



EHESP

**Directeur d'Établissements
Sanitaires, Sociaux et
Médico-Sociaux**

Promotion : **2015-2016**

Date du Jury : **décembre 2016**

**La participation sociale
dans la prise en charge au domicile
Enquête en zone rurale**

Hélène SORINA

Remerciements

Je remercie M. BOYÉ, Érick, mon maître de stage, qui m'a fait confiance et m'a laissé toute latitude dans mes recherches. Grâce à lui, j'ai perçu l'importance de la dimension territoriale et du travail en réseau. Je suis aussi fort reconnaissante à l'infirmière coordonnatrice du SSIAD, Mme MALLET. Elle m'a accompagnée de manière professionnelle dans une ambiance chaleureuse. Son équipe d'aides-soignantes a su m'intégrer dans son fonctionnement et répondre à mes diverses sollicitations. Je les en remercie.

Je remercie également les acteurs de la politique publique territoriale, ceux que j'appelle dans cette étude les institutionnels, de m'avoir octroyé de leur temps pour m'aider à analyser la dimension de la participation sociale dans l'accompagnement au domicile. Il s'agit de M. MORIVAL, Mme CROSSE-RONE, Mme DEVAUX, Mme LEONARD, M. BARBOSA.

Ce mémoire n'existerait pas sans la bienveillance des usagers. Ils m'ont accueillie chez eux, ont accepté de partager un peu de leur intimité, et ont tenté de me guider sur le chemin de la prise en charge. Je leur témoigne ici de ma gratitude.

C'est avec une pensée toute particulière que j'évoque ici ma mère, Mme FERLINI Françoise, directrice de dispositifs médico-sociaux associatifs, pour sa relecture méticuleuse et judicieuse.

Enfin, je souhaite remercier vivement, au seuil de ma formation, M. Alain GARBAY, mon mentor de la première heure, DESSMS exceptionnel et reconnu, grâce à qui j'ai connu l'EHESP.

Sommaire

Introduction	1
1 Une mise en oeuvre de la participation sociale toute relative	7
1.1 Une action publique peu cohérente	7
1.1.1 L'abandon du concept par les politiques publiques	7
1.1.2 Un système caractérisé par le cloisonnement et la fragmentation	9
1.1.3 Des services de proximité centrés sur leurs préoccupations	10
1.2 Le changement de paradigme par le parcours : une réintroduction discrète	12
1.2.1 Une offre de services diversifiée contribuant au maintien au domicile	13
1.2.2 La volonté politique de coordination.....	14
1.2.3 L'introduction de la gérontechnologie	15
1.3 Les spécificités liées à la ruralité	17
1.3.1 La volonté récente de construire une politique départementale coordonnée de l'autonomie.....	17
1.3.2 Le territoire de santé Villeneuve/ Fumel et le SSIAD de Sainte-Livrade-sur-Lot	19
1.3.3 Les caractéristiques de la participation sociale en zone rurale.....	20
2 La participation sociale à l'épreuve d'un territoire rural : des approches institutionnelles et populationnelles difficilement conciliables.....	22
2.1 La définition des hypothèses	22
2.1.1 L'évaluation des besoins.....	22
2.1.2 L'offre de soins et services et leur coordination	25
2.1.3 La parole de l'utilisateur.....	26
2.2 La méthodologie	27
2.2.1 Le recueil du point de vue des usagers	27
2.2.2 Le recueil du point de vue des institutionnels	28
2.3 Les principaux résultats	29
2.3.1 Les résultats populationnels.....	29
2.3.2 Les résultats institutionnels	32

3	Un plan d'actions pour la mise en oeuvre de la participation sociale	35
3.1	Instaurer une culture professionnelle irriguée par la participation sociale	35
3.1.1	Travailler une approche holistique du projet de vie individualisé	35
3.1.2	Utiliser le levier de la formation	36
3.1.3	Instaurer une philosophie de prise en charge fondée sur les capacités.....	37
3.2	Participer à l'élaboration de la politique territoriale	38
3.2.1	Développer les partenariats	38
3.2.2	Travailler l'animation territoriale	39
3.3	Faire émerger et construire la parole de l'utilisateur	40
3.3.1	D'une expression encore balbutiante.....	40
3.3.2	... à une parole apprenante, force de proposition.....	41
	Conclusion.....	47
	Bibliographie.....	49
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

A	
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADMR	Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
AGILLE	Améliorer la Gouvernance et développer l'Initiative Locale pour mieux Lutter contre l'Exclusion
ANAH	Agence Nationale de l'Habitat
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de la Santé
ASV (loi)	Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement
C	
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre de Coordination d'Action Sociale
CCP	Coordination Clinique de Proximité
CD	Conseil Départemental
CH	Centre Hospitalier
CIF	Classification Internationale des Fonctionnements, du Handicap et de la Santé
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAV	Caisse Nationale de Vieillesse
CTA	Coordination Territoriale d'Appui
CVS	Conseil de la Vie Sociale
D	
DATAR	Délégation interministérielle à l'Aménagement du Territoire et à l'Attractivité Régionale
DEAVS	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale
DESSMS	Directeur d'Etablissements et Services Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux
DTARS	Directeur Territorial de l'Agence Régionale de la Santé
E	
EHPA	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées
EHPAD	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
EMG	Equipe Mobile Gériatrique
EMGP	Equipe Mobile Gériatrique Psychiatrique
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ESSMS	Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
I	
IDEC	Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice
IDEL	Infirmière Diplômée d'Etat Libérale
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
G	
GCSMS	Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-Sociale
GDS	Geriatric Depression Scale
GEVA	Guide d'Evaluation multidimensionnelle adapté aux besoins des personnes âgées
GEVA-A	Guide d'Evaluation multidimensionnelle adapté aux besoins des personnes âgées
GIR	Groupe Iso-Ressources

H	
HAD	Hospitalisation A Domicile
J	
JORF	Journal Officiel de la République Française
L	
LFSS	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
M	
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MARPA	Maison d'Accueil Rurales pour Personnes Agées
MobiQual	Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
O	
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de Fin de Vie
P	
PAERPA	Personne Agée en Risque de Perte d'Autonomie
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPS	Projet Personnalisé de Santé
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
PVI	Projet de Vie Individualisé
R	
RIPPH	Réseau International du Processus de Production du Handicap
S	
SAAD	Service d'Accompagnement et d'Aide à Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
SFGG	Société Française de Gériatrie et Gérontologie
SSR	Soins de Suite et de Rééducation
T	
T2A	Tarifcation A l'Activité
U	
UNA	Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux domiciles
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé

Introduction

Ce sont par des propos tout à fait personnels que je me permets de débiter cette étude. Voilà un an maintenant que j'ai eu à endosser le rôle d'aidant familial. Cette expérience auprès de ma grand-mère a duré deux mois. Malgré les interventions quotidiennes du Service d'Accompagnement et d'Aide à Domicile (SAAD) et du Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), j'ai dormi régulièrement chez elle, effectué les transferts, assuré la coordination des multiples acteurs, etc. La dernière hospitalisation a sonné la fin du maintien au domicile. Le verdict fut unanimement partagé par les intervenants, les services, les infirmières diplômées d'état libérales (IDEL), le médecin traitant et le praticien hospitalier. Les deux enfants étaient désespérés, ma grand-mère s'est résignée au placement en institution. Dix mois se sont écoulés, elle ne se considère toujours pas chez elle et planifie diverses stratégies pour rentrer à sa maison, cependant le maintien à domicile n'est pas envisageable pour elle.

