreuve du vieillissement, qu'il s'agisse de ruptures professionnelles, relationnelles, résidentielles ou identitaires.

« En dépit de cette incertitude et de ces contraintes, l'offre d'accompagnement ne cesse de se développer : structures ou unités dédiées dans le champ du handicap ou dans le secteur gérontologique, décroisement des secteurs, formation des professionnels, **les initiatives se multiplient**. On citera à titre d'exemple les unités dédiées dans les EHPAD, qui permettent aux personnes de vivre au sein d'un même groupe d'âge et qui, de plus en plus

*au moins dans notre région, accordent à la question du maintien des liens une place importante. Les foyers d'accompagnement dans lesquels cohabitent travailleurs et retraités facilitent également le maintien des liens ; ils évitent aussi d'imposer des réorientations aux personnes retraitées et permettent aux travailleurs de se projeter plus facilement dans le temps de la retraite. De plus en plus souvent, ces dispositifs sont organisés à l'échelle d'un territoire : **seule la diversification de l'offre peut permettre de répondre à la diversité des besoins et à leur évolution.***

*Cette « fabrique du vieillissement » (Moulaert, Moulin, 2009) répond ainsi au changement de paradigme apparu dans les politiques sociales avec les nouvelles lois des années deux mille : la logique institutionnelle de places s'efface pour une **nouvelle logique qui affirme les droits des usagers et la place centrale de la notion de « parcours de vie »**. Le vieillissement et l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap invitent à repenser les dispositifs d'accompagnement dans cette logique de parcours de vie ; ils rendent d'autant plus visible la nécessité d'assouplir et de repenser également les dispositions réglementaires. Dans ce contexte de « révolution douce » (Barreyre, 2010), l'avancée en âge des personnes en situation de handicap représente bien plus une chance qu'un défi » (Delporte, 2015)*

Pour tenter d'apporter des réponses adaptées aux besoins, **des unités PHV ont ainsi été créées au sein des EHPAD**, notamment par les acteurs en région Bourgogne-Franche-Comté (Voir Figure 3) .

À la suite du constat de la problématique du parcours résidentiel des PHV, l'ARS BFC a constitué plusieurs groupes de travail thématiques afin de mieux appréhender les besoins des premiers concernés et ainsi apporter des éléments de réponses les plus adaptés possible. Cela a conduit à la labellisation d'unités PHV, préexistantes sur certains territoires de la région, et à la mobilisation de financements pour la création de nouvelles. Un cahier des charges a ainsi été établi par l'ARS à cet effet.

Les unités PHV en EHPAD, reconnues et financées par l'ARS - juin 2023

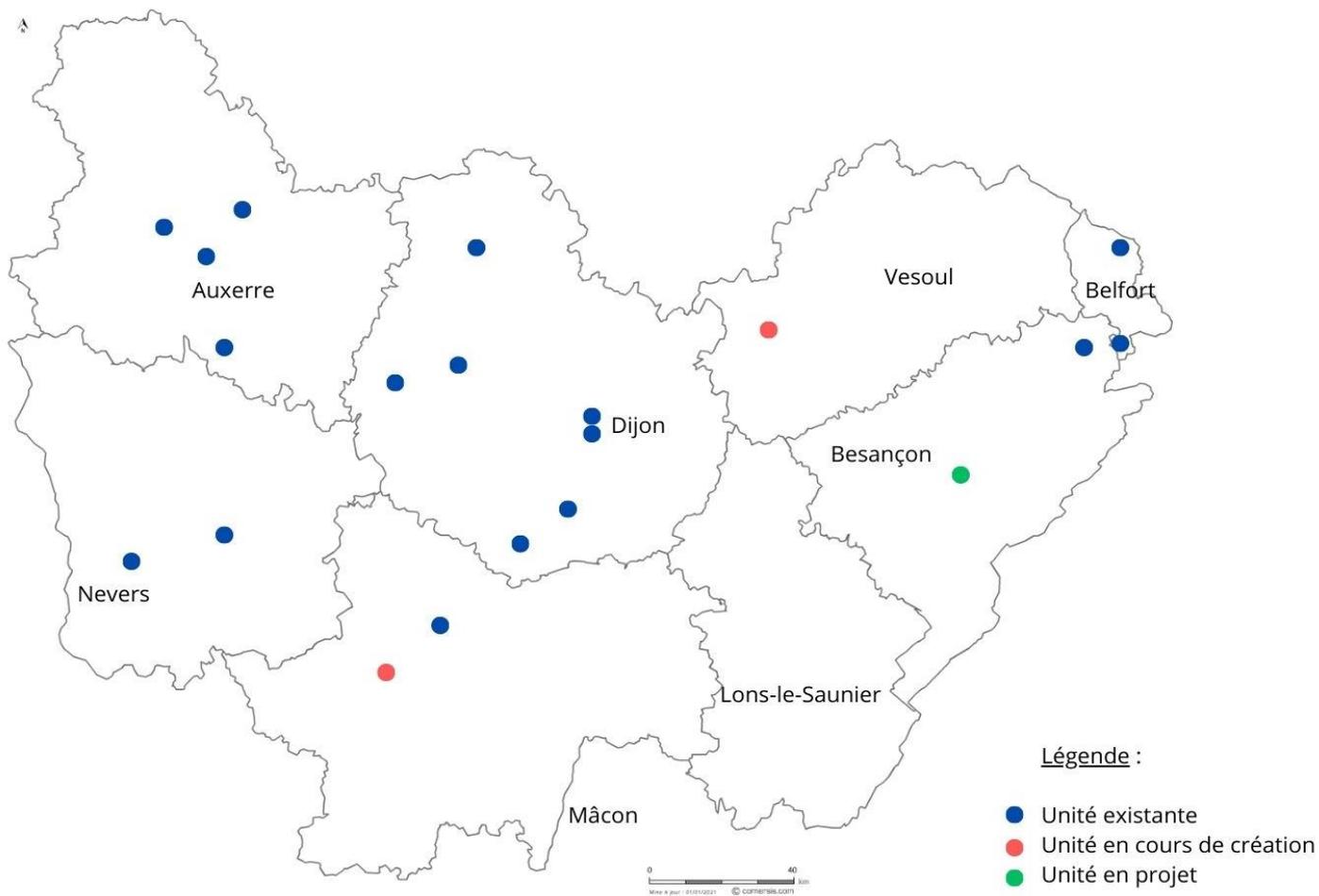


Figure 3 : Les unités PHV en EHPAD en 2023

Après des échanges avec le comité des partenaires Autonomos, puis avec l'ARS, il a été décidé de valoriser sur cette carte uniquement les unités labellisées ou créées en regard de ce cahier des charges, une liste qui pourra s'étoffer à l'avenir si de nouveaux crédits sont ouverts.

Cela n'empêche pas que **d'autres initiatives existent localement en configurations partenariales**, portées par exemple par des gestionnaires d'EHPAD en lien avec des structures du champ du handicap. Cela a par exemple été évoqué lors du comité des partenaires de juillet 2024, par la Mutualité Française Comtoise, qui propose au sein de plusieurs de ses EHPAD des unités PHV, grâce à des conventions avec la Fondation Pluriel, entre autres. Dans le cadre de la reconstruction de l'EHPAD de Saint-Vit, intégré à une plateforme de services, **des places PHV seront dédiées au sein de la future résidence autonomie** de cette plateforme. C'est l'un des sites retenus pour notre première recherche-action.

Les partenaires ont relevé que le changement brutal d'environnement de vie (notamment le fait de quitter une structure dans laquelle on a vécu pendant de nombreuses années) est mal vécu par les premiers concernés, ce qui peut entraîner un bouleversement de leurs habitudes de vie.

« Les personnes en situation de handicap demandent des structures adaptées pour les accueillir sans changement brusque d'établissement, ce qui peut être perçu par elles comme violent ».

(Entretien réalisé avec le CREAI BFC)

Pour éviter ce changement brusque et faciliter cette transition (notamment depuis une structure du champ du handicap vers une structure s'adressant aux personnes âgées) **des dispositifs d'accompagnement conjoints** ont été mis en place dans certains territoires. C'est le cas, par exemple, du territoire de la Saône-et-Loire, où le Département est partenaire d'un dispositif qui permet à des personnes en situation de handicap de vivre au sein d'un EHPAD, tout en étant accueillies le jour dans leur ancien foyer de vie. Cela permet d'éviter une rupture trop brutale et de garder contact avec les professionnels et les résidents du foyer.

Si les unités de vie pour personnes en situation de handicap vieillissantes (UVPHV) sont souvent identifiées comme l'un des dispositifs innovants mis en place pour apporter des réponses aux besoins de ce public (ANCREAI, 2018), son accueil au sein de ces unités dédiées semble toutefois être vécu de manière mitigée par certains professionnels et familles (Carnein, 2004). Ils expriment leurs interrogations sur l'adéquation de ces lieux avec les attentes de ce public, les PHV étant généralement plus jeunes et autonomes que les résidents âgés.

« La question des moyens de ces personnes est une difficulté à prendre en considération. Ce sont aussi des personnes qui se retrouvent en EHPAD alors qu'elles n'ont rien à y faire parce qu'elles n'ont pas leur place, mais on les y envoie pour une question de prise en charge financière alors qu'elles ont acquis une autonomie en travaillant en ESAT, en entreprise adaptée. Il est donc important de maintenir l'autonomie acquise de ces personnes ».

(Entretien réalisé avec des professionnels des PEP BFC)

Les études menées sur les UVPHV sont partagées dans leurs résultats. Certains travaux montrent par exemple que l'orientation en établissement pour personnes âgées pourrait altérer l'état de la personne en situation de handicap (Breitenbach, 2004). Selon Lumière (ibid.) car la prise en charge du handicap est méconnue par les professionnels de la gérontologie et risque de les mettre en difficulté.

A contrario, certaines recherches soulignent l'intérêt de ce type de cohabitation. Le rapport de recherche de l'ANESM (2015) a révélé que les personnes âgées cohabitant avec les personnes en situation de handicap vieillissantes au sein d'un même EHPAD ont affirmé qu'elles étaient « *entraînées, dynamisées* » par ces dernières. Résidents et professionnels de l'EHPAD ont aussi unanimement témoigné d'une forte capacité d'adaptation des personnes présentant une trisomie 21.

La recherche menée par Guyot en 2014 s'est attachée à mettre au jour les différentes dimensions soulevées par le vieillissement des personnes en situation de handicap, notamment la question des lieux de vie, du régime d'aide sociale, des ressources et enfin la question des aides financières pour compenser le handicap.

Concernant les lieux de vie, l'auteur indique que les lieux d'hébergement proposés pour l'accompagnement des PHV doivent nécessairement proposer des réponses prenant en compte les diverses dimensions de la situation de chaque personne. Nous l'avons vu, les personnes en situation de handicap représentent des individus avec des parcours et des difficultés très hétérogènes, et donc des besoins et attentes différents.

Les auteurs du rapport de la Cour des comptes insistent ainsi sur **trois conditions de réussite pour l'accueil des PHV au sein d'un EHPAD** :

- **Un projet d'établissement adapté** à cet accueil, comprenant la formation du personnel et l'élaboration de partenariats avec le champ du handicap ;
- **Des profils de personnes** « *adaptés à ce projet et sans besoin lourd de médicalisation* » et, pour les personnes vivant précédemment en établissement médico-social, un **accompagnement en amont et en aval** de leur accueil ;
- **L'intégration dans le champ du grand âge d'un projet d'accueil et d'accompagnement** des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les

CPOM²⁶, ce qui implique que les établissements puissent s'appuyer sur des recommandations de bonnes pratiques spécifiques.

Toutefois, les unités PHV en EHPAD ne sont pas les seules réponses proposées par les acteurs en BFC pour répondre à la problématique du parcours résidentiel de ce public.

Les formules d'habitat d'inclusif figurent également parmi les dispositifs innovants à destination des personnes en situation de handicap, vieillissantes ou non (ANCREAI, 2018). Comme le rappelle [l'étude réalisée par le PGI](#) en 2022 à la demande de l'ARS, la notion d'habitat inclusif a été « officialisée » depuis son inscription dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) fin 2018 dans le prolongement de la loi ELAN. L'habitat inclusif y est décrit comme « *destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. (...) Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale et partagée* ».

Les habitants peuvent être locataires, colocataires ou propriétaires. Cet habitat peut être constitué dans le parc privé ou dans le parc social, dans le respect des règles de droit commun. Il n'existe pas de critères requis pour vivre dans un habitat inclusif : pas de niveau de groupe iso-ressources (GIR). Il existe une pluralité de modèles d'habitat inclusif : habitat regroupé autogéré, habitat participatif, habitat coopératif, habitat solidaire, etc. « *Ces habitats développent par ailleurs la mise en place de dispositifs d'accompagnement à la vie sociale spécifiques et non médicalisés. Les services d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne et les soins sont prestés par les services sociaux et médico-sociaux (SAAD, SSIAD, SAMSAH, SAVS, ...) et les professionnels libéraux* » (ANCREAI, 2018).

La carte présentée ci-après est issue des données recueillies par le PGI, par le biais de l'ARS BFC, lors de l'étude sur les habitats inclusifs soutenus via le forfait habitat inclusif, menée en 2022.

Si 23 projets (dont une large majorité s'adressaient aux personnes en situation de handicap) avaient été soutenus entre 2019 et 2022, la mise en place des conférences des financeurs de l'habitat inclusif au sein des Départements, et le soutien financier apporté par l'Aide à la vie partagée (AVP) a permis de déployer massivement des projets, près d'une centaine, au bénéfice de plus de 800 personnes âgées et personnes en situation de handicap.

Figurent ainsi sur la carte spécifiquement les projets à destination d'un public de personnes en situation de handicap.

Sont également présentés, dans les encadrés qui suivent, d'autres exemples de bonnes pratiques et démarches inspirantes, en région et au niveau national, sur cette thématique du parcours résidentiel.

²⁶ Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens.

