

Carte blanche à Denis Piveteau

Présentation de l'intervention

En octobre 2024, le Programme prioritaire de recherche (PPR) Autonomie a invité des acteurs français des secteurs du grand âge et du handicap à échanger avec des scientifiques étrangers spécialistes de ces sujets afin de penser l'avenir d'un secteur en crise qui doit pourtant d'ores et déjà faire face au besoin croissant. Comment les réponses apportées à l'international peuvent-elles être source d'inspiration pour aborder les défis français ? Découvrez la carte blanche à **Denis Piveteau**, Conseiller d'Etat.

Dans sa carte blanche, Denis Piveteau, conseiller d'État, ancien directeur de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA), revient sur la création récente du cinquième risque de la sécurité sociale, le risque autonomie, et la manière dont il se distingue des risques historiques (santé, famille, maladie, retraite). Il s'adresse à des environnements de vie et à des désirs plus qu'à des besoins objectivables, sans chercher à « réparer » ; il vise à renforcer le pouvoir d'agir des personnes, dans leur singularité et leur subjectivité. Mais alors, comment gérer un risque de protection sociale ainsi caractérisée ? C'est tout le défi posé à la recherche en sciences humaines et sociales.

Playlist de rediffusion de l'événement :

https://www.youtube.com/playlist?list=PLYezeAeKFE3Duro9w8N_DYmbEuPOIERjs

Intervention

Claude Martin

Je vais inviter notre grand témoin à me rejoindre, que je vais présenter succinctement avant de lui donner sa carte blanche. On est très heureux de l'avoir avec nous. Denis Piveteau est une figure, au risque de lui faire gonfler un peu les chevilles, une figure importante du domaine de l'autonomie au sens où nous l'entendons en France. Alors, si on l'a invité, c'est précisément parce que, bien entendu, il a été une cheville ouvrière particulièrement cruciale et aussi le premier directeur de la CNSA. Il a en quelque sorte bâti dans cette maison les premières pierres qui ont fait ce qu'elle est devenue aujourd'hui. En même temps, j'ai découvert en lisant des bouts de CV que nous avons failli être collègues au CNRS, car il y a été avant que j'y entre moi-même, chercheur entre 1985 et 1990. C'est un ancien élève de l'école polytechnique qui a choisi la haute fonction publique et les questions sociales. Il n'est pas le seul à avoir parcouru ce genre de transition, mais elle est tout de même remarquable. Et puis, il est maintenant au Conseil d'État et à la section sociale du Conseil d'État. Et ce que nous lui avons demandé, c'est d'avoir toute liberté pour puiser dans ce qu'il a entendu toute la journée et de ce qu'il sait bien sûr de ce programme prioritaire de recherche qui essaie de faire un dialogue entre recherche, décision publique, représentants des usagers et, au fond, cette temporalité longue d'investissement dans la recherche pour que peut-être il y ait un avant et un après PPR, parce qu'il n'y en aura probablement pas deux. L'avenir nous le dira, mais c'est un programme dont on espère qu'il portera des fruits et pour les scientifiques et pour les citoyens, et pour les décideurs publics. C'est à vous, je vous remercie beaucoup une fois encore.

Denis Piveteau

Merci Claude, merci à ceux qui sont... Je vais peut-être me mettre un peu trop solennellement, pardon, mais j'ai quelques papiers... au pupitre. C'est un honneur de conclure ces deux journées. Je n'ai pas pu être avec vous hier, mais j'ai pu assister à toute la journée aujourd'hui, et je salue du coup ceux qui nous voient à distance. Je remercie ceux qui sont présents dans la salle ; c'est toujours plus

chaleureux de s'adresser à de vraies gens que l'on voit physiquement, mais l'on est très contents de profiter de l'extension que permet la visio.

