

Programme
des 2^{es} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
les 15 et 16 février au Palais des congrès de Paris.

Avec une réflexion sur **le parcours de vie des personnes en perte d'autonomie** et sur l'accompagnement qu'il nécessite, ces journées s'inscrivent dans le prolongement des rencontres de 2009 consacrées à l'évaluation des besoins des personnes en perte d'autonomie.

La notion de parcours de vie est très largement utilisée aujourd'hui par les pouvoirs publics et les professionnels du secteur médico-social, ainsi que par les chercheurs. Mais que recouvre l'usage massif de cette notion ? Est-ce un effet de langage ou un véritable changement de paradigme dans l'appréhension des besoins des personnes ? Que savons-nous de ces parcours ? Et comment cette connaissance peut-elle fournir de véritables points d'appui à la définition de l'offre de prise en charge ?

Les 2^{es} rencontres scientifiques de la CNSA proposent de faire le point sur les connaissances disponibles en la matière, de réfléchir aux modalités de gestion des moments de rupture et aux moyens d'améliorer l'accompagnement des personnes. Des ateliers mettront l'accent sur les parcours de publics spécifiques (personnes malades d'Alzheimer, enfants atteints d'autisme, majeurs protégés...) ou sur des moments clés de ces parcours (la scolarisation, l'entrée en milieu professionnel, les suites d'un accident...).

Elles s'adressent aux professionnels, aux décideurs, aux représentants d'associations d'usagers et aux chercheurs.

15 février 2012 : Regards croisés sur les parcours.

13h00 - 14h00 : Accueil du public

14h00 -14h15 : Allocution d'ouverture

14h15 -15h15 : Conférences plénières (amphithéâtre bleu équipé en vélotypie, LSF et boucle à induction magnétique)

Grand témoin : Jean-Marie Barbier, président de l'Association des paralysés de France.

De la prise en charge de la grande dépendance dans la vieillesse à la prévention des risques liés à la fragilité : Dario Spini, directeur de l'Institut interdisciplinaire d'étude des trajectoires biographiques, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne (Suisse).

15h15 -15h45 : Pause

15h45 -18h00 : Ateliers en parallèle

Atelier 1 : La perte d'autonomie des personnes âgées (amphithéâtre bleu équipé en vélotypie, LSF et boucle à induction magnétique).

L'allongement de l'espérance de vie a pour conséquence une très forte augmentation du nombre de personnes âgées. Dans le même temps, on assiste à une transformation de leurs parcours de vie, avec des disparités selon le sexe et le niveau d'instruction, ou encore l'environnement familial. Études épidémiologiques et enquêtes sociologiques permettront d'appréhender les multiples aspects du vieillissement et de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Intervenants : **Alain Colvez**, directeur de recherche, Inserm, expert scientifique, CNSA ;

Jean-François Dartigues, professeur, Université Victor Segalen, Bordeaux 2 ;

Monique Membrado, chercheuse CNRS, Laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoire, Université Toulouse-Le-Mirail.

Animateur : **Alain Franco** (CHU de Nice, CNR Santé).

Rapporteuse : **Emmanuelle Cambois** (Institut national d'études démographiques).

Atelier 2 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : du diagnostic à l'accompagnement (salle 252 A équipée en vélotypie).

Le parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée suit généralement plusieurs stades, correspondant à l'avancement de la maladie. Mais

d'autres changements interviennent et transforment de la vie des personnes et de leurs proches. L'atelier abordera les caractéristiques de leur parcours, en lien avec les modalités de diagnostic et de prise en charge professionnelle et non professionnelle.

Intervenants : **Sandrine Andrieu**, professeure de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie, UMR1027 Inserm Université Paul Sabatier, Gérontopôle CHU de Toulouse ;
Francine Ducharme, professeure, Université de Montréal, chercheuse, centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Canada) ;
Claude Martin, directeur de recherche, CNRS.