Une donnée prédomine : les personnes âgées sont attachées à leur domicile, ainsi, plus de 92 % des aînés de 80 à 84 ans vivent en logement autonome¹. Prochainement Directrice d'Etablissements et Services Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux (DESSMS), je souhaite élargir mon approche de l'accompagnement par une réelle expertise de la prise en charge au domicile. Cette volonté se trouve soutenue tant par les missions dévolues au DESSMS qui peut-être amené à gérer un SSIAD accolé à un Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), que par le référentiel législatif actuel irrigué par la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement², dite loi ASV, véritable loi d'orientation en faveur du maintien au domicile des personnes âgées. La rédaction d'un mémoire professionnel me permet ainsi de m'arrêter sur cette notion de maintien au domicile.

Au seuil de cette réflexion, quelques éléments généraux méritent d'être énoncés. Les personnes âgées sont l'objet de l'attention des politiques publiques en raison principalement de leur poids démographique croissant dans la société. Les tendances démographiques corroborent le vieillissement démographique³, elles prévoient qu'un tiers des français aura plus de soixante ans en 2060⁴. La gériatrie distingue trois catégories de

¹ Rapport Vieillessement, activités et territoires à l'horizon 2030 du Conseil d'Analyse Economique, 2006.

² Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

³ La baisse de la mortalité accroît le nombre des personnes âgées ; la baisse de la natalité accroît leur pourcentage. GUERAIN C., « Le vieillissement au cœur des politiques publiques. Méthodologie pour une approche transversale, territorial éditions », *Dossier d'expert*, janvier 2016, p. 13.

⁴ BLANPAIN N., CHARDON O., « Projections de population à l'horizon 2060 », *Insee Première*, n° 1320, octobre 2010, p 1.

personnes âgées⁵ : les personnes robustes (70 %) qui connaissent une vieillesse réussie, les personnes fragiles (20 %) qui présentent des risques et les personnes dépendantes (10 %) qui vivent une vieillesse pathologique. L'action publique s'intéresse principalement aux 30 % des personnes non robustes.

La notion de fragilité, étape intermédiaire entre la robustesse et la dépendance introduit la notion de réversibilité de l'état de santé. Elle est considérée comme un syndrome clinique gériatrique qui reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve. La personne âgée fragile ne peut pas faire face à une situation de stress parce qu'elle ne dispose pas de la réserve nécessaire. La fragilité s'inscrit dans un processus d'entrée dans la dépendance qui peut être évitée ou retardée par les actions des professionnels ciblées sur ce processus de fragilité potentiellement réversible⁶.

A défaut, on parle de dépendance des personnes âgées. Si l'usage premier du mot renvoie à la notion de liaison et de solidarité⁷, à partir des années 1970, les gériatres parlent de dépendance pour désigner « les personnes âgées qui vont mal »⁸. Cette approche médicale est l'élément structurant de l'évaluation des besoins de la personne qui s'opère par le prisme de ses incapacités (grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR)). Par ailleurs, les rencontres avec les personnes m'ont permis de ressentir que la dépendance est aussi un état d'assujettissement, de soumission⁹. Cette polysémie du terme engage à interroger la complexité de la prise en charge.

En stage de professionnalisation au SSIAD rattaché à l'EHPAD public de Saint-Martin, dans la commune rurale de Sainte-Livrade-sur-Lot en Lot-et-Garonne (47, Nouvelle Aquitaine), j'ai investi le terrain du domicile. L'équipe est composée d'une Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice (IDEC), de 5,25 équivalent temps plein d'aides-soignantes. Le service travaille tous les jours de l'année et assure au quotidien un maximum d'un passage le matin et le soir. Il couvre la superficie cantonale, soit un rayon d'environ dix kilomètres, pour 29 bénéficiaires.

En observant les aides-soignantes dans leurs tournées, j'ai été surprise par un sentiment d'isolement mêlé à celui de précarité. L'Observatoire National de Fin de Vie

⁵ ROLLAND Y., « Les différents modèles de vieillissement. Pathologique, Fragilité et vieillissement Réussi », Toulouse Gérontopôle, 2008, disponible sur <http://www.medecine.ups-tlse.fr/capacite/geriatrie/2015/LES%20DIFFERENT%20MODEL%20DE%20VIELLILSS.pdf>.

⁶ SIRVEN N., « La prévention de la perte d'autonomie, La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives », *Les rapports de l'IRDES*, n° 563, janvier 2016.

⁷ Définition du Petit Robert numérique 2014, sens premier : Rapport qui fait qu'une chose dépend d'une autre. → corrélation, enchaînement, interdépendance, liaison, solidarité. « *Je sens, entre tous les faits que m'offre la vie, des dépendances si subtiles qu'il me semble toujours qu'on n'en saurait changer un seul sans modifier tout l'ensemble* » (Gide).

⁸ ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, 2^e édition, Paris, 2014, p. 98.

⁹ Le Petit Robert : 3. Le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose. Asservissement, assujettissement, chaîne, esclavage, obéissance, obéissance, servitude, soumission, subordination, sujétion, vassalité.

(ONFV) publie ces statistiques : 21 % des 75 ans et plus disent éprouver un sentiment de solitude, ce sentiment de solitude dure depuis plus de cinq ans pour la moitié d'entre eux, les femmes de plus de 80 ans sont quatre fois plus concernées que les hommes. Par ailleurs, 15 à 20% de la population âgée sont concernés par la dépression, enfin, au-delà de 85 ans, le taux de suicide est le plus élevé de la population¹⁰. Bien que la question de l'isolement des personnes âgées soit revenue à l'agenda politique avec l'épisode de la canicule de l'année 2003, la réflexion sur la place de la personne âgée dans notre société reste suspendue. Ségrégation, stigmatisation, exclusion, relégation, sont des mots qui caractérisent les personnes dépendantes, ils renvoient directement à l'inutilité sociale, au coût social. L'ONFV parle des « naufragés »¹¹.

Or, la vieillesse en France est-elle réellement un problème ? La thèse principale de la sociologue Anne-Marie Guillemard¹² est que la vieillesse, loin d'être un processus biologique naturel et déficitaire est essentiellement un fait « culturel » et une construction sociale, elle est le résultat d'un parcours social (scolarisation, insertion professionnelle, insertion familiale et culturelle, etc.). Cette conception rompt avec la tradition sanitaire de la prise en charge de la personne âgée. Un autre regard est possible.

Comment rompre alors l'isolement ? Depuis une cinquantaine d'année, l'action publique développe les concepts d'intégration, d'insertion, d'inclusion. A nouveau, quelques précisions sémantiques s'imposent. Si l'intégration poursuit le même objectif que celui de l'insertion, à savoir la reconnaissance de l'autre, d'une part comme occupant une place légitime dans la société, d'autre part comme contributeur à la vie, on préfère aujourd'hui mobiliser le terme d'insertion qui reconnaît la différence identitaire (contrairement à l'intégration qui procède par assimilation). L'inclusion, quant à elle, ajoute l'acceptation de la vulnérabilité. Elle implique en effet, qu'une personne peut rester avec ses difficultés tout en étant reconnue comme un élément à part entière du collectif¹³.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme :

« un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) dans l'article L. 116-1 inscrit la légitimité de l'approche sociale, multidimensionnelle, dans la prise en charge médico-sociale :

¹⁰ FALCONNET M., *La société face au vieillissement. Le risque d'un "naufrage social"*, Série « Analyses », L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), février 2014. p. 17.