Les habitats inclusifs à destination des personnes en situation de handicap, financés via l'AVP dès 2023

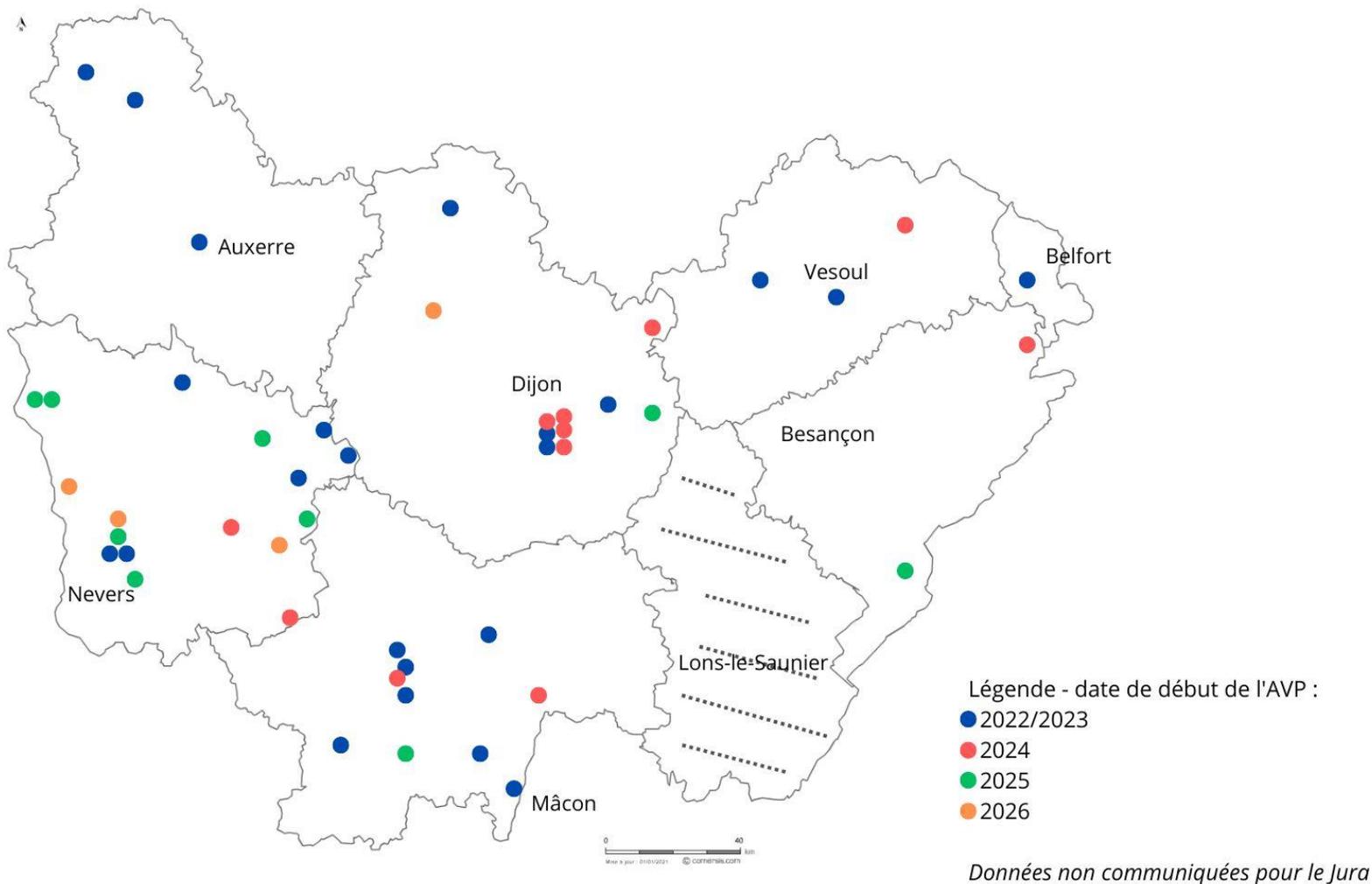


Figure 4 : Les projets d'habitats inclusifs à destination du public en situation de handicap en BFC'

Démarches inspirantes en BFC

- La création de groupes à rythme différencié (GRD) :

C'est le cas du foyer « Chantournelle » en Côte-d'Or, qui a créé ce dispositif en 2013, après avoir constaté que certaines activités ne répondaient plus aux besoins de certains résidents vieillissants. Ce GRD, constitué comme une petite unité de vie accueillant une dizaine de personnes atteintes de déficiences intellectuelles, permet de proposer un accompagnement adapté aux personnes accueillies, par le biais des activités quotidiennes.

- La création de places médicalisées en foyer d'accueil spécifique :

Certains foyers proposent aussi de créer des places médicalisées. C'est le cas du FAM le Mirandis en Saône-et-Loire, créé en 2014, et qui est exclusivement dédié à l'accueil de personnes en situation de handicap vieillissantes. Il est attaché à un foyer de vie, porteur du projet de sa création. Ce dispositif accueille 12 personnes et propose un accompagnement adapté en prenant en compte les troubles physiques, sensoriels et cognitifs liés à l'avancée en âge.

Le FAM Agathe dans le Jura, créé en 2007 par l'APEI d'Arbois (actuelle Juralliance), dispose quant à lui de 20 places d'accueil permanent et de 2 places d'accueil temporaire et s'adresse à des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes.

Démarches inspirantes hors région

- Pour mieux accompagner le parcours résidentiel des PHV, le Département de la Dordogne a orienté sa politique vers le développement des unités PHV au sein des EHPAD, en l'agrémentant par une évolution des foyers d'hébergement en établissements d'accueil non médicalisés, afin de permettre la continuité de la prise en charge dans le même lieu d'hébergement pour les travailleurs des établissements et services d'aide par le travail qui font valoir leurs droits.
- Dans la Meuse, le dispositif « Respir » se matérialise par une équipe mobile adossée à une MAS, et qui suit des personnes adultes en situation de handicap bénéficiant d'une reconnaissance de la MDPH pouvant relever d'un accueil en FAM ou MAS. Elle offre une plateforme innovante de services médico-sociaux qui favorise notamment la mise en œuvre de prestations modulables à domicile, « à la carte » et évolutives, visant à rendre l'accompagnement des personnes plus inclusif et à venir en soutien des aidants, notamment sur des problématiques liées au vieillissement.
- En Allemagne un projet d'appartements en colocation « [Lebern Lernen](#) » vise à soutenir le maintien à domicile ainsi que l'autonomie le plus longtemps possible de personnes vivant avec des troubles du comportement. Le dispositif propose de petits logements de type colocations ou appartements assistés qui accueillent en moyenne 8 personnes. Il est adapté aux besoins tant sur le plan architectural que sur celui de l'accompagnement des personnes accueillies. Les logements sont outillés de pictogrammes visuels adaptés aux compétences des personnes. Deux professionnels sont présents sur chaque logement en journée (une personne la nuit). Les professionnels sont régulièrement formés à différentes méthodes d'intervention et de désescalade (méthodes TEACCH, SEED, Studio 3 et ProDeMa®).

Principaux enseignements et éléments à retenir

Des problématiques connues :

- Une augmentation de la part de personnes vieillissantes au sein des établissements et services médico-sociaux accueillant les adultes en situation de handicap qui a pour effet de produire une carence de places disponibles pour les plus jeunes ;
- Un manque de solutions adaptées pour les personnes en situation de handicap hébergées en foyer de vie qui avancent en âge et doivent céder leurs places aux plus jeunes ;
- Un passage à la retraite qui produit une rupture biographique et s'accompagne pour les travailleurs en ESAT d'un potentiel déracinement du lieu de vie et d'une perte des sociabilités tissées au cours de l'existence. Cette triple rupture peut provoquer chez les personnes un fort sentiment d'appréhension et de perte des repères.

Des solutions à faire évoluer :

- La réorientation fréquente des personnes en situation de handicap vers des établissements du grand âge qui conduit à une cohabitation entre générations pas nécessairement anticipée faute d'une « meilleure solution » ;
- La difficulté des structures gérontologiques à proposer un accompagnement adapté aux PHV, du fait notamment d'un manque de formation des professionnels au(x) handicap(s) ;
- Des expériences du parcours résidentiel vécues de manière différenciée par les personnes et qui posent la question de la diversité des possibilités à imaginer pour correspondre aux différents besoins ;
- La création d'unités PHV en EHPAD, de formules d'habitat inclusif et de démarches partenariales innovantes visant à améliorer la fluidité des parcours résidentiels.

→ La nécessité de continuer à interroger les besoins des premiers concernés pour mettre en place et évaluer de nouvelles offres qui visent à favoriser des parcours librement choisis et durablement accompagnés.

2.4 L'accompagnement par les professionnels des établissements et services médico-sociaux

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap amène à repenser l'ensemble de l'offre dédiée à l'accompagnement de cette population. Car le vieillissement induit chez ce public l'émergence de nouveaux besoins, dont les réponses sont aujourd'hui encore trop peu développées (Delporte et Chamahian, 2019). Parmi ces besoins se trouve celui de **mieux accompagner et outiller les professionnels intervenant auprès des PHV**, notamment ceux travaillant dans les établissements accueillant du public âgé, dans lesquels une part de plus en plus importante de PHV est désormais accueillie. C'est un constat qui apparaît aujourd'hui comme une priorité, les partenaires du projet Autonomos l'ayant confirmé dès le démarrage des réflexions.

La **grande disparité de taux d'encadrement entre les établissements dédiés aux personnes en situation de handicap et ceux du secteur du grand âge** (de l'ordre de trois fois inférieur pour un EHPAD par rapport à un foyer de vie) fragilise grandement les équipes et favorise les ruptures de parcours entre ces deux typologies de structures.

La conférence des directeurs d'établissements pour personnes âgées et personnes en situation de handicap, qui s'est tenue en mars 2020, a mis en exergue les enjeux relatifs à la transformation de l'offre à destination des personnes en situation de handicap, parmi lesquels figuraient la problématique de l'accompagnement. A été mis en avant le besoin de faire évoluer les formations, tant continues qu'initiales, pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, car elles sont parfois en inadéquation avec les attentes de terrain.

Cet écart entre les formations et les attentes du terrain ne permet pas aux professionnels de proposer un accompagnement adapté aux réels besoins du public, avec une nécessité accrue de développer les compétences nécessaires.

La recherche réalisée par le CREA I Bourgogne Franche-Comté en 2018 montre la difficulté des structures gérontologiques à proposer un accompagnement adapté aux PHV, du fait notamment d'un manque de formation des professionnels au(x) handicap(s).

L'enquête menée par Carnien (2004) a aussi mis au jour la nécessité de **former les personnels tant aux bonnes pratiques gérontologiques qu'à la culture spécifique du champ du handicap**, pour aller vers un accompagnement plus qualitatif et adapté.

La difficulté des professionnels dans les formes d'accompagnement, notamment dans les structures spécifiques du grand âge et du handicap, est un aspect souligné dans le rapport de recherche publié par le CREA I BFC en 2018 : un manque de profils professionnels, de formations adaptées, mais aussi de temps.

Au regard de ces situations, il est nécessaire de faire monter en compétences les professionnels accompagnant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, afin de développer

une plus grande interconnaissance des politiques institutionnelles, des publics et de leurs besoins spécifiques.

En outre, une **collaboration entre les professionnels du handicap et du grand âge** semble nécessaire afin de permettre un accompagnement adapté aux besoins spécifiques, et une prise en soin dénuée de représentations validistes et/ou âgistes. Bien que les politiques publiques demeurent catégorielles, des **stratégies informelles** sont mises en place par les professionnels et des **initiatives innovantes** se dessinent sur le terrain.

*« Les professionnels qui accompagnent les personnes au quotidien peuvent aussi déplorer ces ruptures, comme l'explique cette éducatrice d'un foyer d'hébergement : « **Accompagner au vieillissement, c'est aussi accompagner au changement**, l'arrêt de l'ESAT, du foyer, je parle d'exil, un exil institutionnel, un exil social, comme un exilé, quelqu'un de déraciné. » Ils mettent également en œuvre différentes stratégies : certains rendent visite à des personnes dans leur nouvel établissement, des dérogations sont régulièrement demandées pour permettre le maintien d'une personne dans une structure. » (Delporte, 2015)*

Bonnes pratiques en BFC

Dans le Jura, des modalités de collaboration entre les structures du grand âge et du handicap ont été expérimentées. Ainsi les professionnels d'un foyer de vie interviennent dans un EHPAD accolé à celui-ci, permettant des compléments de prise en charge des PHV mais également des rencontres facilitées et un partage de connaissances accru, pour une montée en compétences.

Démarches inspirantes hors BFC

- [La plateforme Handi-Connect](#), développée par l'association Coactif-santé, est un outil destiné aux professionnels de santé étant amenés à accueillir des personnes en situation de handicap, qui propose des ressources (formations, fiches-conseils, etc.) pour mieux appréhender les besoins spécifiques et proposer ainsi un accompagnement adapté.
- [La Fondation John Bost](#) (une institution sanitaire et médico-sociale spécialisée dans le soin et l'accompagnement des personnes en situation de handicap) organise depuis 2016 des voyages d'études internationaux à destination de ses équipes pour leur permettre de découvrir les démarches inspirantes et ainsi de monter en compétences dans leurs pratiques professionnelles.

L'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin

La concertation Grand âge et Autonomie en 2019, pilotée par Dominique Libault, a bien mis en lumière **la pénurie de professionnels dans les secteurs du soin et de l'accompagnement**, qu'ils exercent au domicile ou dans des établissements médico-sociaux et qu'ils s'adressent aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap. Dans un contexte où le vieillissement de la population et les besoins croissants en matière de santé sont des enjeux majeurs, ces métiers se révèlent d'autant plus cruciaux. Parallèlement, et comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les personnes en situation de handicap avancent elles aussi en âge, ce qui contribue à renouveler les enjeux pour les professionnels des deux secteurs, qui doivent désormais s'acculturer à leurs pratiques professionnelles respectives et composer avec les besoins d'un nouveau public, encore mal connu. Les enjeux sont multiples : valoriser ces métiers, recruter et former de futurs professionnels, les fidéliser, améliorer leurs conditions de travail, etc. En effet, la **qualité des parcours des personnes accompagnées** est intrinsèquement liée à la **qualité de vie au travail de leurs accompagnants**. En novembre 2023, la 7^{ème} édition des rencontres *recherche et innovation* de la CNSA pointait également **la synergie de l'autodétermination des personnes accompagnées et de la (re)valorisation des métiers de l'autonomie**.

« Sans les professionnels, il n'y a pas d'interventions médico-sociales, il n'y a pas d'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. (...) Prêter attention aux professionnels, c'est prêter attention au bien-être des personnes concernées et à leurs proches aidants. »

(Virginie Magnant, directrice de la CNSA)

« Davantage de pouvoir d'agir pour les personnes signifie inévitablement plus de pouvoir d'agir pour les professionnels, l'un n'allant pas sans l'autre. » (Denis Piveteau, conseiller d'État, ancien directeur de la CNSA)

Dans le cadre de cette première recherche-action, nous considérons donc qu'il est indispensable de traiter ces deux sujets de concert, afin de permettre aussi bien l'autonomie des professionnels dans l'exercice de leurs fonctions que l'autonomie des personnes en situation de handicap vieillissantes dans leurs parcours de vie. Nous faisons l'hypothèse – et c'est ce que nous explorerons sur nos deux terrains²⁷ de recherche – que **le rapprochement des secteurs PA et PH peut faire émerger de nouvelles pratiques professionnelles favorisant l'autonomie, permettre une montée en compétence valorisante et redonner du sens aux actions quotidiennes des professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap vieillissantes**.