Animatrice : **Florence Leduc** (Association française des aidants)

Rapporteur : **Olivier Dupont** (CNSA)

Invitée : **Marie-Odile Desana** (France Alzheimer)

Atelier 3 : Les personnes atteintes d'autisme et leur entourage : des trajectoires couplées (salle 243 équipée en vélotypie et interprétariat anglais-français).

Cet atelier sera l'occasion de faire le point sur l'état des connaissances récentes disponibles en France et à l'étranger sur les parcours des enfants atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement, les difficultés qu'ils rencontrent lors du passage à l'âge adulte, et le vécu des parents et de leur famille.

Intervenants : **Brigitte Chamak**, ingénieure de recherche Inserm, Centre de recherche médecine, science, santé, société (CERMES3), Université Paris 5 - René Descartes ;
Christine Fountain, postdoctoral research scholar at the Paul F. Lazarsfeld center for social sciences at Columbia University (New York, USA);
Patricia Howlin, professeure, clinical child psychology Institute of psychiatry, Kings College London (Angleterre).

Animatrice : **Amaria Baghdadli** (Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon).

Rapporteur : **Saïd Acef** (MNASM).

Atelier 4 : Handicap et parcours professionnels (salle 253 équipée en vélotypie).

L'accès à la formation, l'insertion, la reconversion et le maintien dans l'emploi seront au cœur de cet atelier consacré aux parcours professionnels des personnes en situation de handicap, dans l'objectif de mieux comprendre les spécificités de l'emploi des travailleurs handicapés, l'origine des ruptures de parcours et de l'instabilité qui caractérise le plus souvent leur carrière.

Intervenants : **Nadia Amrous**, chargée d'études, Direction de l'animation de la recherche des études et des statistiques ;

Serge Ebersold, sociologue, professeur des universités à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, membre du groupe de sociologie politique européenne ;

Bernard Pachoud, psychiatre, maître de conférences en psychologie, Université Paris 7 - Denis Diderot.

Animateur : **Arnaud de Broca** (Association des accidentés de la vie - FNATH).

Rapporteuse : **Isabelle Merian** (Fagerh).

Atelier 5 : Le vieillissement des personnes handicapées (salle 252B équipée en vélotypie).

L'espérance de vie des personnes handicapées n'a cessé de progresser ces dernières années. Une nouvelle longévité à laquelle les dispositifs sanitaires, sociaux et législatifs doivent s'adapter et à laquelle les professionnels, les personnes et leur famille ne sont pas toujours préparés. Cet atelier abordera les conséquences du vieillissement des personnes handicapées sur leur santé, leur vie professionnelle en milieu ordinaire ou protégé, leurs liens sociaux et leur vie à domicile et en institution.

Intervenants : **Brigitte Dherbey**, directrice du Samsah TC-CL13 « Interaction » ;

Anne Dusart, conseillère technique, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations de Bourgogne ;

Henri-Jacques Stiker, directeur de recherche, laboratoire identités, cultures, territoires, Université Paris 7 - Denis Diderot.

Animatrice : **Christel Prado** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis - UNAPEI)

Rapporteuse : **Hélène Marie** (CNSA).

Atelier 6 : L'entrée dans la protection juridique et le devenir des majeurs protégés (salle 242B équipée en vélotypie, LSF).

La mise sous protection juridique représente un événement majeur dans la vie des personnes qui se voient assistées dans leurs démarches et protégées contre les abus, mais aussi privées de tout ou partie de leur indépendance. L'atelier interrogera l'évolution du cadre juridique régissant la protection des personnes vulnérables, le rôle de la famille et des professionnels dans le processus de mise sous tutelle, et les conditions de vie quotidienne des majeurs protégés.

Intervenants : **Anne Caron-Déglise**, magistrate chargée de la protection des majeurs, Cour d'appel de Paris ;

Benoît Eyraud, maître de conférences, Université Lumière, Lyon 2, Centre Max Weber ;

Suzanne Philips-Nootens, professeure associée, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, (Québec, Canada).