¹¹ *Ibidem*, p. 4 : « Les naufragés, ce sont bien sûr les personnes âgées elles-mêmes, laissées sur le rivage lorsque leur niveau de dépendance ne leur permet plus de suivre le rythme effréné de la société : l'isolement, le sentiment de solitude, la dépression, voire le suicide témoignent de cet « abandon social » des personnes âgées. »

¹² GUILLEMARD A.M., *La retraite, une mort sociale*, Paris, La Haye, 1972.

¹³ JAEGER M., « L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? », *Vie sociale*, n° 11 2015/3, p. 46.

« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, [...] »

Je souhaite donc interroger la prise en charge du maintien au domicile sous l'angle de la participation sociale. Comment inclure la participation sociale dans une intervention au domicile afin d'améliorer la qualité de vie des personnes ? Le concept de participation sociale présente un caractère polymorphe. Issu des politiques sociales de la ville et de la lutte contre la pauvreté, il a fait son entrée dans le monde du handicap pour désigner la réalisation des habitudes de vie, une habitude de vie étant une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle...). La participation sociale assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence¹⁴. Cette définition permet de dessiner trois niveaux de participation sociale : l'implication dans sa famille, avec ses amis, ses voisins et ses proches ; l'implication dans différents milieux de vie tels que l'école, le travail, les loisirs, etc. et l'implication citoyenne sous différentes formes telles que l'implication dans une association ou un organisme communautaire, la participation aux décisions collectives¹⁵. L'utilisateur est considéré en interaction avec plusieurs cercles relationnels. Le rapport 2013 de la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA), intitulé « Affirmer la citoyenneté de tous », établit cette définition de la participation sociale comme moyen de conférer un « pouvoir d'Agir ». Il s'agit de : « processus par lesquels les personnes âgées et les personnes en situation de handicap sont actrices des décisions qui les concernent, en exprimant leurs points de vue, intérêts, attentes, afin qu'ils soient pris en compte¹⁶. » Ces décisions s'opèrent tant au niveau de l'individu qu'au niveau du collectif. En ce sens, la participation sociale met en avant la capacité décisionnelle en rejoignant l'approche kantienne de l'autonomie, soit le droit pour chaque individu de se gouverner. Le spectre oscille donc entre activité quotidienne et citoyenneté.

Afin de savoir comment insuffler une telle qualité de prise en charge, comment inclure la participation sociale dans le maintien au domicile, je me suis tout d'abord intéressée à la littérature existante, puis ai rencontré lors de mon stage les acteurs

¹⁴ Réseau International du Processus de Production du Handicap (RIPPH).

¹⁵ MEYER S., *De l'activité à la participation*, SOLAL, 2013, p. 16.

¹⁶ CNSA, « Affirmer la citoyenneté de tous, Dossier : Construire ensemble les politiques qui nous concernent », Rapport 2013, p. 36.

professionnels et les personnes accompagnées, dans l'ambition de croiser les approches institutionnelles et populationnelles.

De ces investigations, il se dégage un diagnostic mitigé de l'action publique sur l'inclusion de la participation sociale dans la mise en œuvre de la prise en charge au domicile (I). L'étude dégage ensuite des leviers probables pour la participation sociale dans l'optique de les confronter aux réalités de la commune de Sainte-Livrade (II). Enfin, un plan d'actions destiné à intégrer la dimension participative au sein d'un SSIAD rural est proposé (III).

1 Une mise en oeuvre de la participation sociale toute relative

Pour cerner l'impact de la participation sociale dans la prise en charge, j'ai tout d'abord étudié la politique nationale du maintien au domicile. Deux mouvements se dégagent. L'action publique durant ces cinquante dernières années semble s'être construite en faveur d'intérêts divergents (1). Or, depuis peu, la notion de parcours participe à la restructuration de l'offre de soins et de services (2). J'ai ensuite cherché à approcher la participation sociale en zone rurale, caractéristique de mon terrain d'enquête (3).

1.1 Une action publique peu cohérente

La participation sociale ne bénéficie pas d'une politique volontariste sur le long terme. La politique sociale subit les impacts de la récession économique et choisit d'abandonner certains pans de son action, la participation sociale est alors reléguée au rang des objectifs secondaires (a). Parallèlement, les hésitations politiques relatives à l'allocation de la dépendance façonnent une organisation cloisonnée et fragmentée du système qui rend difficile l'émergence de la participation (b). Enfin, les services de proximité eux-mêmes (SAAD et SSIAD) sont confrontés à leurs propres problématiques (c).

1.1.1 L'abandon du concept par les politiques publiques

Pour cette partie à versant historique, je me réfère au travail d'une figure incontournable du domicile, Bernard Ennuyer, sociologue et directeur de SAAD.

En 1962, le rapport dit Laroque inaugure une politique de maintien au domicile à finalité éthique. Il s'agit de permettre aux gens âgés de garder leur place au sein de la société. L'intégration de la personne âgée est dès le départ identifiée comme un facteur déterminant :

« L'accent doit être mis, par priorité, sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en leur fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante par la construction de logements adaptés, par la généralisation de l'aide-ménagère à domicile, par la création des services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires, par l'organisation de leurs occupations et leurs loisirs.¹⁷ »

Le VI^e plan des années 1970 concrétise les objectifs du rapport. Il tend, à la fois à favoriser l'autonomie de la personne dans son domicile, et à préserver son intégration

¹⁷ LAROQUE P., *Politique de la vieillesse*, Haut Comité consultatif de la famille et de la population, Paris, 1962, p. 9.

sociale dans son quartier. C'est la création des clubs de retraités, outils de lutte contre l'isolement et de prévention, et des foyers restaurants notamment. Le maintien au domicile se construit sur une conception très large.

Les répercussions des crises pétrolières bouleversent la politique du maintien au domicile à partir de 1981. Symbole d'un véritable tournant idéologique, les personnes âgées deviennent un « problème » de l'action publique pour lequel il faut actionner différents outils d'optimisation. Un double déplacement est opéré : un déplacement du social au médical, un déplacement d'une éthique collective à une technique de prise en charge individuelle. Pour Bernard Ennuyer, cette rupture marque la fin d'une prise en charge de qualité :

« Pour nous à partir de ce moment-là, il n'y a plus de politique vieillesse au sens d'une vision globale des gens vieillissant dans une société et d'une réflexion sur leur place, il n'y a plus qu'une gestion au coup par coup et à moindre coût des populations âgées considérées uniquement comme une charge¹⁸. »

Le problème des personnes âgées devient économique. La création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997, abrogée par l'instauration de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2001, la professionnalisation des services par la création en 2002 du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS), l'introduction d'outils de gestion industrielle comme l'évaluation, concourent à transformer la relation d'aide en prestation de services. La politique du domicile est traversée par le new public management.