²⁷ Les deux terrains sont détaillés dans la conclusion de ce document

Le secteur médico-social est aux prises avec de nombreuses contraintes²⁸ et le constat du manque d'attractivité des métiers qui le composent est partagé et s'impose comme une réalité avérée. L'objet de ce second chapitre est de rappeler l'état des lieux actuel et les problématiques relatives au manque d'attractivité de ces professions, afin **d'identifier les potentiels leviers pour l'action**. Comme le précédent chapitre, il s'appuie sur une revue de la littérature et sur des entretiens conduits avec les partenaires en région.

Ce chapitre se structure comme le précédent : une première partie pour poser le contexte et définir le sujet, et une seconde partie qui se concentre sur des problématiques et enjeux à explorer plus particulièrement dans le cadre de notre première recherche-action.

La première partie est consacrée à définir le périmètre des métiers de l'accompagnement et du soin et plus particulièrement ceux que nous appellerons les *professionnels de l'autonomie*. Nous partagerons ce qui caractérise ces métiers essentiels, pourtant très souvent en tension, et rappellerons les différentes contraintes auxquels ils sont exposés (conditions de travail, horaires, rémunération, manque de reconnaissance, etc.). Nous proposerons ensuite un bref panorama des premières réponses apportées, notamment par les politiques publiques et en région²⁹.

La seconde partie sera consacrée à explorer quelques thématiques sur lesquelles nous concentrer dans le cadre de notre recherche-action, que nous avons repérées dans la littérature et grâce à nos entretiens avec les partenaires du projet Autonomos en BFC. Nous nous attarderons sur le caractère souvent qualifié de « vocationnel » de ces métiers, des représentations associées à cette qualification, et sur l'importance de la question du sens au travail et du lien social avec les personnes accompagnées. Nous verrons ensuite combien la question de la formation et de la montée en compétences est essentielle, à la fois pour garantir un meilleur accompagnement des personnes, mais aussi pour permettre aux professionnels de pleinement s'accomplir et de se sentir valorisés dans l'exercice d'un métier qui demande des compétences particulières. Enfin, nous verrons que les professionnels du handicap et du grand-âge sont mis au défi de la coordination.

²⁸ Il est nécessaire de rappeler que certaines de ces contraintes (salaires, ratios personnels-personnes accompagnées etc...) bien connues des acteurs du milieu social et médico-social sont des contraintes structurelles sur lesquelles nous ne pouvons pas agir à notre échelle dans le cadre d'une recherche-action. Celle-ci vise cependant le développement de leviers activables pour améliorer les conditions de travail et permettre l'autonomie des professionnels.

²⁹ Dans les annexes de ce rapport, nous avons notamment inséré les références au schéma régional de santé BFC et principalement le livret « attractivité » et le livret thématique par parcours avec les parcours « handicap » et « grand âge ».

1. Éléments de contexte et définition du sujet

1.1 Les métiers de l'accompagnement et du soin, qui sont les professionnels de l'autonomie ?

Ces métiers, tournés vers autrui et qui impliquent une relation étroite avec les premiers concernés, englobent une diversité de professionnels, qu'il s'agisse de professionnels du secteur médical et paramédical (médecins, infirmiers, sage-femme, ergothérapeutes...) de spécialistes de l'accompagnement psychologique (psychothérapeutes, sophrologues ...) de l'activité physique et de la nutrition (enseignants APA, nutritionnistes...) du secteur de l'accompagnement social, qu'il s'agisse du champ de la petite enfance (accompagnants éducatifs et sociaux ou AES, éducateurs de jeunes enfants...), ou du champ de l'autonomie à travers l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

Dans le cadre de ce rapport, **nous nous intéresserons particulièrement aux professionnels non-médicaux du champ de l'autonomie, au sens des secteurs du grand âge et du handicap.** En effet, si l'ensemble des métiers de l'accompagnement et du soin sont en tension, y compris les professions médicales, les difficultés en termes de reconnaissance financière et de valorisation symbolique du métier sont tout à fait particulières pour les professionnels qui nous intéressent dans le cadre de ce rapport. Ils et elles occupent des emplois dans les secteurs du paramédical, du social et du médico-social et travaillent au quotidien avec des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et/ou des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Ces professionnels, qu'ils soient **aides-soignants, infirmiers, aides à domicile, auxiliaires de vie, agents de soin en institution, éducateurs spécialisés, animateurs ou moniteurs en ESAT** jouent un rôle fondamental et indispensable à notre système de protection sociale et contribuent au bien-être individuel en fournissant une aide, un soutien et une assistance dans le quotidien des personnes accompagnées.

1.2 Être professionnel de l'accompagnement et du soin, regard sociologique

La question de la « vocation »

Le terme de « vocation » est bien souvent utilisé par les professionnels du secteur de l'accompagnement et du soin pour décrire leur engagement dans le métier. En 1986, Freidson décrivait la notion ainsi :

« La vocation [est] la disposition à accomplir une activité productive pour des raisons non économiques, [...] [la] disposition à l'exercice même de l'activité pour elle-même, par passion plutôt que par intérêt matériel » (Freidson, 1986)

Cependant, l'acception traditionnelle de la « vocation » renvoie à une inclination naturelle vers une profession ou une activité spécifique, souvent associée à un sens moral ou spirituel. Cet usage du terme est remis en question dans la littérature sociologique.

Si le terme est à utiliser avec précaution, éluder la question et les discours des personnes concernées sur leurs propres pratiques serait une erreur. Il convient ainsi de bien définir ce que nous entendons lorsque nous parlons de caractère « vocationnel » des métiers de l'accompagnement et du soin, et ce que cette notion implique en termes de retombées positives et négatives pour les personnes exerçant lesdits métiers.

La critique la plus radicale du terme fait écho à la sociologie de Pierre Bourdieu et à la **notion de déterminisme social**. En effet, l'idée de vocation met l'accent sur une dimension personnelle et presque mystique des choix professionnels, ce qui peut occulter les influences sociales, économiques et culturelles qui façonnent ces choix. Selon l'auteur, **des facteurs comme l'origine sociale, l'éducation et le capital culturel jouent un rôle crucial dans la trajectoire professionnelle**, souvent plus que des « prédispositions » personnelles. Il s'agit ainsi de prendre davantage en compte les contraintes sociales et structurelles qui influencent les choix professionnels et de **relativiser l'idée d'une « vocation » purement individuelle et désintéressée**. Dans son article « *L'illusion biographique* » Bourdieu développe l'idée que les trajectoires de vies ne sont pas comparables à un récit narratif linéaire et simple. Pour l'auteur, les individus ne suivent pas un plan de vie cohérent et prédéfini, mais leurs existences sont influencées par les structures sociales, les facteurs économiques et sociaux, et des événements imprévus. Les choix seraient orientés par ces éléments, qui auraient davantage d'impact sur les parcours de vie que l'agentivité individuelle³⁰. Ce concept d'illusion biographique peut être appliqué à la notion de vocation dans les récits des professionnels de l'accompagnement et du soin pour analyser comment ces récits construisent une trajectoire professionnelle cohérente, tout en masquant les influences sociales, économiques et contingentes qui ont façonné leur parcours.

Les professionnels du soin racontent souvent leur engagement dans leur métier à travers une narration de vocation. Ils expliquent qu'ils se sont toujours sentis appelés à soigner, qu'ils ont une prédisposition naturelle pour aider les autres, ou qu'ils ont toujours eu la passion du soin. Ce récit se construit autour de l'idée d'une trajectoire linéaire, marquée par une motivation intérieure constante et un choix professionnel évident. Les professionnels du soin peuvent présenter leur parcours comme cohérent et prédéterminé, en expliquant qu'ils ont suivi un chemin clair en réponse à une vocation. Cette présentation crée l'illusion que leur carrière était presque inévitable, déconnectée des aléas de la vie ou des contraintes sociales. Selon Bourdieu, **cela masque la complexité réelle des parcours**, influencés par des choix contingents, des événements fortuits et des contraintes externes.

Dans le cadre des professions sociales et médico-sociales, le discours de la vocation peut également dissimuler les structures sociales qui influencent les choix de carrière. Par exemple, les normes de genre (les femmes étant historiquement surreprésentées dans les

³⁰ L'agentivité représente la capacité des individus à prendre des décisions et à agir de manière autonome, en prenant conscience des opportunités et des contraintes qui les entourent.

professions de soin, nous le verrons plus loin), les conditions économiques ou les opportunités d'éducation et de formation sont souvent minimisées dans les récits vocationnels.

D'autre part, **l'idée de « vocation » peut parfois être utilisée pour justifier ou légitimer certaines conditions de travail difficiles, notamment dans le secteur de l'accompagnement et du soin.** Si la notion de vocation met l'accent sur l'agentivité individuelle, en suggérant que c'est la passion ou l'engagement de l'individu qui explique son choix, son invocation peut en effet jouer un rôle dans la justification des bas salaires et du manque de reconnaissance des professionnels.

Cette notion pourrait ainsi masquer des inégalités et des conditions de travail précaires en incitant les individus à accepter des sacrifices au nom de leur vocation. L'illusion biographique dans le récit de la vocation peut servir à légitimer les sacrifices auxquels ces professionnels sont souvent confrontés : longues heures de travail, salaires modestes, stress élevé, et conditions de travail difficiles. Ce type de discours peut amener le professionnel à se convaincre qu'il s'agit de son devoir moral, au lieu de voir ces difficultés comme le résultat de dysfonctionnements structurels (manque de personnel, financement insuffisant, etc.).

Si leur travail est perçu comme une « vocation », les sacrifices matériels peuvent sembler légitimes, alors qu'il s'agit en réalité d'un travail indispensable qui devrait être davantage valorisé.

« Les professionnels formés qui arrivent sur le terrain ont des attentes particulières. Aujourd'hui les professionnels veulent associer vie professionnelle et vie personnelle mais aujourd'hui quand on est dans un foyer, on fait de l'accompagnement, c'est 24/24h et 7/7j. Et ça ne les intéresse pas.

*Les jeunes aspirent à avoir plus de temps pour eux-mêmes. Cependant, travailler dans le domaine médico-social demande **une véritable vocation et un investissement personnel. C'est avant tout un travail centré sur l'humain, qui demande un don de soi et une implication constante.** »*
(Entretien réalisé en 2023 auprès de l'un de nos partenaires du secteur)

Si la sociologie bourdieusienne et avec elle les notions de déterminisme social et d'illusion biographique présentent un intérêt pour analyser la notion de vocation, et ce qu'elle produit en termes de retombées négatives pour les professionnels des secteurs concernés lorsqu'elle est invoquée, **l'interactionnisme symbolique³¹ apporte une perspective différente** sur la notion de vocation et les récits professionnels. En mettant l'accent sur la manière dont les individus construisent et négocient leur identité et leur rôle social à travers les interactions quotidiennes avec autrui, la sociologie interactionniste permet d'analyser la manière qu'ont les personnes de créer des sens subjectifs à leurs actions et à leurs discours. Pour les sociologues interactionnistes,

³¹ Voir les travaux d'Erving Goffman, d'Herbert Blumer, et plus généralement des sociologues de l'Ecole de Chicago

la vocation n'est pas une essence stable, mais un produit social, construit et négocié à travers les interactions quotidiennes, les attentes des autres, et les ajustements identitaires. Contrairement à la vision essentialiste de la vocation comme une inclination naturelle, l'approche interactionniste met l'accent sur la **manière dont les professionnels du soin performant et reconstruisent en permanence leur engagement, selon les attentes des autres et les contextes sociaux.**

Ainsi, la vocation serait davantage perçue comme une construction symbolique, issue des interactions avec les collègues, les personnes accompagnées et les institutions, plutôt qu'une simple force intérieure qui guiderait la trajectoire professionnelle.

Dans cette perspective, la vocation serait un rôle que les professionnels du soin construisent, adaptent et mettent en scène au cours de leurs interactions sociales, façonné par les attentes d'autrui et de ce que l'on considère comme un « bon soignant », comme un « bon professionnel de l'accompagnement ».

A ce titre, les travaux d'Arlie Hochschild sur le **concept de travail émotionnel** sont éclairants. Dans son ouvrage *The Managed Heart* (1983) l'auteur définit le travail émotionnel comme **l'effort que les individus déploient pour gérer leurs émotions en fonction des normes sociales ou des attentes professionnelles.** C'est un aspect souvent invisible du travail, particulièrement présent dans les métiers de service, où les travailleurs doivent réguler leurs émotions pour répondre aux attentes de leurs employeurs et des personnes qu'elles accompagnent. Dans le cadre des métiers de l'accompagnement et du soin, cette notion est extrêmement pertinente, car les professionnels doivent non seulement offrir des soins physiques, mais aussi souvent exprimer ou modérer des émotions pour prendre soin de l'état émotionnel de leurs patients et maintenir un environnement de travail positif. Les professionnels de l'autonomie, sont souvent confrontés à des situations émotionnellement intenses : douleur, maladie, mort, angoisse des patients et de leurs familles. Dans ce contexte, **ils sont attendus non seulement pour leur compétence technique, mais aussi pour leur capacité à gérer leurs émotions et à exprimer celles qui conviennent à la situation** (empathie, calme, réconfort). Les soignants doivent gérer leurs propres émotions face aux situations stressantes, tout en affichant les émotions attendues pour rassurer les patients. Ils doivent faire preuve de compassion et d'empathie face à des personnes qui souffrent ou sont en difficulté - tout en cachant leur propre stress ou épuisement- et afficher un calme professionnel dans des situations d'urgence ou face des situations complexes, même s'ils peuvent être affectés personnellement.

Ce travail émotionnel devient un aspect central de leur rôle, souvent invisible mais essentiel pour garantir une relation de soin où la personne se sent comprise et prise en charge émotionnellement. Le travail émotionnel implique souvent que les professionnels du soin doivent adapter leurs émotions aux normes de leur métier. Dans les professions du soin, il existe des « règles émotionnelles » (« *feeling rules* ») qui dictent quels types d'émotions doivent être exprimées dans certaines situations. Les soignants sont encouragés à montrer de l'empathie et du dévouement, car ces émotions sont considérées comme nécessaires pour bien accomplir leur travail : ce sont les *émotions prescrites*. Inversement, certaines émotions, comme la colère, la frustration, ou le découragement, doivent être réprimées même lorsque les conditions de travail

sont très difficiles (par exemple, lors de sous-effectifs ou de longues heures de travail) : ce sont les émotions réprimées. Le travail émotionnel peut entraîner des conséquences psychologiques importantes pour les professionnels du soin. La gestion constante des émotions, en particulier lorsqu'elle implique de réprimer ses sentiments véritables pour afficher des émotions conformes aux normes, peut conduire à des formes de stress émotionnel et d'épuisement professionnel (burnout). Hochschild souligne que lorsqu'il y a un décalage entre les émotions ressenties et les émotions affichées, cela peut créer une dissonance émotionnelle. Pour les soignants, cela peut se traduire par un sentiment de fatigue émotionnelle et de désengagement au fil du temps, surtout si leur travail émotionnel est sous-évalué ou s'ils ne reçoivent pas de soutien adéquat.