Animateur : **Federico Palermi** (Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer)
Rapporteuse : **Alissa Lancry** (CNSA).

16 février 2012 : Les parcours à l'épreuve du système d'aide et de soin.

8h30 - 9h00 : Accueil du public

9h00 - 10h30 : Conférence plénières (amphithéâtre bleu équipé en vélotypie, LSF et boucle à induction magnétique)

L'inclusion : de quoi parle-t-on ? Ou aucun citoyen n'a l'exclusivité du patrimoine social : **Charles Gardou**, anthropologue, professeur à l'Université Lumière, Lyon 2.

La coordination des soins et services : **Marie-Sophie Desaulle**, directrice de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire.

10h30 - 11h00 : Pause

11h00 - 13h00 : Ateliers en parallèle

Atelier 7 : L'entrée des personnes âgées en établissement: parcours individuels et gestion collective (salle 252 A équipée en vélotypie).

De nombreuses études dressent un constat pessimiste sur l'entrée des personnes âgées en établissement d'hébergement : le placement est le plus souvent subi par la personne, ce qui génère un sentiment d'échec pour sa famille. Comment, dans un contexte de gestion collective des établissements et services, transformer cette rupture en une étape plus acceptable pour les personnes et leur entourage ?

Intervenants : **Vianney Bréard**, médecin coordonnateur, coordination des établissements gériatriques du Cher ;

Marie Francoeur, docteur en sociologie du vieillissement, directrice d'EHPAD et d'USLD ;

Jean Mantovani, Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées, Inserm.

Animatrice : **Nathalie Maubourguet** (Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpads – FFAMCO).

Rapporteur : **Dominique Argoud** (Université Paris Est Créteil).

Atelier 8 : Les ruptures évitables des parcours des personnes âgées amphithéâtre bleu équipé en vélotypie, LSF et boucle à induction magnétique)

Cet atelier est consacré à la gestion des ruptures dans le parcours de santé des personnes âgées, tels que les hospitalisations en urgence et le retour à domicile. Les intervenants évoqueront les dispositifs facilitant la coordination des aides et des services, et l'anticipation des moments de crise, ainsi que le rôle des professionnels dédiés à la coordination des parcours des personnes âgées comme les gestionnaires de cas.

Intervenants : **Marie-Aline Bloch**, directrice de la recherche, École des hautes études en santé publique ;

Samuel Lesplulier, gestionnaire de cas, MAIA Eollis, vice-président de l'Association française des gestionnaires de cas ;

Marie-Dominique Lussier, manager en charge des projets du champ médico-social, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux.

Animateur : **Alain Grand** (Université Toulouse 3).

Rapporteuse : **Sylvie Merville** (CNSA).

Atelier 9 : La scolarité des enfants handicapés : comment répondre à la diversité des situations ? (salle 253 équipée en vélotypie).

Cet atelier propose d'examiner les dispositifs visant à faciliter l'accès des enfants en situation de handicap à l'école, à les maintenir le plus longtemps possible dans la scolarité, et à améliorer leurs conditions d'apprentissage et de participation sociale. L'enjeu est de développer des services qui, tout en étant personnalisés soient mis en place pour le plus grand nombre et organisés à un niveau national.

Intervenants : **Jean-Yves Barreyre**, directeur du Centre d'études, documentation, information et action sociales, et directeur de la délégation ANCREAI Ile de France ;

Anne Vanbrugghe, enseignante, Institut de recherche et de formation pour l'éducation des jeunes handicapés ;

Aliette Verillon, psychologue, ingénieure de recherche à l'Institut national d'éducation, École normale supérieure.

Animatrice : **Caroline Huron** (Inserm).

Rapporteuse : **Valérie Delestre** (Direction générale de l'enseignement scolaire, Ministère de l'éducation nationale, jeunesse, vie associative).