Je vais prendre les choses sous un angle juridique, puisque c'est en quelque sorte, professionnellement, Claude l'a rappelé à l'instant, ce point de vue un peu sécant que je peux porter. L'angle juridique est intéressant parce que les sciences sociales doivent cheminer, doivent trouver leur sujet d'étude dans un espace qui est structuré par les règles que les sociétés se sont fixées à elles-mêmes, par les normes de droit. La recherche en sciences sociales se saisit par conséquent d'un espace social qui est architecturé par le droit, dont le droit fixe en quelque sorte l'architecture. Mais elle n'est pas non plus prisonnière de cette architecture, parce que les sciences sociales peuvent tout à fait poser un regard critique sur cette architecture juridique et peuvent aider à la faire évoluer, cette architecture. Et le chemin du grand âge, du handicap et de la perte d'autonomie est au carrefour de beaucoup de corpus juridiques. On peut citer l'État, droit de la santé, droit de la Sécurité sociale, assurance vieillesse, assurance maladie, droit de la construction pour l'accessibilité, le droit du travail, le droit de l'aide sociale, etc. Et celui que je voudrais retenir ce soir, puisque je ne vais pas les traiter tous, c'est celui qui m'intéresse le plus, parce que c'est le dernier-né — le dernier structuré en tout cas —, c'est la grande nouveauté en France, le fait que l'autonomie est depuis une loi (coupure micro)... une solidarité nationale, inscrite comme un nouveau risque de protection sociale. Santé, autonomie, retraite, accident du travail, famille : en France, ce sont les cinq risques de protection sociale qui structurent juridiquement, soudent juridiquement la collectivité nationale. Et l'on dit que l'autonomie est le cinquième risque de la Sécurité sociale, parce que c'est le cinquième arrivé chronologiquement.

Pour l'instant, ce nouveau risque — petit arrêt sur image avant de développer autour de ce risque parce que je veux justifier la raison pour laquelle je vais le prendre pour exemple alors que j'aurais pu prendre des tas d'autres champs du droit — est particulièrement intéressant parce que, aujourd'hui, il est encore historiquement et structurellement ciblé sur le grand âge et le handicap, parce qu'il hérite financièrement de plusieurs aides dirigées vers ces publics. Mais rien n'interdit, et on doit même souhaiter qu'il s'émancipe un jour de toute l'approche par public. Aujourd'hui, vous vivez avec un handicap et comme tout le monde vous avez droit à l'assurance maladie pour vos soins, aux allocations familiales pour votre famille, à une retraite si vous avez travaillé, et puisque vous avez un handicap vous avez droit pour vos besoins à l'autonomie à l'assurance autonomie. Demain, on devrait pouvoir dire la même chose de quiconque qui aurait les mêmes droits et qui traverserait à un moment de sa vie une perte d'autonomie, une difficulté à accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et les gestes de participation à la vie sociale. En un mot, ce n'est pas tous les jours qu'on crée un nouveau risque de protection sociale, et celui-ci a une certaine dynamique devant lui.

Comment la recherche permet de mieux poser les ambitions du droit, d'un outil vers le droit, et la deuxième idée, l'idée inverse, c'est comment est-ce que la nature intrinsèque d'un nouveau droit peut faire une projection sur les méthodes de recherche.

Sur le premier point, il faut s'expliquer. On a un espace juridique qui est en train de naître, juridique et administratif, qui est en train de s'ouvrir à partir de ce nouveau risque de la protection sociale. À la différence des précédents risques (santé, vieillesse, famille, etc.), l'autonomie d'une personne se définit juridiquement au regard de son environnement de vie. Celle-ci ne peut être évaluée qu'au regard de l'environnement de vie de la personne, ou celui dans lequel elle a vocation à évoluer. On emploie d'ailleurs le terme parfois — pas très fameux — de « projet de vie ». Toujours est-il que l'on doit prendre en compte l'environnement de vie et répondre aux besoins d'une personne qui est environnée. Ça, c'est la réalité juridique.

Or, les aidants familiaux, les aidants professionnels, ont une place évidente dans l'environnement de vie. En France, leurs choix sont déterminants pour caractériser ce qu'est un environnement de vie. Or, les schémas juridiques qui se déploient aujourd'hui sur le cinquième risque, sur les débuts du cinquième risque, se rétrécissent, hélas, à une vision de l'aidant qui est essentiellement substitutive. L'aidant informel, l'aidant familial est appréhendé peu ou prou dans le cadre actuel du déploiement du cinquième risque comme une forme de substitut volontaire ou involontaire d'une aide professionnelle qui est défailante. Et donc je pense que cette approche limite gravement, elle bride en quelque sorte une potentialité de ce que devrait être un risque d'aide à l'autonomie. L'aidant informel, familial, doit dans ce cadre pouvoir être aidé non pas seulement comme un professionnel par défaut. Il faut voir ce que sa présence et ses compétences permettent d'apporter à l'enrichissement d'un environnement de vie, au soutien des projets de la personne qu'il aide, et aussi de ses propres projets. C'est l'environnement dans son ensemble qui doit être pris en compte. Donc il y a un enjeu aujourd'hui à ce que l'espace juridique potentiel qui s'ouvre ne se referme pas et à ce que l'aide aux aidants soit pensée en considérant qu'ils concourent à l'environnement de vie, d'une manière qui est en partie non substituable en termes de présence et de sécurisation à une aide professionnelle ; un mode de présence, une forme de sécurisation que les professionnels n'apportent pas. Et la recherche scientifique peut et doit aider à rendre compte — Claude le disait encore ce matin, — de ce que l'entourage non professionnel a de propre, a de structurant. C'est la recherche à pied de biche si vous voulez, qui saisit à l'interstice du droit une potentialité du droit, la faille, et qui l'élargit.