En 2005, le plan Borloo¹⁹ a pour objectif de créer 500 000 emplois par le développement des emplois de service à la personne. La politique de l'emploi influence celle de la vieillesse. Le plan référence vingt-et-une activités que peuvent fournir les services. Ces prestations hétérogènes mêlent à fois des activités vitales pour le maintien au domicile des personnes vulnérables et des activités de confort comme le jardinage, le dépannage, le gardiennage, etc. La Cour des comptes émet un avis plutôt critique sur ce plan que certains qualifieront de « fourre-tout » :

« La multiplicité des activités concernées, le grand nombre d'acteurs impliqués, la diversité des modes d'intervention rendent ainsi malaisé le ciblage de l'action publique en faveur d'un secteur hétérogène au contenu disparate et au périmètre fluctuant²⁰. »

Cette analyse se verra être confirmée par l'enquête de terrain.

¹⁸ ENNUYER B., *ibidem*, p. 58.

¹⁹ Plan présenté le 30 juin 2004, concrétisé par la loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

²⁰ Cour des comptes, « La politique en faveur des services à la personne », Rapport public annuel, 2010, p. 515.

Au vu de cette synthèse diachronique, la politique publique a abandonné l'accompagnement de la citoyenneté de la personne âgée. Cette tendance s'inscrit dans un système de santé complexe qui peut rebuter l'utilisateur.

1.1.2 Un système caractérisé par le cloisonnement et la fragmentation

L'action publique est organisée de manière sectorielle. Elle procède à une double division : une division sociale du réel alliée à une division institutionnalisée de l'action publique. Le secteur est défini comme :

« une structuration verticale de rôles sociaux (en général professionnels) qui fixent les règles de fonctionnement, d'élaboration de normes et de valeurs spécifiques, de délimitation de frontières, apparaît comme la vision de ces systèmes d'action du point de vue de l'action publique²¹. »

Cette sectorisation est constatée par la CNSA qui parle d'autonomie du secteur ambulatoire, du secteur hospitalier, du secteur social, du secteur médico-social, du sous-secteur personnes âgées, du sous-secteur personnes handicapées, du « secteur santé mentale », etc. A cette fragmentation structurelle s'ajoute la fragmentation des acteurs.

La politique de la dépendance est issue d'une « non-décision exemplaire » en ce sens où perdure un écart entre une stratégie absolument nécessaire et une pratique complètement différente. Comment financer l'indemnisation de la dépendance ? La France hésite entre la technique assurantielle (la création du cinquième risque) et celle de l'aide sociale (droit attaché à l'individu assuré par des prestations non contributives). Le contexte est incertain en raison d'un coût difficilement évaluable. Plutôt que de s'engager dans une grande réforme qui marquerait une rupture et empêcherait toute réversibilité de l'action publique, la politique se construit par incrémentalisme, progressivement, par « essais-erreurs ». Le lobbying départemental conserve son rôle de chef de file de l'action sociale. Il parvient à enlever les personnes âgées du champ de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) instaurée par la loi de 1975²² pour créer une allocation la PSD, réformée par l'APA, qui présente cet avantage d'amoindrir la charge financière pour les départements. En réalité, la vieillesse, se trouve caractérisée par un système hybride, elle fait coexister, d'une part, l'assurance maladie, organisation centralisée pyramidale, pour le volet soins médicaux, et, d'autre part, les départements, organisation décentralisée, pour le volet services sociaux. Ce bicéphalisme se retrouve tant au niveau de la planification que des financements. Le cloisonnement organisationnel conduit à une gouvernance éclatée et ne permet pas aux Agences Régionales de la Santé (ARS) et aux Conseils Départementaux (CD) de maîtriser l'ensemble des services

²¹ BOUSSAGUET L., MULLER P., *Dictionnaire des politiques publiques*, Entrée Secteur, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2010, p. 593.

²² Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

nécessaires à la continuité des parcours sur le territoire. En outre, une disparité des tarifs de l'APA existe entre les départements²³.

On peut s'interroger alors sur la lisibilité et l'accessibilité de l'offre pour l'utilisateur. A qui doit-il s'adresser ? Quel(s) droit(s) peut-il ouvrir ? Comment sont articulés les différents acteurs ? Une enquête menée par l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) en 2014 sur la satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge révèle que le manque de coordination pèse sur les aidants²⁴.

1.1.3 Des services de proximité centrés sur leurs préoccupations

Les services du quotidien au domicile sont le SAAD et le SSIAD.

Les SAAD sont des services visés par l'alinéa 6° de l'article L. 312-1, I du CASF et entrent donc dans la catégorie des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS)²⁵. Pour ce qui concerne les personnes âgées, ils interviennent principalement auprès des usagers de plus de soixante ans dont le Groupe Iso-Ressources (GIR) est compris entre 1 et 4, du fait du mode de financement des heures²⁶. La spécificité de leur travail réside dans le lieu de l'intervention, au domicile. Il est le lieu de l'intime par excellence. Juridiquement, le domicile est le « lieu où la loi présume que la personne se trouve pour l'exercice de ses droits et d'accomplissement de ses devoirs »²⁷. Il est non seulement lieu de construction d'identité sociale mais également lieu de construction psychique²⁸. Par conséquent, le travail de l'aide à domicile ne se limite pas à une aide matérielle. Elle est celle qui participe à établir un lien entre l'intérieur et l'extérieur. La Convention collective des organismes d'aide à domicile ou de maintien à domicile²⁹ précise que :

« L'aide ménagère à domicile a pour mission d'accomplir chez les personnes âgées un travail matériel, moral et social, contribuant à leur maintien à domicile. Les activités de l'aide ménagère à domicile ne sauraient se limiter à des travaux ménagers. Elles

²³ FRINAULT T., « La dépendance », Cours DESSMS 2015, EHESP.

²⁴ GUILLAUME S., « Questions d'économie de la santé, La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire », IRDES, n°214, janvier 2016, p. 5.

²⁵ « I. -Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après : [...] »

6° « Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale. »

²⁶ L'APA prend en charge les GIR 1 à 4, la Caisse Nationale de Vieillesse (CNAV) indemnise des heures de ménage pour les GIR 5 et 6.

²⁷ ENNUYER B., *op. cit.*, p. 17.

²⁸ DJAOUI E., « Le domicile comme espace psychique », *Documents - CLERIPA*, cahier n°21, 2006, p. 8-11.

²⁹ 11 mai 1983.

permettent notamment aux bénéficiaires d'assurer leur indépendance et de maintenir des relations avec l'extérieur. »

Si cette spécificité de proximité du travail des SAAD les place comme un des acteurs facilitateurs de la participation sociale, leur extrême fragilité structurelle met à mal leur fonctionnement. Le système de financement par l'APA et les difficultés pérennes de gestion des plannings internes des services génèrent des plans de redressement. Depuis 2012, annuellement, la CNSA soutient le secteur par une « aide exceptionnelle à la restructuration »³⁰. Les services sont-ils alors capables de promouvoir la participation sociale ?

Enfin, la pluralité de statuts juridiques des SAAD influe sur la qualité de la prise en charge. Trois modalités distinctes coexistent :

- Le service prestataire : il est l'employeur des aides à domicile. Ce service peut être un privé, associatif à but non lucratif, ou bien public, dépendant en règle générale du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou d'une municipalité.
- Le service mandataire : l'utilisateur est l'employeur de l'aide à domicile, l'association mandataire n'a légalement qu'un rôle d'aide administrative.
- Le gré à gré : l'utilisateur emploie directement un personnel qu'il rémunère par l'intermédiaire du chèque emplois service universel (CESU).³¹

Selon le statut, le contrôle des tutelles diffère. Seul le service prestataire est soumis à la loi 2002-2³² qui instaure la recherche permanente de la qualité de prise en charge.