La notion de vocation dans les métiers du soin peut parfois rendre le travail émotionnel encore plus exigeant. Cela peut aussi conduire à une situation où les sacrifices émotionnels sont normalisés et peu reconnus, voire sous-évalués. Nous l'avons vu plus haut, **la glorification de la vocation peut entraîner une acceptation tacite de la surcharge émotionnelle** -comme de la surcharge de travail et les conditions d'exercice défavorables- les soignants se sentant coupables de ne pas "donner assez" ou de ne pas toujours correspondre à l'image du soignant dévoué, ce qui peut amplifier le risque de burnout.

En revanche, **ceux qui voient leur travail comme une vocation peuvent être plus enclins à s'investir émotionnellement dans leur métier, trouvant un sens dans l'accompagnement des personnes**, ce qui peut les aider à supporter certaines des exigences qui y sont liées. Les professionnels du soin peuvent accepter et même **revendiquer ce travail émotionnel comme faisant partie de leur vocation**. La question de l'humain et du lien social - au cœur de cette construction symbolique de la vocation- est extrêmement valorisée par les professionnels, mais demeure un aspect souvent négligé par manque de temps et de moyens au sein des structures d'accompagnement.

Au regard de la littérature sociologique, s'il convient d'envisager avec précaution la notion de vocation -ou du moins son acception essentialisée- **il est indispensable d'analyser les discours des professionnels** revendiquant une forme de « vocation » et une volonté d'engagement dans le métier lié au travail émotionnel, afin de trouver des pistes d'actions concrètes **pour revaloriser les dimensions du « sens » et du lien social des métiers de l'accompagnement et du soin**.

Des représentations stéréotypées

Les métiers du « prendre soin » ou du « care » sont souvent mis à mal par des représentations stéréotypées, tant dans les tâches effectuées (lorsqu'il est question du rapport au corps, à l'intimité et l'hygiène notamment) que dans les profils des personnes qui les effectuent (métier très féminisé, souvent associé à une faiblesse des qualifications).

Pourtant un grand nombre de compétences professionnelles (relationnelles, techniques...) sont requises dans l'exercice de ces professions et acquises pour la plupart, directement sur le terrain :

« Si le mot vocation doit être utilisé avec précaution, celui de compétence suscite un grand intérêt pour notre population dont la socialisation professionnelle se fait sur le tas. Ainsi, pour eux, la compétence dont ils se réclament viendrait de ce bricolage, de ce savoir issu de l'expérience, de ces recettes nées de l'histoire individuelle ou collective qui plus tard prennent place au côté des savoirs plus théoriques traditionnellement valorisés dans la logique de la qualification (E. DUGUE 1994). Le terme de compétence traduit au sens de O. SCHWARTZ (1990) l'articulation entre la « dimension expérimentale et la dimension conceptuelle des savoirs nécessaires à l'exercice d'une profession ». Si la qualification relève du domaine de l'avoir, les compétences se prêtent à l'objectivation parce qu'elles font corps avec l'individu jusqu'au plus profond de lui-même (E. DUGUE 1994 op. cit. p. 271) » (Jovelin, thèse, 1998)

Malgré l'importance cruciale de ces métiers dans le système de santé et d'accompagnement social, les représentations qui y sont associées reflètent une **sous-estimation générale des compétences et de la valeur de ces professions**. Les métiers d'aides-soignants, d'auxiliaires de vie ou d'accompagnateurs/animateurs dans le champ du grand âge ou du handicap sont souvent perçus par le spectre d'une vision réductrice de leur quotidien. Ils sont perçus comme se limitant à des tâches dites « mécaniques » ou « de service » : aider les patients à se laver, s'habiller, manger ou se déplacer, nettoyer ou ranger les lieux de vie des personnes dont ils s'occupent, apporter une compagnie... Cette vision tend à réduire ces métiers à un ensemble de gestes répétitifs, dénués de réflexion, d'analyse ou de compétences spécifiques. Cette simplification fait oublier la complexité et les compétences multidimensionnelles requises pour exercer ces professions avec efficacité et humanité. Les professionnels qui occupent ces métiers sont soumis à une forte charge émotionnelle, souvent négligée par ceux qui perçoivent leur travail comme simple ou non qualifié. Ils sont confrontés à des situations de dépendance, de maladie grave, de vieillissement, de fin de vie... Les relations qu'ils tissent avec les personnes qu'ils accompagnent peuvent être particulièrement intenses, car ils partagent des moments d'intimité et de vulnérabilité avec elles. Cette dimension émotionnelle et les compétences qu'elle implique est rarement prise en compte dans la reconnaissance de ces métiers, qui sont pourtant particulièrement éprouvants sur le plan psychologique.

Dans une étude portant sur le métier d'aide à domicile, une typologie de ces professions autour du « clean » et du « care » est proposée : le *clean* est ainsi défini comme « *les interventions avant tout techniques dont la dimension relationnelle est faible* », quand le *care* s'attache aux « *activités*

plus relationnelles à destination des personnes vulnérables ». L'auteur confirme ainsi que **le secteur médico-social, tout comme le secteur sanitaire, « connaît une tendance à la rationalisation des tâches qui amène à la réduction du temps passé à prendre soin, au profit des interventions techniques »**, ce qui ne facilite pas la valorisation de ces métiers (Chania, 2022).

Pourtant, certaines tâches qui font partie intégrante de la prise en soin et devraient être considérées comme du « care », telles que les actes liés à l'hygiène, peuvent être dévalorisées socialement et souffrir d'une image dégradée. **Le risque est de considérer ces actes comme des interventions techniques par manque de temps alors qu'elles touchent à l'intimité et au rapport au corps, des sujets éminemment humains nécessitant des compétences relationnelles et techniques fortes.** Nous le verrons dans la deuxième partie de ce chapitre, il est essentiel de revaloriser toutes les tâches qui constituent ces métiers afin de redonner du sens à leur exercice et permettre un sentiment d'accomplissement et d'utilité sociale des professionnels et ainsi une meilleure qualité de vie des personnes concernées.

Le fait que ces professions soient majoritairement occupées par des femmes contribue également à leur dévalorisation. Historiquement, les tâches de soin, que ce soit dans la sphère domestique ou professionnelle, ont été considérées comme une extension des rôles de genre traditionnels, où les femmes sont supposées naturellement disposées à s'occuper des autres. **Ces stéréotypes de genre participent à l'idée que ces tâches seraient « innées » et ne nécessiteraient pas de formation ou de compétences particulières.** Ces métiers sont ainsi souvent confondus avec le travail domestique traditionnellement assigné aux femmes dans la sphère privée (comme faire le ménage ou s'occuper des repas) sans rémunération. Cela contribue à leur dévalorisation dans la hiérarchie des métiers, en les associant à des emplois non qualifiés ou mal rémunérés. **Ce stéréotype de la facilité a un impact direct sur la reconnaissance de ces professions.**

Cela a pour effet de maintenir ces professions dans une catégorie d'emplois moins valorisés, à la fois sur le plan économique (avec des rémunérations faibles) et symbolique (avec une reconnaissance limitée).

« En raison de la faiblesse des conditions salariales, parce que le prendre soin compte des emplois accessibles pour les premiers niveaux de qualification et parce que ces métiers sont - à tort et de façon préjudiciable - associés à des qualités essentiellement féminines (bienveillance, empathie, attention au bien-être d'autrui, etc.), les acteurs de l'orientation auraient tendance à y orienter les candidats, principalement des jeunes filles, en décrochage scolaire et/ou n'ayant pas d'intentions précises en termes d'orientation professionnelle. Ceci n'est naturellement pas sans poser de questions, par la suite, sur la fidélisation des personnels. » (Livre Blanc sur l'attractivité des métiers du secteur social et médico-social³²)

³²Livre Blanc sur l'attractivité des métiers du secteur social et médico-social

Reconnaître et valoriser nos professionnels et nos métiers : un atout indispensable pour la construction d'une société inclusive, Nexem, 2021 ; (Nexem est la nouvelle organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire à but non lucratif, née de la fusion de la Fegapei et du Syneas)

Il s'agit effectivement d'un secteur d'activité où **les femmes considérées « peu qualifiées » sont surreprésentées** notamment parce que :

- Les professions de l'accompagnement et du soin sont plus généralement associées à des qualités considérées « féminines » par essence (douceur, désir de « prendre soin » etc...) ce qui peut contribuer à ne pas orienter les jeunes hommes vers ces métiers, et les jeunes hommes à ne pas s'y projeter eux-mêmes -l'exercice d'une profession dite « féminine » étant perçue comme un déclassé - alors même qu'ils pourraient tout à fait présenter ces qualités, nécessaires à l'exercice du métier et s'y épanouir.
- Les professions de l'accompagnement et du soin sont considérées comme accessibles avec un faible niveau de qualification, peu rémunérées et donc peu valorisées socialement, ce qui n'incite pas les jeunes ayant pourtant une appétence pour le prendre soin à se diriger vers ce choix de carrière.

« Les femmes les moins dotées en ressources de toutes sortes trouvent ainsi à s'employer dans ce secteur à fort besoin en main-d'œuvre, sur la base de dispositions genrées à s'occuper d'autrui qui leur sont prêtées » (Arborio, 2021)

Il est crucial de changer les représentations sociales de ces métiers dans les médias, dans les discours politiques et dans la société en général. Il s'agit de montrer la diversité et la complexité de ces métiers, en mettant en avant l'impact positif qu'ils ont sur la vie des personnes vulnérables. **Promouvoir des récits valorisant la dimension humaine, technique et émotionnelle de ces professions aidera à déconstruire les idées reçues qui les entourent.**

Nous rappellerons dans la partie suivante que si ces métiers pâtissent d'une image dégradée, c'est aussi parce qu'ils sont bien souvent aux prises avec un grand nombre de contraintes organisationnelles, de rémunération, d'horaires décalés, de conditions de travail anxiogènes qui interviennent davantage comme des repoussoirs que le travail en lui-même et ce qu'il implique en termes de tâches.

1.3 Des métiers essentiels et en tension, quelles contraintes dans le secteur, quelles initiatives ?

Malgré leur caractère indispensable, ce sont l'ensemble des professions paramédicales, du social, du médico-social et de l'aide à la personne qui sont en tension sur l'ensemble du territoire national, et en particulier sur le territoire de Bourgogne-Franche-Comté. **Notre territoire régional est face à un constat alarmant : de plus en plus de personnes âgées, vulnérables et/ou atteintes de maladies chroniques, et un manque de professionnels pour les accompagner au quotidien.**

En effet, la région est particulièrement concernée par la question de l'attractivité des métiers compte tenu du contexte démographique : baisse du taux de natalité et donc vieillissement de la

population supérieur à la moyenne nationale avec, en 2019, 12,5 % de la population âgée de plus de 75 ans et 20,5 % âgée de plus de 65 ans. Une tendance qui devrait se poursuivre, avec une estimation de 36 % de la population qui aura plus de 60 ans en 2040. Les zones rurales sont les plus touchées par le manque d'attractivité professionnelle, qui n'épargne pas pour autant les villes. La Nièvre et le Jura, notamment, présentent un taux de chômage assez faible, et manquent de candidats.

Les métiers de l'accompagnement sont bien souvent perçus par le prisme de stéréotypes de genre et de classe, ce qui peut expliquer en partie les **difficultés de recrutement**. Revaloriser les métiers du *care* passe par une sensibilisation des jeunes à ces métiers, afin de dépasser notamment les représentations stéréotypées qu'ils peuvent avoir à cet égard. On note un **véritable enjeu de communication au sujet de ces métiers auprès des jeunes** (dès l'enseignement secondaire) afin de leur faire découvrir les potentialités de l'engagement dans une carrière auprès des publics vulnérables.

Au-delà du manque d'attractivité de ces métiers auprès des plus jeunes, potentiellement due à une méconnaissance du terrain et aux stéréotypes qui sont associés à leur exercice, il est essentiel de considérer la **difficulté à maintenir les professionnels déjà en poste**.

Ces difficultés de fidélisation³³ ne sont pas l'expression d'une image dégradée due à des représentations erronées mais bien de réalités concrètes sur le terrain. Ces métiers sont perçus – à juste titre – par le spectre de conditions de travail difficiles et de niveau de rémunération insuffisant au regard de leur caractère essentiel et de l'engagement physique (e.g. prévalence des TMS) et émotionnel qu'ils requièrent.

La dégradation des conditions de travail est à la fois la cause et la conséquence du manque d'attractivité de ces métiers : les futurs professionnels perçoivent une image négative des conditions d'exercice de ces métiers et s'y engagent de moins en moins, entraînant une pénurie de professionnels et ainsi une dégradation des conditions de travail des personnes déjà en poste.

« Pour être pérenne, une organisation doit capter des ressources et donc veiller à véhiculer une image attractive, qui dépend en partie de son propre pouvoir de fidélisation des salariés. En effet, si elle déploie des ressources et de l'énergie pour développer son attractivité, elle a tout intérêt à conserver d'abord le personnel en place en le fidélisant « physiquement » et en l'impliquant. » (Petit & Zardet, 2017, p. 35)

Il n'est pas possible d'aborder la question de l'attractivité des métiers sans parler de leur caractère précaire (Divay, 2013), des difficultés d'articulation vie professionnelle / vie personnelle, des horaires décalés, du rythme de travail difficile, de la faiblesse des rémunérations, des

³³ Une personne est considérée comme « fidèle » lorsqu'elle est en mesure de contribuer à la performance tout en ayant une faible propension à rechercher un travail en-dehors de l'organisation (Peretti, Swalhi, 2007). Le dispositif de fidélisation des salariés est ainsi défini comme l'ensemble des mesures permettant de réduire les départs volontaires des salariés (Peretti, 1999), ce qui a pour conséquence aussi la réduction du turn-over au sein des équipes.

contraintes organisationnelles quotidiennes, de la perte de sens au travail et du niveau de sinistralité.

L'amélioration des conditions de travail appelle des politiques publiques fortes mais est aussi fonction de modes d'organisation et de management très hétérogènes. Il est ainsi nécessaire de revoir les pratiques, de proposer des initiatives et d'être à l'écoute des besoins et des aspirations des salariés, afin d'améliorer la qualité de vie au travail pour également permettre un meilleur accompagnement des personnes concernées.