Exemple de faille, pour être concret, le fait que le cinquième risque a accepté, du bout des lèvres, quelques dizaines de millions d'euros — ça a l'air beaucoup, mais pour la protection sociale quelques dizaines de millions d'euros, c'est l'épaisseur du trait — de financer l'accompagnement d'un soutien professionnel à l'aide informelle que se procurent les cohabitants d'un même logement : cela s'appelle l'aide à la vie partagée. Je n'aide pas directement, j'aide le lien qui aide. C'est une articulation extrêmement subtile, très complémentaire à l'aide professionnelle [coupure micro] davantage observée et investie par la recherche, et dilatée pour en déployer les potentialités et les mérites.

C'est le premier temps de ce que je voulais illustrer ce soir, en quelque sorte, la recherche comme permettant au droit de déployer ses potentialités. On aurait pu prendre des tas d'autres exemples, mais je voulais prendre l'exemple des aidants, car il en était question ce matin.

Moins intuitive peut-être est la thèse inverse que j'annonçais, c'est-à-dire le droit qui vient en quelque sorte stimuler, susciter, fonder certaines méthodes de recherche. Il y a dans ce cinquième risque de protection sociale, et ça va faire écho aux tables rondes de cet après-midi. Il y a dans le cinquième risque de protection sociale tel qu'on le pense juridiquement une première particularité dont j'ai déjà parlé — le fait qu'il s'adresse à des environnements de vie —, et une deuxième, qui se déduit de la première d'ailleurs, qui est que dès lors qu'on admet qu'il doit prendre en compte les projets qu'on a pour sa propre vie, on admet qu'il s'adresse à des désirs plus qu'à des besoins. Des désirs entendus comme au-delà des seuls besoins physiologiques les plus objectifs. Et donc qu'il s'adresse structurellement à une subjectivité. Je précise les choses. L'objet de l'aide à l'autonomie tel qu'il est juridiquement pensé, en tant que concept juridique, ce n'est pas comme pour les autres risques de Sécurité sociale de réparer une situation. L'assurance retraite, elle veut réparer, au moins partiellement, un salaire qu'on ne touche plus. L'assurance maladie, elle veut financer le soin qui permet de retrouver la santé perdue ou de maintenir un état de santé. Les allocations familiales, de rattraper un niveau de vie affecté par la présence des enfants. Donc il y a toujours le repère implicite d'un individu normal, d'un ménage normal, gagnant normalement sa vie, ayant une santé normale,

que la Sécurité sociale doit permettre de retrouver ou de maintenir. C'est la logique de réparation. Dans l'assurance autonomie, structurellement, il n'y a plus aucune normalité à rétablir. On est ce qu'on est, avec des capacités physiques, psychiques, mentales, qui sont peut-être plus limitées, mais il s'agit de prendre acte des capacités qu'on a (logique capacitaire) et de leur ouvrir le plus de possibles, tous les possibles. Possibles en termes de capacité d'agir pour les personnes sur leur environnement, sur leurs interactions sociales. Une assurance autonomie c'est juridiquement une assurance du pouvoir d'agir. Et donc elle est marquée structurellement par la subjectivité. Son contenu, ses prestations sont liés aux désirs des personnes, et ça, c'est très concret. Quand on fait une annonce politique en disant qu'on va prendre à 100 % en charge en assurance maladie une intervention chirurgicale, un médicament, etc., on le fait après avoir estimé le coût dans un bureau — j'ai vécu dans ce genre de bureau —, à partir d'un jugement d'experts sur le nombre de personnes qui auront besoin de cette intervention ou de ce médicament. Comment fait-on lorsque l'on fait la même annonce de prise en charge à 100 % du coût des fauteuils roulants ? C'est complètement autre chose. Il y a bien sûr au départ des données objectives sur les situations d'invalidité — pas très documentées d'ailleurs. Mais ensuite pour savoir dans la gamme de prix qui va de quelques centaines d'euros à plusieurs dizaines de milliers, ce dont les différentes personnes visées vont avoir besoin, ça ne dépend plus seulement d'une parole d'experts sur l'état physique ; il faut en savoir beaucoup plus sur les projets, les désirs, la manière de vivre, est-ce que j'ai l'intention de faire du foot-fauteuil. Pour savoir ce que va signifier financièrement cette mesure, il faut me donner la parole, ou se croire capable de la prendre à ma place. C'est une vérité qui est évidente, mais ça prend à revers toutes les logiques traditionnelles des risques historiques de la Sécurité sociale (maladie, retraite, famille), pour lesquels ce qui peut être pris en charge est objectivé. Donc c'est révolutionnaire.