Ainsi, les SAAD ne paraissent pas prêts, à ce jour, à être les premiers vecteurs de la participation sociale.

Les SSIAD, qui eux aussi peuvent intervenir tous les jours au domicile, relèvent des alinéas 6° et 7° de l'article L. 312-1, I du CASF³³. Les missions sont définies par le décret de 1981 mis en conformité à la loi 2002-2 par différents textes réglementaires³⁴.

³⁰ Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2016/34 du 8 février 2016 relative aux modalités de répartition de la dotation prévue à l'article 116 de la loi de finances rectificative pour 2015 destinée à la restructuration des services d'aide et d'accompagnement à domicile et à la présentation de la réforme du régime juridique de ces services opérée par l'article 47 de la loi n°1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

³¹ ENNUYER B., *ibidem*, p. 129.

³² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³³ Alinéa 6, cf. note de bas de page n° 25.

Alinéa 7 : « 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ».

³⁴ Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour les personnes âgées et décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à

Ainsi, le SSIAD a pour principales missions :

- d'accompagner la personnes dans les soins d'hygiène et de confort en fonction de son niveau de dépendance ;
- d'assurer la surveillance de la personne aidée (évaluer les besoins au domicile, éviter ou retarder l'hospitalisation, dépister et signaler un problème de santé, faire le lien avec les autres professionnels) ;
- d'apporter une information aux aidants sur les notions d'hygiène, de confort et de manutention de la personne bénéficiaire.³⁵

Le SSIAD n'est pas concerné de premier chef par la participation sociale. Son action se situe principalement dans le versant sanitaire.

En plus d'une absence de volonté publique depuis les années 1980 en faveur de l'inclusion des personnes âgées au domicile, d'une organisation complexifiée du système de santé et de la dépendance, les spécificités propres à chacun des services de proximité ne permettent pas de développer la participation sociale des personnes âgées qui ont fait le choix de rester chez elles.

1.2 Le changement de paradigme par le parcours : une réintroduction discrète

Faisant son entrée en 2004 avec le médecin traitant³⁶, la notion de parcours se voit consacrée par la loi de modernisation de la santé³⁷. Il s'agit d'adapter le système à un accompagnement de longue durée pour répondre à la chronicité des états de santé. Avec l'avancée en âge, le besoin se transforme. La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne³⁸. Le maintien se doit donc de reposer sur une offre diversifiée (a). Pour que cette offre prolifique atteigne son objectif, un travail de coordination doit être entrepris (b). Cette volonté d'adaptation liée à la recherche de la performance économique fait émerger le nouveau secteur des gérontechnologies (c).

domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile, décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles (deuxième partie : dispositions réglementaires), circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile.

³⁵ Projet de service 2016-2020, SSIAD de Sainte-Livrade.

³⁶ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

³⁷ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

³⁸ CNSA, « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », extrait du rapport 2012, p. 4.

1.2.1 Une offre de services diversifiée contribuant au maintien au domicile

Le soutien de la personne englobe toutes les mesures d'accompagnement que peut nécessiter le fait de vouloir rester chez soi. A ce titre, c'est l'offre de services qui permet ou non le maintien au domicile. La politique chaotique de la dépendance a autorisé la prolifération d'une offre extrêmement complémentaire mais qui ne couvre pas l'ensemble du territoire national. Bernard Ennuyer répartit l'offre en cinq grandes catégories³⁹ :

1. les services d'accompagnement à domicile, six types de services : SAAD, livraison de repas, téléalarme, téléassistance, service de nuit (itinérante ou non) ;
2. les services médicaux et apparentés, neuf types de services : Centre Hospitalier (CH), médecin traitant, Hospitalisation A Domicile (HAD), SSIAD, Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), IDEL, kinésithérapeute, Equipe Mobile Gériatrique (EMG), Equipe Mobile Gériatrique Psychiatrique (EMGP) ;
3. les services concourant au maintien au domicile pour lesquels il faut quitter son domicile de manière temporaire ou définitive, sept types de services : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), accueil de jour, hébergement temporaire, hôpital de jour, accueil familial, séjours de vacances, Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Agées (MARPA) et habitats adaptés ;
4. les soins dits profanes, deux types : les aidants familiaux, les bénévoles ;
5. les dispositifs de coordination, six types de services : réseau gérontologique, filière de soin gériatrique, Centre Local d'Informations et de Coordination (CLIC), consultation mémoire de proximité, centre mémoire de ressources et de recherche, Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA)⁴⁰.

Ce sont donc, au bas mot, pas moins de vingt-six opérateurs qui étayent le maintien au domicile. Pour ce qui concerne le territoire de proximité Villeneuve/Fumel du terrain d'enquête, il est utile de savoir qu'il dispose de vingt-deux de ces types de services.

Un autre axe investi par le législateur est l'accès au logement adapté. Ainsi, entre 2012 et 2016, se sont quelques 80 000 logements qui ont été adaptés par un financement conjoint de la CNAV et de l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH)⁴¹. La loi ASV poursuit cette politique en encourageant l'adaptation des logements existants et en impulsant une offre de nouveaux logements. Elle s'intéresse dans son chapitre 2 à l'habitat collectif et plus particulièrement aux résidences-autonomie, habitat intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD, destinées à remplacer les foyers-logements.

³⁹ ENNUYER B., *ibidem*, p. 109-158.

⁴⁰ Ne sont pas pris en compte dans cette typologie la création de nouvelles entités liées aux expérimentations, les institutions tutélaires, les dispositifs gouvernementaux, etc.

⁴¹ « Immobilier, Pascale Boistard se félicite d'avoir dépassé le seuil de logements adaptés fixé par la loi », Hospimédia du 15/06/2016.

Enfin, il est à noter, qu'une de ses mesures phares est la revalorisation de l'APA domicile⁴². La loi cherche à revaloriser l'indemnisation de la dépendance par le levier des heures de ménage.

Les modalités de l'accompagnement au domicile sont donc diversifiées et nombreuses, elles tendent à se compléter mutuellement à un moment donné du parcours de la personne. Tout l'enjeu réside donc dans leur capacité à travailler ensemble.

1.2.2 La volonté politique de coordination

La richesse de cette offre repose sur de nombreux acteurs, qui comme on l'a vu, évoluent dans un monde organisé en « tuyaux d'orgue ». En outre, l'accompagnement prend en compte toutes les dimensions de la personne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales. Cette approche holistique nécessite de nombreuses compétences. Sous l'impulsion du parcours, la politique publique cherche à décroiser les secteurs et à coordonner les actions afin qu'elles s'enchaînent en fonction du besoin de l'utilisateur. Le sanitaire et le social doivent coopérer.

L'expérimentation Personne Agée en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) initiée en 2013⁴³ relève de cette volonté de coordonner les différents professionnels qui interviennent régulièrement auprès de l'utilisateur. Destiné à optimiser le parcours de santé des personnes de plus de 75 ans dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social, PAERPA est un dispositif qui s'appuie sur le repérage des risques au domicile. Il utilise deux outils de coordination pluriprofessionnelle, la Coordination Clinique de Proximité (CCP) qui élabore le Projet Personnalisé de Santé (PPS) avec notamment le médecin traitant et une infirmière et la Coordination Territoriale d'Appui (CTA) qui prend la forme d'une plateforme d'information et d'accompagnement des professionnels et des usagers⁴⁴. Ce dispositif, initialement prévu pour neuf territoires, s'étend cette année à l'ensemble des régions (un territoire PAERPA dans chaque région). Il participe à une modification de la conception de l'accompagnement en intégrant le volet social dans l'accompagnement. La prise en charge n'est plus exclusivement sanitaire.