« Les métiers du grand âge sont fortement affectés par la dégradation des conditions de travail : le secteur de l'aide et des soins aux personnes âgées présente parmi les taux les plus élevés d'accidents du travail/maladies professionnelles (AT/MP) et d'absentéisme (...) Cette sinistralité AT/MP va de pair avec un fort absentéisme (médiane à 10 % en 2016 dans le secteur des EHPAD, pour une médiane nationale à 8,8 %) et un turn-over élevé. » (rapport El Khomri en 2019)

Réduire le niveau élevé et croissant de **sinistralité lié aux accidents du travail et maladies professionnels (AT/MP)** est un impératif majeur pour protéger la santé des salariés. Il l'est d'autant plus que ces professionnels, souvent des femmes en moyenne plus âgées que l'ensemble des salariés, et en situation sociale précaire, ont un risque plus important de développer des pathologies.

Les **maladies et accidents professionnels** sont récurrents dans ce secteur, et particulièrement dans les professions les plus exposées à la manutention et l'aide aux gestes de la vie quotidienne, que cela soit à domicile ou en établissement. Si la fréquence des accidents du travail est en baisse depuis 15 ans en France, le secteur de l'aide et des soins à la personne fait exception : 98,6 accidents du travail pour 1 000 salariés en 2017, c'est trois fois plus que la moyenne nationale, tous secteurs confondus. Quand depuis 10 ans le secteur du bâtiment et travaux publics (BTP) est parvenu à réduire de 29 % ses accidents du travail, le secteur de l'aide et des soins à la personne, lui, a vu son nombre progresser de 45 %. Les causes principales sont les suivantes : manutentions, chutes, troubles musculosquelettiques (TMS), conditions de travail difficiles. Des solutions intégrant les aides techniques sont à développer, tant pour l'autonomie des personnes accompagnées que pour la santé au travail des professionnels.

Outre les TMS, les **risques psycho-sociaux** sont nombreux, identifiés également chez les salariés du domicile par une récente étude de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) : temps de travail fragmentés et irréguliers, marges de manœuvre contrastées, forte charge émotionnelle, isolement professionnel et conflits de valeurs importants. Sur ces aspects, il existe un certain nombre de leviers potentiels, comme la mise en place de la démarche QVCT, les nouvelles organisations managériales (équipes autonomes), etc.

Figure 5: La fleur QVCT de l'ANACT



La démarche QVCT permet de remettre le salarié au cœur de l'organisation. Elle contribue également à redonner du sens au travail, et de l'utilité sociale à ces professions. S'interroger sur les horaires, la rémunération, le type de contrat, le rythme et la charge de travail, les facteurs environnementaux, les gestes et postures, la flexibilité et l'autonomie est primordial pour permettre une réelle attractivité de ces métiers. Il est également nécessaire de favoriser un climat social positif dans l'établissement, et le développement de sentiments d'appartenance, de reconnaissance et de valorisation du travail réalisé. De la même manière, il est pertinent de s'intéresser aux sentiments d'accomplissement, d'utilité et de réalisation de soi.

Clémence Nayrac (2023), dans son article « *L'œil du sociologue : L'hôpital n'a pas su capitaliser sur la crise pour préserver le sens au travail* » montre en effet que **l'un des facteurs clés de la QVCT est le sens au travail** : « *il y a différentes façons d'aborder la question du sens au travail. L'une d'elles qui me semble moins présente mais très légitime réside dans l'idée qu'on trouvera d'autant moins de sens au travail que l'on n'est pas en capacité de réaliser celui-ci* ». L'article explique que pour une partie des professionnels qui expriment avoir « perdu le sens », cela soulève en fait des difficultés de réalisation de leur travail, « *par manque de moyens, manque de temps, manque de personnel* ». Une dimension qui résonne particulièrement dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Principaux enseignements et éléments à retenir

Des problématiques bien connues des acteurs :

- Des conditions de travail difficiles et dégradées par manque de moyens financiers et la faible reconnaissance symbolique du métier ;
- Des difficultés de recrutement et de fidélisation des professionnels déjà en poste.

Les apports des sciences humaines et sociales :

- La remise en question de la notion de vocation et son analyse au cœur des discours des personnes concernées ;
- Le travail de déconstruction nécessaire des représentations stéréotypées liées à ces professions.

La nécessité

- ➔ D'analyser les discours des professionnels du soin au regard des éléments qui « font sens » pour eux dans l'exercice de leur métier ;
- ➔ De s'intéresser à la dimension humaine et à la question du lien social comme leviers d'attractivité de ces métiers ;
- ➔ De repenser la valorisation symbolique à travers la montée en compétence - grâce à l'hybridation des secteurs du grand âge et du handicap - et la reconnaissance des expertises particulières des personnes travaillant avec le public spécifique des PHV.

2. Une faible attractivité, quelles initiatives et quelles réponses des politiques publiques ?

Les inquiétudes au sujet des tensions dans ce secteur d'activité ne sont pas nouvelles. Elles sont déjà présentes lorsque **dans les années 1960 et 1970 les travailleurs sociaux dénoncent déjà le rôle qui leur est assigné et s'interrogent sur leur fonction sociale réelle** (Jaeger, 2013).

Pour répondre aux différentes difficultés émergeant au fil des ans, le législateur a proposé des pistes d'action et mis en œuvre des réformes récentes.

En 2016, la loi de modernisation du système de santé³⁴ a défini le zonage des offres de soin sur le territoire, et notamment les zones prioritaires caractérisées par une offre de soin insuffisante ou des difficultés d'accès aux soins. La même année, la loi dite « El Khomri »³⁵, relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, a eu pour objectif de réformer le code du travail pour protéger les salariés, développer l'emploi et favoriser la négociation en entreprise. Elle a consacré le droit à la déconnexion et le droit universel à la formation tout au long de la vie.

À partir de 2017, le Gouvernement a engagé une série de réformes pour améliorer le fonctionnement des établissements de santé et des EHPAD avec le Plan pour l'égal accès aux soins dans les territoires, d'octobre 2017, la stratégie « Ma Santé 2022 » puis la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de soins de juillet 2019³⁶.

En octobre 2019, le rapport El Khomri élaboré dans le cadre de la stratégie « Grand âge et autonomie », a posé les axes des politiques d'attractivité des métiers engagées depuis : conditions d'emploi et de rémunération, réduction de la sinistralité et qualité de vie au travail, modernisation des formations et amélioration de l'image des métiers, innovation dans les organisations, mobilisation et coordination des acteurs, au niveau national et territorial

La crise Covid-19 a évidemment bousculé le calendrier politique et les priorités identifiées au préalable. La série de réformes dans le secteur de la santé et du soin s'est tout de même poursuivie avec les accords sur le Ségur 1 de la santé de juillet 2020, les travaux complémentaires de la mission Laforcade en 2021 et les mesures de revalorisation des carrières paramédicales issues du Ségur 2 de la santé de décembre 2021 qui visent exclusivement les personnels non-médicaux soignants qui nous intéressent dans le cadre de ce rapport. Les conclusions du Ségur de la santé ont mis l'accent sur 4 piliers : transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent, définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins, simplifier les organisations et le quotidien des équipes et fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

³⁴ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

³⁵ Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels.

³⁶ Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé

La Loi Bien vieillir du 8 avril 2024, si elle n'est pas toujours pas la Loi Grand âge, intègre quelques mesures pour l'attractivité des métiers : carte professionnelle des aides à domicile, nouvelles aides de la CNSA pour leurs déplacements, création du service public départemental de l'autonomie avec pour objectif de simplifier les démarches pour l'autonomie, qui est un premier pas pour sortir des politiques catégorielles.

En Bourgogne-Franche-Comté, le plan de mobilisation en faveur des métiers du social, du médico-social et de la santé a été lancé en 2023 par l'ARS et ses partenaires : Région, Préfecture, Rectorat, DREETS et France Travail (anciennement Pôle Emploi). Les quatre enjeux collectivement identifiés sont inscrits dans le Projet régional de santé et se déclinent en actions à l'horizon 2028 : attirer vers les métiers et former les jeunes et les demandeurs d'emploi, recruter et fidéliser les professionnels en améliorant l'attractivité des emplois, faciliter les activités et accompagner à la montée en compétences et attirer et conserver les professionnels sur les territoires.

Ainsi, l'ARS accompagne le déploiement de **5 plateformes des métiers et de l'autonomie**³⁷, portées par différents partenaires, afin de piloter les actions d'attractivité des métiers en Côte-d'Or, avec le CESAM, dans la Nièvre avec La Fabrique Emploi et Territoire et dans l'Yonne, en Saône-et-Loire et dans le Territoire de Belfort, avec les Départements.

Un autre exemple d'action est la collaboration de l'ARS avec l'ARACT pour la conduite, entre 2018 et 2021, de huit démarches d'actions collectives sur la qualité de vie et des conditions de travail auprès des EHPAD de la région, avec pour objectif de les accompagner dans la mise en place d'initiatives.

Par ailleurs, l'ARACT a mené l'opération « écoute EHPAD » de 2020 à 2021, en réponse à la crise sanitaire, afin d'offrir aux professionnels un espace d'écoute et d'identifier les effets de la crise sur leurs conditions de travail.

En 2022, l'ARACT BFC a également coanimé, aux côtés de l'ARS, trois groupes de travail ayant pour but d'élaborer un plan d'actions destiné à renforcer l'attractivité des métiers dans les établissements sociaux et médico-sociaux en Bourgogne-Franche-Comté.

L'Université de Franche-Comté, via l'ISI-FC (Institut Supérieur d'Ingénieurs Franche-Comté) préfigure actuellement un **Campus des métiers et qualifications 2024, aux métiers de la santé à partir de 2024**³⁸. L'objectif est de valoriser les filières et les métiers auprès des collégiens, lycéens et étudiants, en adaptant les formations et en proposant des parcours innovants. Trois pilotes seront répartis géographiquement entre Besançon (ISI-FC), Dijon (Hub emploi et compétences) et Nevers (la Fabrique Emploi et territoire, par ailleurs labellisée plateforme des métiers et de l'autonomie)

³⁷ Les plateformes des métiers et de l'autonomie lancées en 2021 ont pour missions de coordonner les services proposés par différents acteurs et ainsi valoriser et sensibiliser aux métiers du secteur, promouvoir des parcours d'orientation, de formation pour permettre l'accès à l'emploi et mettre en place des actions favorisant le recrutement.

³⁸ La Région BFC compte aujourd'hui 8 CMQ autour de différentes filières telles que l'agroalimentaire, le bois, l'automobile, ou encore les microtechniques.

Bonnes pratiques en BFC

- Depuis 2021, le Service civique solidarités seniors (SC2S) permet de déployer le dispositif, déjà existant par ailleurs, en proposant des missions axées sur le secteur du grand âge.
Lors d'un bilan présenté aux équipes du PGI en juin 2023, la coordinatrice régionale indiquait ainsi que près de 30 % des jeunes volontaires ayant suivi le dispositif en région exprimaient la volonté de continuer à travailler dans le secteur de l'accompagnement du grand âge.
- L'Université de Franche-Comté propose depuis 2012 un cursus permettant de professionnaliser les étudiants au niveau bac +2, dans le secteur de l'aide à la personne : la Licence Professionnelle Administration et encadrement du service à la personne (LP AESP), dispensée au sein de l'UFR SJPEG (Sciences Juridiques Économiques Politiques de Gestion) à Besançon. Chaque année, les étudiants mènent également un projet tutoré sur un sujet d'actualité : l'habitat inclusif en 2021 ou encore l'attractivité des métiers en 2022.
- La CARSAT porte des formations intitulées « Mon domicile est aussi un lieu de travail » qui contribuent à identifier les risques pour la personne qui vit au domicile et pour le professionnel qui y intervient.
En 2021, la Carsat BFC a expérimenté avec 5 SAAD jurassiens et l'entreprise d'ergothérapie Merci Julie, un programme pour les aides à domicile : séances de sensibilisation (lutte contre les TMS, utilisation des aides techniques, etc.), et formation à l'utilisation de la télé-expertise au cours d'interventions à domicile.
- La Mutualité Française Saône-et-Loire propose depuis 2019 la IA Tech, une approche alliant expertise et technologies pour imaginer des réponses à destination des personnes fragilisées et sensibiliser et former les professionnels.

Démarche inspirante hors BFC

- En Région PACA, la mission locale et le centre de formation Luz Care se sont associés pour proposer des solutions originales afin de faire découvrir les métiers du service à la personne aux jeunes. Le projet XSAPGame permet de mettre en situation les jeunes, via la réalité virtuelle pour les sensibiliser à la prévention des chutes, aux problématiques liées au vieillissement : le tout de façon ludique et immersive.
- L'organisme de formation Compagni, spécialisé dans le domaine de l'aide à domicile et des établissements médico-sociaux, a lancé le Club du prendre soin, un réseau de directeurs de structures et d'établissements engagés dans l'innovation managériale. L'objectif est de (re)donner du sens aux métiers du prendre soin, en organisant du partage entre pairs (« vis ma vie », groupes d'entraide et de soutien), de la production de contenus sur les enjeux communs et des témoignages grâce à un événement annuel. Le réseau a organisé par exemple en octobre 2023 une journée de rencontre intitulée « *les innovations managériales peuvent-elles sauver nos établissements ?* »
- Le Gérontopôle de Nouvelle-Aquitaine porte depuis 2019 le projet I-MANO qui vise à expérimenter des solutions organisationnelles et managériales innovantes dans les services d'aide à la personne. Le projet se concrétise par un programme de sensibilisation et de formation composé de 6 approches managériales et organisationnelles afin de renforcer la soutenabilité du secteur à travers les notions de qualité de travail, qualité de service et efficacité économique. I-MANO comprend aussi une démarche de recherche et l'animation d'une communauté d'échanges de pratiques entre les acteurs investis dans ces dynamiques à l'échelle régionale.

Dans le cadre de la première recherche-action d'Autonomos, nous ne prétendons pas agir sur certaines contraintes évoquées ci-avant qui appellent des réponses fortes de la part des pouvoirs publics. En revanche, nous voulons faire avancer des sujets spécifiques à la faveur du rapprochement des secteurs du handicap et du grand âge en accompagnement des PHV : la QVCT pour le temps du « sens » et du lien social, les nouveaux enjeux de formation et de montée en compétences pour soutenir les parcours des personnes concernées et la coordination des secteurs du grand âge et du handicap comme potentiel environnement innovant.