On peut se demander pourquoi beaucoup de gens n'en ont encore pas pris conscience. Sans doute en raison de ce que jusqu'à présent le principal effort, en tout cas en France, a porté notamment sur le grand âge, sur l'aide à l'autonomie la plus proche des besoins élémentaires, du lever, du coucher, de la toilette, du repas. Autrement dit, de ceux qui sont les plus proches des thématiques assez objectives de santé. Vous le savez, je me répète, l'aide à l'autonomie, c'est bien au-delà de l'aide aux gestes élémentaires de la seule vie quotidienne. Et surtout, c'est beaucoup plus que cela y compris, et même d'abord, dans l'aide aux besoins les plus physiologiques. Les petits rushs filmés de ce matin ont très bien montré cette réalité. Aider une personne à faire sa toilette, ce n'est pas simplement l'acte technique de la laver comme on laverait un objet. Aider à prendre un repas, ce n'est pas l'acte technique que de nourrir. Ce sont des gestes autant relationnels que techniques. Leur qualité ne peut pas, au-delà de l'indispensable bonne exécution technique — qui est le premier étage de la qualité —, leur qualité globale ne peut pas faire abstraction du ressenti subjectif de la personne qu'on accompagne. Donc la définition par la personne elle-même de son besoin d'aide à l'autonomie et l'appréciation par la personne elle-même de la conformité de cette aide à son besoin, ce ne sont pas des suppléments qualitatifs, c'est le cœur même de ce qu'est une aide à l'autonomie. On pourrait développer beaucoup. C'est pour ça que je disais que l'aide à l'autonomie, c'est ou cela devrait être présenté comme le risque du pouvoir d'agir.

J'étais intéressé par la baseline du projet IMPACT, c'est tout à fait ça, on se rejoint, good support isn't just about services but it's about having life.

La conséquence de tout cela — et je vais terminer là-dessus —, c'est que lorsqu'on met en avant en matière d'aide à l'autonomie la recherche participative, les voix de co-production des savoirs, il ne s'agit pas seulement comme l'a bien pointé tout à l'heure le professeur Spini d'une expression militante, ce n'est pas non plus un souci que la recherche soit orientée vers des choses utiles ; c'est

une question épistémologique. On touche à un point qui est constitutif de la notion même d'autonomie, le pouvoir d'agir. L'objet de la recherche est inévitablement, par sa nature même — sa nature juridique —, entre les mains des personnes concernées : leur parole, leur ressenti, leur projet, dans ce qu'ils ont de plus subjectif ; c'est le matériau.

Voilà, pour conclure, je me résume. Le droit de l'aide à l'autonomie, le cinquième risque de sécurité sociale que porte aujourd'hui en France la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie — à laquelle Claude a fait allusion tout à l'heure et dont un représentant était sur la table ronde à l'instant, c'est la dernière-née des caisses de sécurité sociale en France — ce risque est encore dans l'enfance. Il n'est plus nouveau-né, mais il n'a pas encore atteint l'âge adulte, il est encore en croissance, il est encore malléable. C'est une chance. Il a besoin de la recherche en sciences sociales pour éviter le recroquevillement, pour éviter que cette croissance se fasse sur des modèles datés, sur des visions qui seraient héritées des anciens paradigmes, des paradigmes des anciens risques de protection sociale. Et quand ça commence à coûter de l'argent, c'est un vrai risque. Mais à l'inverse, ou en même temps, il peut soutenir conceptuellement la recherche en sciences sociales dans ce qu'elle a de méthodologiquement le plus prometteur et innovant. Je me tourne encore vers Claude Martin qui parlait de temporalité, le PPR n'arrive pas n'importe quand, je crois qu'il vient juste à temps, au bon moment, il ne doit pas rater ce moment.

Je vous remercie.

En savoir plus sur le PPR Autonomie

Découvrir le PPR Autonomie et ses activités : <https://ppr-autonomie.com/>

S'abonner à la newsletter du PPR Autonomie :

<https://survey.miti.cnrs.fr/limesurvey/index.php/489769>

Suivre le PPR Autonomie sur LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/77602129>

Suivre le PPR Autonomie sur Bluesky : <https://bsky.app/profile/ppr-autonomie.bsky.social>

Suivre le PPR Autonomie sur Mastodon : https://sciences.social/@ppr_autonomie