La politique publique poursuit cette mise en coordination des services dans le maintien au domicile en encourageant la création des Services Polyvalents d'Aide et de

⁴² Revalorisation au 1^{er} mars 2016 : Gir 1 : + 400 € (plafond : 1 713 €), GIR 2 : + 250 € (plafond : 1 373), GIR 3 : + 150 € (plafond : 994 €), GIR 4 : + 100 € (plafond : 663 €). Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A10426>.

⁴³ Article 70 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2012 et article 48 de la LFSS pour 2013.

⁴⁴ ALCETEGARAY D., « L'expérimentation PAERPA : accompagner les personnes âgées en risque de perte d'autonomie pour la structuration d'un parcours coordonné de santé », Module Interprofessionnel de Santé Publique, groupe n° 12, EHESP, 2015.

Soins à Domicile (SPASAD)⁴⁵. Instaurés en 2004⁴⁶, les SPASAD ont pour objet de coordonner les actions des SSIAD avec celles des SAAD afin d'offrir une meilleure qualité d'intervention pour la personne accompagnée. Il s'agit de mutualiser les organisations et les compétences pour proposer un service intégré. Ayant rencontré peu de succès, la loi ASV fait évoluer les modalités d'organisation, de fonctionnement et de financement du dispositif. L'accompagnement s'oriente également vers une prise en charge multidimensionnelle. Le cahier des charges précise qu'un outil unique doit évaluer les « besoins globaux » de la personne afin d'élaborer un « projet individuel d'aide, d'accompagnement de soins »⁴⁷. Dès le premier semestre de l'année 2016, de nombreux appels à projets ont paru. Le SSIAD de Sainte-Livrade a travaillé avec un SAAD partenaire pour construire un projet commun d'accompagnement.

La politique de coordination serait un moyen d'introduire un volet social dans la prise en charge. Cependant la participation sociale n'apparaît pas comme une volonté politique majeure, elle résulterait plutôt de zones interstitielles dégagées par la coordination.

1.2.3 L'introduction de la gérontechnologie

Simultanément à la transformation des organisations, des avancées technologiques développent de nouvelles formes d'aide sur le marché de la dépendance. Le plus souvent numériques, elles ont vocation à prévenir le risque santé et/ou à pallier les incapacités liées à la perte d'autonomie. L'objectif annoncé est d'allonger la durée de vie « en autonomie », dans un environnement confortable et sécurisé. Pour la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la gérontechnologie présente de nombreux atouts :

*« La gérontechnologie a pour but d'apporter aux citoyens âgés et fragilisés, dans un esprit d'humanisme, les bénéfices des avancées techniques. Ces applications concernent leur vie quotidienne pour le maintien de l'autonomie, le soutien et la compensation des diminutions fonctionnelles, le soin, l'aide aux aidants et aux soignants, la recherche appliquée et fondamentale, développée dans le respect d'une évaluation éthique des moyens comme des fins. »*⁴⁸

De fait, de nouveaux outils de prise en charge font leur apparition. Le groupe Korian expérimente dans une dizaine d'EHPAD un robot d'aide à la marche issu du projet

⁴⁵ Article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

⁴⁶ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

⁴⁷ Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévues à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

⁴⁸ FALCONNET M., *ibidem*, p. 7.

scientifique toulousain Miras (pour : robot avec interaction multimodale pour l'assistance à la déambulation). Certains parlent de « robolution » tant cette nouvelle tendance semble disposer d'un fort potentiel de transformation sociétale.

Cependant il s'agit d'un champ d'activité relativement récent dont une grande partie est encore au stade expérimental. Les avis sont donc plutôt partagés⁴⁹.

Les réticences peuvent s'expliquer notamment par le positionnement des politiques publiques. La gérontechnologie est perçue comme une opportunité économique. Dès 2010, le rapport « Vivre chez soi » de la Secrétaire d'Etat aux Personnes Agées, Nora Berra, propose de :

- faciliter le développement d'une économie de technologies et services dédiés au vivre chez soi ;
- faire reculer le curseur de la dépendance afin de desserrer les contraintes du secteur médico-social et lui permettre de concentrer ses moyens sur les cas les plus difficiles.⁵⁰

La silver économie apparaît être l'une des solutions économiques qui participerait à relancer la croissance du pays.

Cependant, peu d'études se sont intéressées encore à l'aspect social de cette interaction homme-robot. Le robot compagnon par excellence est capable de s'adapter à chacun d'entre nous, c'est un robot personnel doté de capacités cognitives. Comment caractériser cette nouvelle forme de communication ? Quel impact le robot aura-t-il sur le réseau des sociabilités de la personne vulnérable ?

La gérontechnologie interroge l'avenir et pour ce qui nous concerne la construction du lien social.

Comme on peut le constater, le secteur de la santé est en mutation profonde. L'action publique modifie son référentiel de prise en charge en structurant le système par la notion de parcours. Un glissement de paradigme s'opère, à une approche institutionnelle se substitue une approche populationnelle où l'individu est davantage considéré dans sa globalité. C'est cet élargissement de la conception de la prise en charge qui pourrait permettre une véritable prise en compte de la participation sociale dans les missions des professionnels.

⁴⁹ Hospimédia du 21/06/16, « L'arrivée des robots av-t-elle enfin permettre aux résidents D'EHPAD de dire adieu à leur fauteuil ? ».

⁵⁰ FRANCO A., « Vivre chez soi. Autonomie, Inclusion et Projet de vie », Secrétariat d'Etat chargé des Aînés, juin 2010, p. 6.

1.3 Les spécificités liées à la ruralité

Qu'en est-il au niveau du terrain d'enquête ? L'histoire, la politique locale, l'économie et bien d'autres facteurs particularisent le paysage des territoires de santé. Pour mieux appréhender la participation sociale sur mon territoire, il convient d'en connaître les principales caractéristiques, au niveau départemental (a) et au niveau du territoire de proximité et du canton (b). Pour finir, je présenterai les spécificités de la participation sociale dans le contexte de la ruralité (c).