3. Problématiques et enjeux pour notre première recherche-action

3.1 Les enjeux de la formation et de la montée en compétence des professionnels

La formation des professionnels de l'accompagnement et du soin a été évoquée de façon récurrente notamment dans le cadre des échanges que nous avons eus avec les partenaires en région ou encore dans la littérature. **Le sujet de la formation est pertinent pour favoriser un meilleur accompagnement des résidents au quotidien et pour faciliter l'exercice du métier et ainsi améliorer son attractivité.**

Permettre aux professionnels de se former et de monter en compétences peut avoir pour effet de leur offrir davantage de perspectives de carrière et d'évolution mais aussi de se reconnaître à travers un ensemble de qualités spécifiques et de compétences relatives au métier, **légitimant symboliquement l'exercice du métier**. Cela permet, comme nous l'avons vu plus avant, d'améliorer la fidélisation en permettant au professionnel de se projeter à plus long terme dans son activité et en développant un sentiment de fierté et d'utilité sociale accrue.

Les travaux d'Anne-Marie Arborio sur la formation des aides-soignantes sont éclairants au sujet de la validation d'acquis par l'expérience (VAE), qu'elle qualifie de ressource alternative pour des femmes de classes populaires (Arborio, 2021).

« Ces dernières sont longtemps restées dans l'ombre de professions plus anciennes et plus prestigieuses, comme les médecins et les infirmières. La catégorie d'aide-soignante a été créée après la Seconde Guerre mondiale, initialement pour accueillir les infirmières sans diplômes. Elle a peu à peu gagné en reconnaissance, d'abord via la création d'un certificat d'aptitude et ensuite d'un diplôme professionnel.

Le travail des aides-soignantes dans le secteur médico-social a retardé l'exigence de qualification, du fait de la supposée moindre technicité des soins destinés aux personnes âgées. Ce retard s'explique également par le fait que l'activité des aides-soignantes se situe souvent entre le ménage et le soin (avec un renvoi à la « serpillothérapie »). La féminisation du métier (plus de 90 % des aides-soignantes sont des femmes) naturalise le goût et les compétences des femmes pour le soin d'autrui, et en particulier pour l'accompagnement de personnes malades et/ou en perte d'autonomie et empêche la reconnaissance salariale de ces métiers. Malgré tout, le métier d'aide-soignante est le plus avancé dans le processus de reconnaissance et constitue donc un horizon enviable pour d'autres professionnels, comme les auxiliaires de vie sociale ou les « faisant fonction ».

Depuis 2005, la VAE est une voie d'accès pour l'obtention du diplôme d'État d'aide-soignant, permettant à des professionnels « faisant fonction » ou à d'autres profils de valoriser leurs compétences. Toutefois, rares sont celles qui engagent cette démarche. Lorsque c'est le cas, une candidate sur deux abandonne la VAE en cours de procédure. Plusieurs raisons viennent expliquer ce faible recours ou ces abandons : un éloignement des exigences scolaires dont est empreinte la procédure de VAE, qui mobilise l'écrit et l'oral ; des difficultés à raconter ce qu'elles font dans le cadre de leur activité pour valider l'examen ; ou encore l'absence d'accompagnement des équipes encadrantes dans la

demande de VAE en raison d'une méconnaissance du dispositif ou d'une défiance à son égard » (Intervention d'Anne-Marie Arborio lors des 7^{èmes} rencontres recherche et innovation de la CNSA)

Il est à noter qu'aujourd'hui l'ARS BFC investit fortement dans la formation des professionnels à travers par exemple la formation des infirmiers en pratiques avancées (IPA) et la validation des acquis de l'expérience (VAE).

3.2 Innover pour revaloriser la dimension « lien social » des métiers du *care*

Un autre enjeu à avoir à l'esprit pour favoriser l'attractivité des métiers et l'accompagnement durable des parcours des personnes concernées relève de l'importance du lien social, tant pour les professionnels que pour les bénéficiaires. Pour les revaloriser, il faut envisager de **replacer les métiers du *care* dans leur objectif originel de prendre soin des personnes et de les accompagner, et libérer du temps pour le lien social.**

À ce titre on peut citer les innovations managériales et organisationnelles qui visent à permettre plus de souplesse d'horaires et de pratiques. Le défi de la coordination que nous évoquerons dans la prochaine partie est également un prérequis pour permettre aux professionnels de retrouver le sens au travail à travers la relation avec les personnes accompagnées.

Dès le démarrage du projet Autonomos, les partenaires ont d'emblée identifié **l'intérêt des outils numériques pour libérer du temps à accorder à la relation avec les bénéficiaires.**

« La transformation numérique est perçue par les acteurs du secteur comme essentielle à la continuité des parcours, à l'efficacité de l'intervention des professionnels et à l'augmentation du pouvoir d'agir des personnes. » (Bedok, 2021, p.14)

Dans l'étude consacrée aux évolutions du métier d'aide à domicile vers le numérique en santé, l'auteure démontre combien les professionnels et les bénéficiaires ont perçu de manière accrue, par le prisme de leur expérience durant la crise sanitaire, l'intérêt des outils numériques dans les pratiques au quotidien (Chaniel, 2021). Elle explique ainsi que les outils et les usages numériques peuvent avoir différents effets sur le contenu du service rendu aux personnes accompagnées.

Nous assistons à un renforcement de l'utilité perçue du métier par des tâches nouvelles d'aide aux usages numériques des personnes accompagnées : durant le confinement, par pénurie de lieux de soins, les aides à domicile sont souvent devenues l'interlocuteur privilégié pour l'aide à des démarches qu'elles n'avaient pas toujours le temps d'effectuer jusqu'ici : conseils administratifs, etc. Les bénéficiaires ont ainsi pu exprimer *« que cette situation les a rendus plus conscients des qualités et du professionnalisme des personnes qui s'engageaient dans ces métiers »*.

Ainsi qu'à une meilleure perception des compétences des aides à domicile : toujours durant la crise sanitaire, ces professionnelles ont pu aider les bénéficiaires pour l'accès à la téléconsultation notamment, permettant à ces derniers de mieux percevoir l'étendue des

compétences des professionnelles, souvent reléguées aux tâches du « clean » comme nous l'avons évoqué dans les pages précédentes : « *une association entre compétences et métiers de la santé a été faite* ».

Les outils numériques peuvent tout à la fois permettre de libérer du temps pour se consacrer à la relation, au lien social, mais aussi prévenir les risques professionnels, faciliter la coordination des intervenants auprès du bénéficiaire, et attirer des professionnels dans des territoires qui pouvaient paraître peu attractifs jusqu'alors. **Il est cependant nécessaire d'envisager les outils technologiques et numériques comme appui renforçant la qualité de l'accompagnement humain** et de rester vigilant quant à l'éthique de ces innovations.

En ce qui concerne les innovations managériales, la coordination est un défi majeur à penser collectivement pour éviter les tensions et la hiérarchisation entre les différents métiers de l'accompagnement et du soin et les tâches accomplies par chacun. En outre, il s'agit davantage de libérer du temps, même lors des actes dits de « clean » afin d'intégrer la notion de « care » dans ces tâches et de revaloriser leur caractère essentiel.

3.3 Permettre la coordination entre les acteurs du handicap et du grand âge

Nous l'avons vu dans la partie consacrée à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes : un décloisonnement entre les secteurs du handicap et du grand âge constitue un levier afin de permettre de meilleures conditions d'exercice de leur métier pour les professionnels et de garantir un meilleur accompagnement pour les personnes concernées.

« En présence des enjeux – multidimensionnels – de l'âge et du handicap, il est attendu de la coordination des professionnels qu'elle participe d'une amélioration de la qualité des services et des prestations, d'une personnalisation de l'accompagnement, tout en réduisant les disparités de prise en charge et les ruptures de parcours auxquelles les personnes concernées sont susceptibles d'être confrontées.

Dès lors, comment l'impératif de coordination transforme-t-il les activités dans le travail ? La coordination professionnelle revisite-t-elle les conflictualités pour la maîtrise des savoirs et les divisions du travail social, médico-social, sanitaire, managérial... ? Comment la coopération est-elle conçue et soutenue ? In fine, qui coopère, à quels coûts et pour quels bénéfices ? »

À ce titre, les interventions d'Alis Sopadzhian et Henri Bergeron lors des 7^{èmes} rencontres recherche et innovation de la CNSA sont éclairantes.

La première a abordé les effets des nombreux dispositifs territorialisés qui ont émergé dans les années 2000 dans l'objectif d'améliorer la coordination des interventions professionnelles et de décloisonner les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires telles que la méthode MAIA, le

PAERPA ou les DAC³⁹ et plus récemment les communautés 360. Bien que la dernière se distingue des précédentes initiatives car ne se conçoit pas comme un nouveau dispositif qui alourdirait davantage les procédures, Alis Sopadzian met en avant **les effets potentiellement négatifs de ces initiatives/dispositifs dans la mesure où ils renforcent la fragmentation et la sectorisation de la prise en charge**. S'ils ont permis l'émergence d'un nouveau métier de coordinateur qui intervient comme une véritable avancée pour l'accompagnement des personnes concernées, l'auteur rappelle l'importance de s'interroger sur la lisibilité et la fluidité des parcours de celles-ci au regard de la multiplication des dispositifs.

Le second, Henri Bergeron, a quant à lui tenu à rappeler que **les actions collectives de coopération et de coordination, inhérentes à toutes les activités de service ou de production matérielle demeurent instables et risquent de s'enrayer**. Il distingue trois freins à la coopération :

« Premièrement, la coordination se déploie lorsque les agents se projettent, « ce que je donne maintenant, je le récupérerai plus tard ». Si cette projection est empêchée, l'engagement des personnes diminue et la coordination s'en trouve fragilisée. Deuxièmement, le mouvement de rationalisation. Lors de réformes publiques, l'objectif de rationalisation attendue contribue à l'augmentation de la concurrence autour de l'appropriation de ressources rares, donnant lieu à une raréfaction de la coopération. Troisièmement, l'accroissement de la charge de travail individuelle ou collective provoque un comportement de repli sur ses activités principales au détriment de la coopération. Ces trois axes sont essentiels pour comprendre les écueils autour de la coordination et les pistes d'amélioration à engager pour davantage de partenariat, de réseau et de coopération. » (Henri Bergeron lors des 7^{èmes} rencontres recherche et innovation de la CNSA)

On peut citer à ce sujet les travaux de Suchier et al. (2021) qui évoquent des tensions entre trois catégories de professionnels exerçant au domicile des personnes bénéficiaires : les aides à domicile, les aides-soignantes et les infirmières. Les auteurs expliquent que dans certains territoires peu dotés en infirmières, une partie du travail de ces dernières est déléguée aux aides à domicile et aux aides-soignantes qui élargissent leurs compétences, ce qui permet aux infirmières de réaliser des actes dits de « cure », considérés comme plus techniques, plus valorisants et plus rémunérés. Cette **hiérarchie implicite, entretenue par la structuration de l'offre** et les financements de l'exercice des soins à domicile engendrent des freins à la coordination et à l'émergence de dynamiques interprofessionnelles.

³⁹ PAERPA : parcours de santé des personnes âgées en risque d'autonomie
DAC : dispositif d'appui à la coordination

Zoom sur eTICSS

En 2023, plus de 60 000 patients sont inclus en région et plus de 2 000 utilisateurs actifs de la plateforme sont recensés. La plateforme régionale eParcours, en complémentarité du Dossier médical partagé (DMP), de la Messagerie sécurisée de santé (MSS) et de Mon Espace Santé coordonne la prise en charge entre les professionnels de santé, évitant la rupture dans le suivi de des parcours de soins.

Conclusion

Les deux sujets présentés dans ce rapport sont complexes et multidimensionnels, ainsi, nous ne pouvons pas prétendre à l'exhaustivité ; pour autant ils sont intrinsèquement liés et notre approche sera de les traiter ensemble. **Faciliter et fluidifier les parcours des personnes accompagnées et l'exercice de leur accompagnement par les professionnels qui les entourent contribuerait à la fois à une meilleure attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin et à une meilleure prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes.**

Pour rappel, cet état documentaire vient défricher les éléments intéressants issus de la littérature scientifique et grise afin de nous permettre de lancer une première recherche-action qui viserait à répondre à la problématique suivante : **comment permettre aux personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV) de bénéficier de parcours plus souples, librement choisis et durablement accompagnés par les professionnels qui les entourent ?**

Les difficultés et contraintes évoquées dans la littérature émanent également des discours de nos partenaires, les constats sont ainsi partagés et les volontés d'innovation et de déploiement de nouvelles initiatives prenant davantage en compte la parole des personnes concernées sont unanimement souhaitées. Le terreau est ainsi fertile pour **lancer une recherche-action participative en mode living lab avec les usagers, les partenaires issus du terrain et du milieu universitaire dans l'objectif de produire de nouvelles connaissances scientifiques, de nouvelles dynamiques sociales et des retombées économiques et sociales positives**⁴⁰.

Deux équipes partenaires ont été retenues afin de coconstruire la première recherche-action. Il s'agit de **deux unions territoriales mutualistes** ayant des champs d'expertise et des projets complémentaires :

- La **Mutualité Française Saône-et-Loire**, acteur historique de l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui a engagé un projet de redéploiement de **5 places de foyer d'hébergement en unité pour personnes handicapées vieillissantes** sur le bassin mâconnais.
- La **Mutualité Française Comtoise**, acteur historique de l'accompagnement du grand âge qui a engagé une transformation de l'offre actuelle de l'EHPAD de Saint-Vit vers la construction d'une plateforme de services gérontologiques : un EHPAD (comprenant de l'hébergement permanent, temporaire, de l'accueil de jour, du hors les murs...) ainsi qu'un tiers lieux et une résidence autonomie comprenant **10 places orientées pour des personnes en situation de handicap vieillissantes**. « *Un projet ambitieux et innovant de fluidification de parcours des PHV pour les usagers et les professionnels de l'accompagnement et du soin* »

⁴⁰ Modèle C-S-A (connaissances – social – affaires)

Avec la transition démographique et le vieillissement des personnes en situation de handicap, les équipes des deux unions territoriales s'acculturent progressivement aux champs du grand âge pour l'une, et du handicap pour l'autre, avec des projets naissants qui visent à favoriser une continuité des parcours et à garantir une diversification des missions des professionnels. Depuis le début d'année, ces deux unions, ainsi que celles de la Haute-Saône et du Jura, sont rassemblées au sein du groupe ELLAVIE, un moyen d'action qui facilite les synergies et permet l'émergence de projets communs.