Atelier 10 : L'insertion professionnelle : formation, accès et maintien dans l'emploi (salle 243 équipée en vélotypie).

Dans la continuité de l'atelier 4, cet atelier propose d'échanger sur les dispositifs d'insertion professionnelle des personnes handicapées, notamment pour les 16-25 ans. Les établissements et les dispositifs de prise en charge des enfants et des jeunes en situation de handicap marquent une forte rupture lors du passage à l'âge adulte. La discussion s'appuiera sur la présentation de programmes développés en France et en Europe pour faciliter l'accompagnement vers l'emploi et la coordination des professionnels du secteur médico-social, de l'éducation et de l'emploi.

Intervenants : **Emmanuelle Jouet**, chargée de recherche, Laboratoire de psychiatrie sociale, établissement public de santé Maison Blanche ;

Nadine Nonain, directrice de la maison départementale des personnes handicapées de la Marne ;

Valérie Paparelle : directrice territoriale déléguée de l'ADAPT-Val d'Oise.

Animateur : **Jean-François Ravaud** (Centre de recherche médicale et sanitaire - CERMES).

Rapporteur : **Michel Busnel** (Comète France).

Atelier 11 : Après un accident : réadaptation et réinsertion sociale (salle 242B équipée en vélotypie).

Cet atelier sera consacré à la gestion des parcours des personnes cérébrolésées. Les professionnels soulignent de façon unanime l'importance de la continuité et de la cohérence de leur prise en charge, depuis l'accident jusqu'à la réinsertion socioprofessionnelle. Les intervenants pointeront les failles de la prise en charge et discuteront des possibles pistes d'amélioration.

Intervenants : **Arièle Lambert**, directrice des services Arceau Anjou – Mutualité française ;

Guylaine Le Dorze, professeur titulaire, faculté de médecine, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal (Canada) ;

Pascale Pradat-Dielh, médecin, médecine physique et de réadaptation, La Pitié-Salpêtrière.

Animateur : **Emeric Guillermou** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés - UNAFTC).

Rapporteur : **Jacques Pélissier** (CHU de Nîmes).

Atelier 12 : Quelle autonomie dans le choix des prises en charge et des lieux de vie ? (salle 252 B équipée en vélotypie et LSF).

Faisant écho à l'atelier 6, cet atelier propose d'enrichir le débat sur l'autonomie des personnes en situation de handicap en abordant les choix de prise en charge et de lieux de vie. Quand les désirs des personnes entrent en conflit avec leur sécurité, les professionnels mandatés pour leur procurer soin et protection peuvent être amenés à agir malgré elles, voire contre leur gré. Il sera question des principes éthiques qui sous-tendent l'aide à l'autonomie, des dispositifs permettant aux personnes de mieux maîtriser leur parcours, et de la façon dont leur parole est prise en compte dans les décisions engageant leur vie quotidienne et leur devenir.

Intervenants : **Elisabeth Bourbonnais**, directrice de l'Institut du Mai, école de la vie autonome ;

Fabrice Gzil, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer ;
Antoine Hennion, professeur, Centre de sociologie de l'innovation, Mines-ParisTech.
Animatrice : **Florence Weber** (École normale supérieure).
Rapporteuse : **Evelyne Sylvain** (conseil général du Nord).

13h00 - 14h30 : Déjeuner

14h30 – 17h00 : Restitution des ateliers et débats, animés par **Juliette Bloch**, directrice scientifique, CNSA et **Bernadette Moreau**, directrice de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA.

17h00 : Clôture des 2es rencontres scientifiques de la CNSA.

Allocution de **Roselyne Bachelot-Narquin**, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale.

Les journées ont été préparées avec l'aide de Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, Centre de gestion scientifique, Mines-ParisTech. Elles seront animées par Bruno Rougier, journaliste à France Info.