1.3.1 La volonté récente de construire une politique départementale coordonnée de l'autonomie

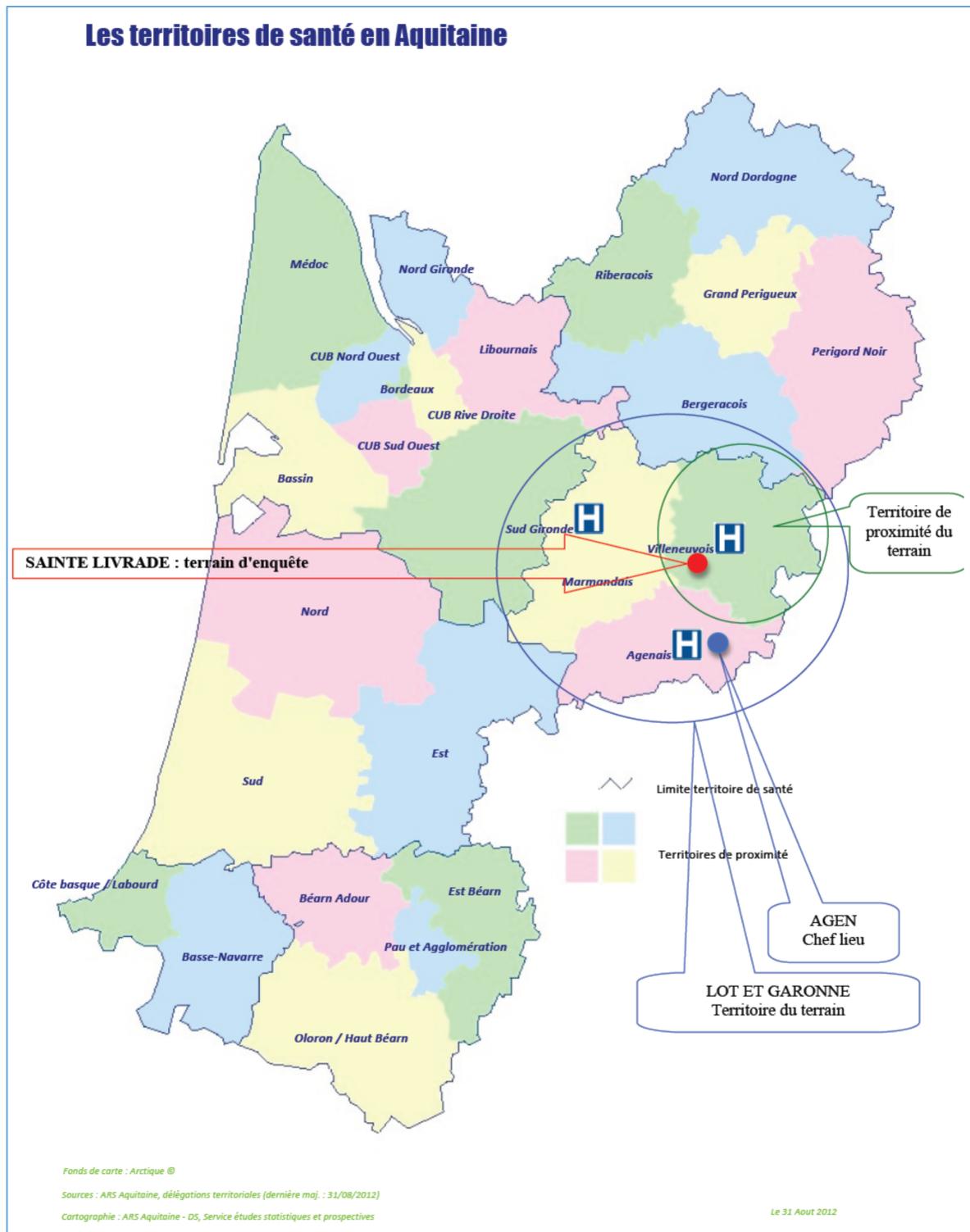
Le Lot-et-Garonne, situé dans le sud-ouest de la France (47, Nouvelle Aquitaine), est un département rural, agricole, vieillissant. Peu attractif au sein de l'Aquitaine, il est le département le moins peuplé de l'ancienne région avec un peu plus de 330 000 habitants. La part des personnes âgées de 75 ans ou plus, supérieure à la moyenne nationale, est l'une des plus élevées d'Aquitaine. Une personne sur 9 est âgée de plus de 75 ans dans le département contre une sur 12,5 de France. Le Lot-et-Garonne regroupe environ 290 médecins généralistes libéraux, soit 88 pour 100 000 habitants⁵¹ et est découpé en trois territoires de proximité de santé qui comprennent chacun un Centre Hospitalier. 58 EHPAD et 22 SSIAD sont autorisés. Deux bénéficiaires sur trois de l'APA vivent à domicile, soit la proportion la plus élevée de la région.

La politique de la dépendance, menée conjointement entre l'ARS et le CD, a cherché à diversifier l'offre d'accompagnement aussi bien en institution qu'au domicile. Le dernier schéma gérontologique 2010-2015 a valorisé les solutions de répit avec la création de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaires. Le baluchonnage⁵² a été initié dans certains territoires de proximité. Pour son nouveau schéma en cours d'élaboration, le CD a fait le choix de regrouper sa politique du handicap et de la dépendance dans un seul schéma de l'autonomie. Par ailleurs, les incitations à faire travailler les directeurs des deux secteurs sont multiples. Un travail collaboratif entre les différents professionnels d'un côté, et les usagers de l'autre, a été organisé autour des thèmes de la gouvernance et du maintien au domicile. Il s'en est dégagé une volonté conjointe de restructurer le secteur de l'aide à domicile fortement impacté par des

⁵¹ Observatoire Régional de la Santé Aquitaine, « Territoire de santé, Lot-et-Garonne, Sociodémographie, Professionnels de santé, morbidité, mortalité », juin 2012, p. 3.

⁵² « Service de remplacement des aidants (conjoint, enfants...) vivant avec la personne âgée, il fonctionne 24h/24, et est effectué par les professionnels de l'aide à domicile. » Source : www.cg47.fr.

difficultés financières. Il s'agit principalement d'améliorer la qualité des prestations et la formation des professionnels. Le schéma sera présenté au cours du mois de novembre.



1.3.2 Le territoire de santé Villeneuve/ Fumel et le SSIAD de Sainte-Livrade-sur-Lot

Le territoire de proximité du SSIAD de la commune de Sainte-Livrade-sur-Lot, Villeneuve-Fumel, est le territoire le plus vieillissant du département. Sur 100 000 habitants, 13,5 % ont 75 ans ou plus (contre 12,3 % pour le département)⁵³.

L'offre de soins est principalement composée :

- du Pôle Santé Villeneuvois issu de la fusion du Centre Hospitalier Public et de la Clinique du Villeneuvois en 2014,
- de 16 EHPAD (1 136 places),
- de 2 Unités d'Hébergement Renforcé (UHR),
- de 13 places d'accueil de jour,
- de 9 établissements proposant de l'hébergement temporaire,
- de 3 Etablissements Hébergeant des Personnes Agées (EHPA, 105 places)
- de 9 SSIAD,
- d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC),
- d'une Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins de l'Autonomie (MAIA, en cours).

La commune de Sainte-Livrade est la septième ville du département avec 6 410 habitants. Etendue sur 30 km², sa densité est de 207 habitants au km². Depuis 2003, le nombre de naissances est supérieur à celui des décès. Durant la même période, la part des individus de plus de 75 ans ou plus a augmenté d'un tiers pour atteindre le nombre de 846 personnes en 2009, soit 13,2 % de la population de la commune. Le taux de chômage de 17,7 % est de 4 points supérieur à celui du département.

Le SSIAD de Sainte-Livrade est rattaché à l'EHPAD public autonome de Saint-Martin. Créé en 1988, il a une capacité de 29 places et intervient sur les communes du canton qui sont

- Pinel-Hauterive, distante de 3,50 km⁵⁴,
- Allez-et-Cazeneuve à 3,40 km,
- Saint-Etienne-de-Fougères à 3,30 km,
- Dolmayrac à 4 km,
- Fongrave, à 4,30 km⁵⁵.