Cette dynamique venant briser les silos nous intéresse particulièrement dans le cadre de la première recherche-action du living lab Autonomos. Ces deux projets, qui en sont actuellement à leur démarrage nous permettront de nous ancrer sur le terrain dès le début et de coconstruire la recherche-action avec les personnes concernées par notre thématique, qu'il s'agisse des personnes accompagnées ou des personnes accompagnantes. La méthodologie de recherche, essentiellement qualitative et ancrée sera composée de phases d'entretiens et de focus groups, ainsi que d'observation participante au cœur des lieux de vies/de travail. Un intérêt fort sera porté sur **l'hybridation et la coordination des professionnels des deux secteurs (grand âge et handicap), dans un objectif de fluidification des parcours et de développement du pouvoir d'agir des résidents et des professionnels.**

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation pour adultes handicapés

AES : Accompagnant éducatif et social

AMP : Aide médico-psychologique

ARS : Agence régionale de santé

AT : Accident du travail

BFC : Bourgogne-Franche-Comté

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CH : Centre hospitalier

CIMEOS : Communications, Médiations, Organisations, Savoirs

CMQ : Campus des métiers et des qualifications

CNRS : Centre national de la recherche scientifique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations

DARES : Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

DMP : Dossier médical partagé

DREETS : Directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités

DTNUM : Délégation à la transformation numérique

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ELLIADD : Édition, littératures, langages, informatique, arts, didactiques et discours

EPNAK : Établissement public national Antoine Koenigswarter

ERCOS : Ergonomie et conception des systèmes

ESAT : Établissements et services d'aide par le travail

ESMS : Établissements et services médico-sociaux

ESP : Équipes de soins primaires

Ex-ANESM⁴¹ : Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Ex-CDES⁴² : Commission départementale d'éducation spéciale

Ex-COTOREP⁴³ : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FEMASCO : Fédération des maisons de santé et de l'exercice coordonné

FHF : Fédération hospitalière de France

HEIG-VD : Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud

⁴¹ L'ANESM a existé jusqu'en 2018 et a fusionné ensuite avec la Haute autorité de santé (HAS).

⁴² La CDES a connu également une fusion en 2006 avec la COTOREP pour devenir la CDAPH.

⁴³ Depuis 2006 la COTOREP est remplacée par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), à la suite de sa fusion avec la CDES.

IFAS : Institut de formation des aides-soignants

IPA : Infirmiers en pratique avancée

ISIFC : Institut supérieur d'ingénieurs de Franche-Comté

PEP : Pupilles de l'enseignement public

LP AESP : Licence professionnelle Administration et encadrement du service à la personne

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MFSL : Mutualité française Saône-et-Loire

MP : Maladies professionnelles

MSP : Maisons de santé pluriprofessionnelles

MSS : Messagerie sécurisée de santé

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PGI : Pôle de gérontologie et d'innovation

PHV : Personne en situation de handicap vieillissante

QVCT : Qualité de vie et conditions de travail

SAMSAH : Services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés

SAVS : Services d'accompagnement à la vie sociale

SC2S : Service civique solidarités seniors

SJEPG : Sciences juridiques économiques politiques de gestion

SRS : Schéma régional de santé

UE : Union Européenne

UGF : Union des Gérontopôles de France

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

UPHV : Unité pour personnes en situation de handicap vieillissantes

UTBM : Université de technologie de Belfort-Montbéliard

Bibliographie

Le vieillissement des personnes en situation de handicap

Littérature scientifique

ASSANTE (2004) Évolution législative de 1975 à 2004 Regard critique Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 75 à 93 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g110.0075

AZEMA, B., & MARTINEZ, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie : Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333.

BASTIDE, Y. (2021). Les unités pour personnes handicapées vieillissantes : Laboratoires d'innovation éducative et sociale ? *Trayectorias Humanas Transcontinentales*, 12.

BELOT A. (2004) L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes : un nouvel enjeu pour les professionnels du grand âge ? Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 295 à 298 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g110.0295

BERTILLOT H. RAPEGNO N. (2019) L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 117 à 132 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g119.0117

BLANC, P. (2006). Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge (p. 99).

BLANCHARD, H., & MORTIER, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes : Pistes pour dépasser un impensable. *Le Sociographe*, 52(4), 85-94.

BONNET M. (2004) Pour une prise en charge collective Quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 115 à 119 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g110.0115

BOULET J-Y, ORVILLE C. (2015) Vieillesse, identité, handicap Jean-Yves Boulet, Corinne Orville Dans *Le Sociographe* 2015/4 (N° 52), pages 95 à 105 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0095

BREITENBACH, N. (2004). Le triangle âge-travail-handicap. *Gérontologie et société*, 110, 131-145.

BREITENBACH, N., BASCOUL, J.-L., DOISNEAU, O., EYNARD, C. et ROTHKEGEL, P. (1995). *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*. Paris : Fondation de France.

BREITENBACH N. ROUSSEL P. (1990) Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives / Groupe de travail CLEIRPPA- Fondation de France, 1988-1990

CAMBOIS E. et al. (2004) Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 283 à 291 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0283

CARNEIN, S. (2004). Qui sont les personnes handicapées retraitées ? *Gérontologie et société*, 27(110), 201-208.

CHAIZE P. (2015) Le vieillissement saisi par la clinique du doute Dans *Le Sociographe* 2015/4 (N° 52), pages 45 à 58 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0045

CHAUVIN K. MOHAER F. (2004) Le vieillissement des personnes handicapées Première rencontre « vieillissement et handicap » rennes, 9 juin 2004 Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 299 à 308 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0299

CARADEC V. (2008) Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite *Spirale - Revue de recherches en éducation* Année 2008 41 pp. 161-176

CARTER G. et JANCAR J. (1983) Carter G, Jancar J. Mortality in the mentally handicapped: a 50 year survey at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *J Ment Defic Res.* 1983 Jun;27 (Pt 2):143-56. doi: 10.1111/j.1365-2788.1983.tb00287.x. PMID: 6225874.

DIDIER-COURBIN P. GILBERT P. (2015) Quelques aspects des politiques en faveur des personnes handicapées en France - Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 pp. 207 à 227

DE COLOMBY P. (2004) Les relations familiales et sociales des personnes handicapées vivant en France : une exploration secondaire des enquêtes hid Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 183 à 199 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0183

DEJEUX C. (2019) Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? "Care" made for disabled persons: What are the ethical and power issues? *Observatoire national des aides humaines, Handéo*, dans *ALTER, European Journal of Disability Research* 13 (2019) 43-55 Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

DELPORTE M. (2019) Perspectives et retours d'expériences Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 61 à 75 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/gs1.159.0061

DELPORTE (2019) Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles Dans *Rhizome* 2019/4 (N° 74), pages 5 à 5 Éditions Presses de Rhizome ISSN 1622-2032 DOI 10.3917/rhiz.074.0005

DELPORTE, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Le Sociographe*, 52(4), 33-44.

DELPORTE, M., & CHAMAHIAN, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20.

D'EPINAY C. et GUILLEY E. (2004) Les dernières années de longues vies - L'incapacité lourde constitue-t-elle aujourd'hui la dernière étape de la vie ? Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 121 à 129 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0121

DOCTRINAL, L. (2011) L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France. Marseille : CREA PACA-Corse, 2011. 88 p. 59 Concernant l'accompagnement en Esat, voir également Anesm. Adaptation de l'accompagnement

DUSART A. Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 169 à 181 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0169

EIDELIMAN J-S, WINANCE M. (2019) Propositions de réflexion à partir de l'article de Cyril Desjeux sur les modalités de coopération entre personnes valides et handicapées. Commentaire. *ALTER, European Journal of Disability Research* 13 (2019) 56–61

FISCHER, G. (2020). Les enjeux actuels du secteur d'accompagnement des personnes en situation de handicap (p. 17). CNDEPAH.

GABBAI, P (2004) Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 47 à 73 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie

GABBAI P. (2002) « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », *Les Cahiers de l'actif*, n° 312-313, p. 27-33.

GABBAI P. (2017) L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la Fondation John-Bost. Dans G. Zribi (dir.). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (pp. 41-48). Rennes : Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique.

GAKOU S. et al. (2019) Psychiatrie du sujet âgé : l'autonomie, enjeu de la pratique avancée infirmière pp. 101 à 115

GERARDIN, I., & PAYRASTRE, P. (2018). Vieillesse des personnes handicapées : Partage d'expériences en Bourgogne-Franche-Comté (p. 89). CREA BFC.

GOFFMAN E. (1975) : *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de Minuit

GUCHER C. (2008) Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences Dans *Empan* 2008/2 (n° 70), pages 105 à 114 Éditions Érès ISSN 1152-3336 ISBN 9782749209098 DOI 10.3917/empa.070.0105

GUYOT, P. (2004). La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société*, 27 / 110(3), 95-113.

- HANON C. (2019) La psychiatrie de la personne âgée : contours et perspectives Dans Rhizome 2019/4 (N° 74), pages 6 à 6 Éditions Presses de Rhizome ISSN 1622-2032 DOI 10.3917/rhiz.074.0006
- HARDY L. (2015) Poursuite Dans Le Sociographe 2015/4 (N° 52), pages 106 à 110 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0106
- JOVELET G. (2019) Quelle place en Ehpad pour les personnes âgées dites « psychotiques » ? Dans Rhizome 2019/4 (N° 74), pages 10 à 10 Éditions Presses de Rhizome ISSN 1622-2032 DOI 10.3917/rhiz.074.0010
- JOVELET G. et CHARAZAC P. (2019) La condition des handicapés psychiques âgés Dans Gérontologie et société 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 85 à 99 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/gs1.159.0085
- KOHUT F. (2015) Un service de soutien en faveur des personnes vieillissantes en situation de handicap Dans Le Sociographe 2015/4 (N° 52), pages 59 à 70 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0059
- LAROQUE G. (2004) Edito Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 8 à 11 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0008
- LEBOUCHER R. (2004) Le décloisonnement des champs d'intervention des aides à domicile René Leboucher Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 273 à 282 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0273
- LEROUX P. (2004) Santé et vieillissement des travailleurs en CAT Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 229 à 250 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0229
- LIOTARD E. CHRISTELLE N-B. (2004) La place de l'éducateur spécialisé dans l'accompagnement géronto-2ducatif des personnes déficientes intellectuelles âgées Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 251 à 262 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0251
- LOEUILLET P. et al. (2019) Vieillesse de la personne traumatisée crânienne en situation de handicap Dans Gérontologie et société 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 77 à 84 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/gs1.159.0077
- MICHAUDON H. (2002) Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID in DREES études et résultats N° 204
- MOLTON I. R. ORDWAY A. (2019) Aging With Disability: Populations, Programs and the New Paradigm An Introduction to the Special Issue Journal of Aging and Health 2019, Vol. 31(10S) 3S 20S
- MORMICHE P. (2001) L'enquête HID de l'INSEE objectifs et schéma organisationnel Dans Gérontologie et société 2001/4 (vol. 24 / n° 99), pages 57 à 77 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.099.0057

NUSS M. (2019) Vieillir avec un handicap physique à la lumière d'enjeux politiques : retour d'expérience Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 165 à 174 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0165

PAINTER S. (2019) Espaces de vie d'adhérents vieillissants d'un Groupe d'Entraide Mutuelle d'une petite ville Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 149 à 164 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0149

RAYMOND E. LANTAGNE LOPEZ M. (2019) Représentations du handicap dans les organisations de personnes âgées : conditions et limites de l'inclusion Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 133 à 147 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0133

REYNAUD, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes : Évolutions récentes. *Gérontologie et société*, 41(159), 21-43.

ROSSIGNOL C. (2004) La « classification internationale du fonctionnement » Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 29 à 46 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g1.110.0029

ROTH C. (2015) Parcours de vie, ruptures et vieillissement L' hébergement des adultes présentant un handicap mental et son évolution Dans *Le Sociographe* 2015/4 (N° 52), pages 71 à 84 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0071

ROUSSEAU M-C et al. (2019) Polyhandicap and aging *Disability and Health Journal* Volume 12, Issue 4 , October 2019, Pages 657-664

SAUTEGEAU A. GARRIGUES C. FOURROUX M. (2016) Evolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap Dans *Empan* 2016/4 (n° 104), pages 19 à 24 Éditions Érès ISSN 1152-3336 ISBN 9782749253848 DOI 10.3917/empa.104.0019

SAVRY M. (2004) D'une approche spécifique du handicap et de la dépendance A une approche globale de la prise en charge de la perte d'autonomie : vers des réponses souples, transversales et de proximité Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 263 à 271 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g1.110.0263

SCHNITZLER M. (2019) Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France Dans *Gérontologie et société* 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 45 à 60 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0045

SIBILLE C. (2015) Je me souviens Dans *Le Sociographe* 2015/4 (N° 52), pages 11 à 24 Éditions Champ social ISSN 1297-6628 ISBN 9782918621270 DOI 10.3917/graph.052.0011

STICKER H-J (2004) Âges et handicaps Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 13 à 27 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/g1.110.0013

TROUILLOUD M. (2004) L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 147 à 167 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0147

VANOVERMEIR S. Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés Dans *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 209 à 228 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.110.0209

VELUT P. (2008). Les travailleurs handicapés en butte à la prise d'âge sont-ils victimes d'une double peine? Dans A. Blanc (dir.). *Les travailleurs handicapés vieillissants* (pp. 41-49). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap, Vieillesse, Société ».

VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

ZRIBI G. (2002) Les handicapés âgés Dans *Gérontologie et société* 2002/3 (vol. 25 / n° 102), pages 211 à 217 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie ISSN 0151-0193 DOI 10.3917/gs.102.0211

ZRIBI G. et SARFATY J., (1992, réédition en 2003), *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Rennes : ENSP Éditeur

Littérature grise

ANESM. (2015). L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (p. 144).

BAGHDADLI (2015) Evaluation de la fragilité chez des adultes avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) et retard mental (RM), avançant en âge Projet EFAAR Rapport final de l'appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique – Personnes handicapées avançant en âge

CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.

Chambre régionale des comptes de Nouvelle-Aquitaine. (2018). Enquête relative aux personnes handicapées vieillissantes.

CLAUDEL M., (1988), Étude du vieillissement des personnes handicapées mentales en institution spécialisée et en maison de retraite, Rapport final et rapport abrégé, Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi – DRASS Alsace, Strasbourg : IFPP.

Cour des comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes.

CREAHI Aquitaine, (2002), Les personnes handicapées âgées en Aquitaine : approche quantitative 2001-2011, rapport du CREAHI d'Aquitaine pour la DRASS d'Aquitaine, 50 p.

CREAI Alsace, (2001), Le vieillissement des handicapés mentaux dans le Haut-Rhin. État des lieux et analyse de la prise en charge institutionnelle et à domicile, étude pilotée par le conseil général du Haut-Rhin et la CRAM Alsace-Moselle.

CREAI Alsace et ORHIAL, (2002), « Le vieillissement des personnes handicapées mentales dans le département du Haut-Rhin. Deuxième partie : Le vieillissement des personnes handicapées mentales résidant en établissements médico-sociaux », Bulletin mensuel du CREAI Alsace, 87, 1-7.

CREAI Bretagne, (1998), Ajouter de la vie à la vie. Étude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement 1991/1997.

CREAI Bourgogne, (1991), « Personnes handicapées âgées en Bourgogne en 2010 : évolution prévisible et solutions envisageables », Bulletin d'informations du CREAI, 107, 11-17.

CREAI Centre, (1990), La perte des capacités liée à l'avancement dans l'âge des adultes handicapés accueillis dans les établissements de la région Centre.

CREAI Ile-de-France, (1997), L'avenir impensable. Le poids des ans et la charge du handicap, étude commanditée par la Fondation de France.

CREAI Languedoc-Roussillon, (1988), Vieillir en CAT – Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon.

CREAI Rhône-Alpes et Fondation de France, (1997), À la rencontre de parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile.

CREAI PACA-Corse, (1997), « Handicaps et vieillissement. Questions pour l'avenir », Au fil du mois, numéro spécial, 45 p.

CREAI Pays de Loire, CREAI Bretagne et Fondation de France, (1988), Handicapés et vieillissement, Actes du congrès national (La Baule, 6-8 octobre 1988).

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (2013). L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion. (p. 80). IGAS.

LUMIERE, C. (2018). Le vieillissement des personnes en situation de handicap : Un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté. Université de Bourgogne-Franche-Comté.

MISSIAEN A. (2013) Mémoire de recherche – EHESP – Adapter l'offre en santé aux personnes en situation de handicap vieillissantes en Charente

PARAPONIS A., (2019), « Personnes handicapées avançant en âge : regards économiques et sociaux » projet n° 234 de l'appel à projet Personnes handicapées avançant en âge de l'Institut de recherche en santé publique (IReSP)

VICTOR, T. (2019.). Le projet « Appartement connecté ». EPNAK.

L'attractivité des métiers

Littérature scientifique

AMOSSE T. et EREL C. (2023) Des métiers essentiels mais une faible qualité du travail et de l'emploi Dans Que sait-on ? 2023, pages 484 à 497 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0484

ACKER, F (2005). Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. *Revue française des affaires sociales*, 2005/1. pp. 161-181. <https://doi.org/10.3917/rfas.051.0161>. AMOSSE T. et EREL C. (2023) Des métiers essentiels mais une faible qualité du travail et de l'emploi Dans *Que sait-on ? 2023*, pages 484 à 497 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0484

ARBORIO, A (2014). Sophie Divay. Soignantes dans un hôpital local. Des gens de métier confrontés à la rationalisation et à la précarisation. Presses de l'ehesp, Rennes, coll. « M. Travail, genre et sociétés, 2014/2 n° 32. pp. 208-211. <https://doi.org/10.3917/tgs.032.0208>.

ARBORIO A. (2015) « Les Aides à domicile. Un autre monde populaire », *Sociologie* [En ligne], Comptes rendus, 2015, mis en ligne le 15 octobre 2015, consulté le 17 septembre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/sociologie/2601>

ARBORIO, A (2016). Promouvoir ou former ? Enjeux et usages sociohistoriques du diplôme d'aide-soignante. *Revue française des affaires sociales*, 2016/3. pp. 241-262. <https://doi.org/10.3917/rfas.163.0241>.

ARBORIO, A (2021). L'expérience comme ressource alternative pour des femmes des classes populaires ? Passer le diplôme d'État d'aide-soignante par VAE. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2021/5 N° 240. pp. 30-47. <https://doi.org/10.3917/arss.240.0030>.

ARBORIO, A (2023) Faire fonction ou faire illusion ? Autour des postes d'aides-soignantes en Ehpad Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 69 à 77 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/gsl.172.0069

AUBRY, F. (2023) Perspectives et retours d'expériences Comment retenir les préposées dans les organisations gériatriques au Québec ? Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 79 à 92 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/gsl.172.0079

BEDOK, D. (2021). Reconnaître et valoriser nos professionnels et nos métiers : Un atout indispensable pour la construction d'une société inclusive. Livre blanc sur l'attractivité des métiers du secteur social et médico-social. Nexem.

BENHAMOU, S. (2023) Une organisation du travail apprenante pour développer des emplois de qualité Dans *Que sait-on ? 2023*, pages 176 à 191 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0176

BOURDIEU, P (1986) L'illusion biographique. In *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 62-63, juin 1986.. pp. 69-72. DOI : <https://doi.org/10.3406/arss.1986.2317>

BRILLET, F., & GAVOILLE, F. (2016). L'image métier : Exploration d'une notion au cœur du choix professionnel. *Management & Avenir*, 84(2), 53-72.

BRUNELLE, Y. (2009). Les hôpitaux magnétiques : Un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. *Pratiques et Organisation des Soins*, 40(1), 39-48.

CAMPEON A., LE BIHAN-YOUIYOU B, SOPADZHIYAN A (2021). « Dynamiques locales de coordination dans le secteur de la perte d'autonomie : recompositions professionnelles autour de la gestion de cas », Sciences sociales et santé, volume 39, n°4, p. 5-31.

CAPELLETTI, L. (2023) Effets du management de proximité Dans Que sait-on ? 2023, pages 250 à 261 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0250

CHANIAL, E. (2022). Évolution du métier d'aide à domicile vers le numérique en santé. Une étude exploratoire à travers l'expérience des bénéficiaires : Management & Avenir Santé, 8(1), 53 71.

CRENSHAW K. (1989) « Démarginaliser l'intersection de la race et du sexe : une critique féministe noire de la doctrine de l'anti-discrimination, de la théorie féministe et de la politique anti-raciste » Forum juridique de l'Université de Chicago

DEMAZIERE D. (2023) Dire oui ou non à l'ordinateur La numérisation du service public de l'emploi Dans Que sait-on ? 2023, pages 336 à 349 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0336

DE MIRIBEL, J., & NEUVILLE, A. (2020). L'expérience du soin aux personnes : Construction du rapport au métier de professionnels de santé. Phronesis, 9(1), 21 33.

DEVETTER F-X. DUSSUET A. PUISSANT E. (2019), « La réduction du travail au temps "productif" dans l'aide à domicile. Un outil de baisse du "coût" du travail », Socio-économie du travail, n° 6, 2019 – 2, Tant de capital, temps de travail ?, p. 213-239 DOI : 10.15122/isbn.978-2-406-10053-9.p.0213

DEVETTER F-X. (2023) Libre propos Quelle place pour le « ménage » dans le travail d'accompagnement des personnes âgées ? François-Xavier Devetter Dans Gérontologie et société 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 149 à 156 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/gsl.172.0149

DIVAY S. (2013) Soignantes dans un hôpital local Des gens de métier confrontés à la rationalisation et à la précarisation Métiers Santé Social Presses de l'EHESP 218p.

DUMAS M. DOUGUET F/ FAHMI Y. (2016) Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ? Dans RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise 2016/1 (n° 20, vol. 5), pages 45 à 67 Éditions ARIMHE ISSN 2259-2490 DOI 10.3917/rimhe.020.0045

DUSSUET, A., NIRELLO, L. & PUISSANT, E. (2017) De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social LA REVUE DE L'IRES N° 91-92 - 2017/1-2 185

DUSSUET, A., NIRELLO, L. & PUISSANT, E. (2022). Des outils numériques au service de... ou contre le travail et la relation d'aide ? L'ambivalence liée à l'introduction d'outils numériques dans l'aide aux personnes âgées. Relations industrielles / Industrial Relations, 77(3). <https://doi.org/10.7202/1094212ar>

DUSSUET, A. et al. Le défi des « cadres du travail » dans les services de répit Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 23 à 43 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/g1.172.0023

DUSSUET, A. DEVETTER, F-X. NIRELLO, L. PUISSANT, E (2024) Les métiers du vieillissement, essentiels et pourtant insoutenables

FERONI I. et KOBER A. (1995) L'autonomie des infirmières. Une comparaison France/Grande Bretagne L'autonomie des infirmières. Une comparaison France/Grande-Bretagne. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 13, n°3, 1995. Les professions de soins : infirmières et aides-soignantes. pp. 35-68; doi : <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1336>

FRAISSE L. (2023) Aide à domicile, un métier en souffrance. Sortir de l'impasse, Xavier Devetter, Annie Dussuet et Emmanuelle Puissant, Paris, Les Editions de l'Atelier, 2023 160 pages Dans *RECMA* 2023/3 (N° 369), pages 128 à 131 Éditions Association RECMA ISSN 1626-1682 DOI 10.3917/recma.369.0132

FREIDSON E. (1986) Les professions artistiques comme défi à l'analyse sociologique. *Revue française de sociologie* N "XXVI 1.

GFELLER, F., GROSSEN, M., & ZITTOUN, T. (2023). La collaboration, enjeu d'une réforme de politique cantonale du vieillissement. *Gérontologie et Société*. (n°172, vol. 45).

GUILLAUME, S. ZYNEP O. (2016) La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire in *Question d'économie de la santé* n°214 -janvier

HOCHSCHILD A. (1983) *The Managed Heart: The Commercialization of Human Feeling*, Berkeley, The University of California Press, 1983. [Le prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel, La Découverte, Paris, 2017 312 p.]

HUGENTOBLER V. ZINN. I (2023) Élargir la focale : explorer la diversification des métiers de l'aide et de l'accompagnement Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 9 à 18 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/g1.172.0009

HUMBERT C. (2023) Evolutions d'un métier du care dans l'innovation en coordination gérontologique Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 115 à 133 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/g1.172.0115

JAEGER, M. (2013). Crise du travail social et territoires : Quelques pistes de réflexion. *Informations sociales*, 179(5), 58 68.

KLETZ F. MARCELLIN O. (2019) L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel Dans *Innovations* 2019/3 (N° 60), pages 93 à 120 Éditions De Boeck Supérieur ISSN 1267-4982 ISBN 9782807392809 DOI 10.3917/inno.pr2.0069

LOUCHARD CHARDON C. HARRY S. (2023) La pixélisation du travail soignant De l'utilisation de l'outil informatique en gériatrie Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 161 à 174 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/g1.172.0161

MEMMI, S., ROSANKIS, E., DUVAL, M., & LEONARD, M. (2021). Quels risques psychosociaux chez les salariées de l'aide à domicile ? *DARES Analyses*, 53.

MOLINIER, P. (2023) Care= !Travail Dans *Que sait-on ?* 2023, pages 498 à 511 Éditions Presses de Sciences Po ISBN 9782724641905 DOI 10.3917/scpo.colle.2023.01.0498

MOYAL, A. (2021) Une liberté sous contraintes ? : rationalisation des pratiques des professionnels libéraux de soins primaires en maisons de santé pluriprofessionnelles en France. *Sociologie*. Institut d'études politiques de paris - Sciences Po NNT : 2021IEPP0023. tel-03578142v2

NAYRAC, C. (2023). L'œil du sociologue—L'hôpital n'a pas su capitaliser sur la crise pour préserver le sens au travail. *Hospimedia*.

OH, Y. (2023) Etre une « aide-soignante familiale » en Corée du Sud : entre tradition et modernité Dans *Gérontologie et société* 2023/3 (vol. 45/ n° 172), pages 45 à 68 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231461 DOI 10.3917/g1.172.0045

PERETTI, J., & SWALHI, A. (2007). Définir et mesurer la fidélité organisationnelle. 18ème congrès de l'AGRH.

PETIT, R., & ZARDET, V. (2017). Attractivité, fidélisation et implication du personnel des EHPAD : Une problématique sectorielle et de management. *@GRH*, 22(1), 31 54.

RIET, Z. (2023). Relever le défi de l'attractivité pour l'hôpital public. *Les Tribunes de la santé*, 76(2), 77 84.

SUCHIER M. MICHEL L. FOURNIER C. (2021) Des tensions entre dynamiques professionnelles et interprofessionnelles dans le travail des aides à domicile, des aides-soignantes et des infirmières en soins primaires. *Questions d'économie de la santé*, 2021, 263. {hal-03770097}

VALETTE, A (2019). Le travail dans les organisations de santé : entre risque et innovation. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 2019/2 N° 2. pp. 133-134. <https://doi.org/10.3917/jges.192.0133>.

XING-BONGIOANNI J. (2022) Un groupe professionnel mis à mal par un outil néo-managérial ? Le cas des médecins coordonnateurs en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Thomas Denise (dir.), et al. *Sociologie des pratiques coopératives et participatives en santé*, Éditions de l'IRDES, pp.237 -249, 978-2-87812-578-8. hal-04106744

Littérature grise

ANACT (2015) 10 questions sur la Qualité de Vie au Travail

ARACT Bretagne (2017) Services à domicile Intégration d'un outil numérique Comment adapter son organisation du travail

CNSA (2024) Avis du Conseil scientifique relatif à la mise en œuvre de la COG pour 2024 Le renforcement de l'attractivité des métiers de l'accompagnement social et médico-social

CHEVALIER L. (2022) Rapport complet – Mesure d'impact social programme I-MANO – Gérontopôle Nouvelle Aquitaine

EL KHOMRI, M. (2019). Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge.

GRIS M. QUEREL A. VIEVARD L. (2023) Métropole de Lyon Commanditaire DSHE Pôle Personnes Âgées, Personnes Handicapées (PAPH) Projet Métropolitain des Solidarités

Guide UNA 35 (2017) « Amélioration des conditions de travail pour les métiers de l'aide et du soin à domicile »

INRS (2023) NS 382 Note scientifique et technique - Nouvelles formes d'emploi et d'organisation du travail Quels enjeux en matière de prévention des risques professionnels ?

JOVELIN E. (1998) Les travailleurs sociaux d'origine étrangère vocation ou repli professionnel ? Analyse sociologique d'un groupe professionnel Thèse Université des sciences et technologies de Lille sous la direction de Gabriel GOSSELIN https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Num/1998/50377-1998-205.pdf

LE JEUNE A. (2023) Attractivité des métiers du prendre soin et du lien Les facteurs d'engagement dans le métier Mai 2023 Métropole de Lyon Commanditaire DSHE Pôle Personnes Âgées, Personnes Handicapées (PAPH) Projet Métropolitain des Solidarités

Ministère des solidarités et de la santé (2021) Guide Pratique Démarche qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux

NEXEM (2021) Livre blanc sur l'attractivité des métiers du secteur social et médico-social Reconnaître et valoriser nos professionnels et nos métiers : un atout indispensable pour la construction d'une société inclusive

PROJET REGIONAL DE SANTE Bourgogne Franche-Comté (2023) Schéma régional de santé (SRS) révisé 2023-2028

UNIOPSS (2023) Les métiers de l'Humain constituent un ciment essentiel de la citoyenneté et des droits des personnes accompagnées Contribution de l'Uniopss au Livre blanc du Haut-Conseil du travail social