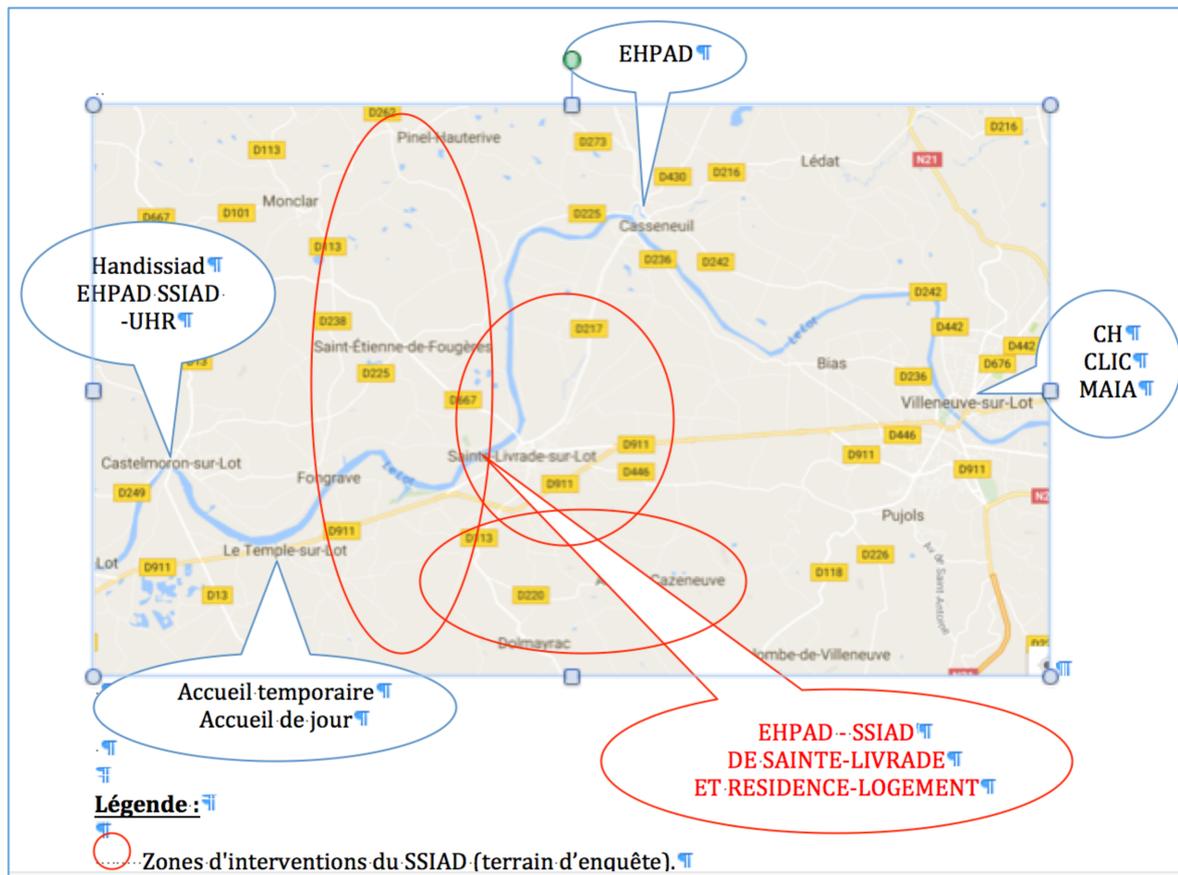
La distance moyenne parcourue par une tournée quotidienne est de 18 km, ce qui représente 44 335 kilomètres par an pour l'ensemble du service. Il ne connaît pas de problème d'occupation et réalise 10 300 journées.

⁵³ Territoire de santé, Lot-et-Garonne, ibidem, p. 5.

⁵⁴ Les distances sont exprimées en vol d'oiseau.

⁵⁵ http://www.cartesfrance.fr/carte-France-ville/77252_Sainte-Livrade-sur-Lot.html.

Le SSIAD travaille avec cinq SAAD (Assad, Adessadomicile, Una, ADMR de Castelmoron, Faites le faire) et un SSIAD spécialisé dans le handicap (Handissiad). Il est voisin d'une résidence-logement et est entouré de deux EHPAD (l'un à 7 km, en direction commune et l'autre à 10 km avec UHR), d'un SSIAD et d'un SSIAD spécialisé dans la prise en charge du handicap à 10 km, d'un Accueil de jour et d'un Hébergement Temporaire à 6 km, le CH est distant de 12 km et dispose d'un service d'HAD.



Le canton de Sainte-Livrade-sur-Lot

1.3.3 Les caractéristiques de la participation sociale en zone rurale

D'après ses caractéristiques, le territoire livradais appartient à la catégorie de campagne qualifiée de « fragile ». Pour le classement de la DATAR⁵⁶, la campagne fragile est une campagne vieille qui a connu une longue période d'exode rural, un brassage de populations et parfois un regain démographique. Cependant, le vieillissement de la population reste important, le niveau de revenus parmi les plus faibles et l'accessibilité très en deçà de la moyenne française. Il s'agit du monde rural agricole vieilli et du monde

⁵⁶ Typologie DATAR 2011 : les campagnes des villes du littoral et des vallées urbanisées ; les campagnes agricoles et industrielles, les campagnes vieilles.

rural ouvrier⁵⁷. La commune de Sainte-Livrade cumule les handicaps d'une population vieillissante, d'une économie atone et d'un éloignement relatif des pôles urbains et de leurs services, certaines communes du canton sont enclavées dans les terres agricoles.

On peut alors supposer que les principaux freins à la participation sociale dans cet espace rural relèvent de l'isolement et de la solitude. Le remarquable ouvrage dirigé par Jean-Philippe DURANDAL, *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés, Pour une perspective internationale*, fournit quelques éléments de compréhension sur la participation envisagée dans cet environnement particulier⁵⁸. Il explique que si l'éloignement géographique peut générer une exclusion, en réalité, la famille et le voisinage joue un rôle prépondérant dans les sociabilités et les solidarités. Il n'est pas rare en effet que sur un territoire restreint les personnes âgées coexistent avec un ou plusieurs membres de leur génération et avec ceux des générations suivantes. Cette proximité construit un rempart contre l'exclusion et organise la vie au quotidien. L'ouvrage met également en avant la participation des instances traditionnelles (conseils municipaux, comités des fêtes, etc.). Ce sont des lieux qui accueillent la participation des retraités. La dynamique associative est souvent portée par les clubs du troisième âge.

A la suite de cet éclairage, on peut donc penser qu'une forme particulière de participation sociale se développe, même dans les endroits les plus reculés, et que des liens d'interdépendances solides se tissent.

Ce diagnostic sur la participation sociale dans le maintien au domicile permet de dégager les faits saillants suivants. L'action publique qui avait initialement investi le champ s'en est dégagée brutalement dans les années 1980. Cette absence de volonté alliée à un système de santé complexe n'a pas favorisé la participation des personnes âgées. La montée en charge de la notion de parcours permet une approche plus holistique de l'utilisateur. Ce changement de paradigme génère des marges de manœuvre intéressantes pour la promotion de la participation sociale. Pour ce qui concerne le lieu de l'enquête, il s'agit d'une campagne vieille, marquée par la précarité. La question est alors de savoir comment s'opère la participation sociale *in situ* pour mieux la favoriser.

⁵⁷ <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/typologie-g-n-rale-des-campagnes-fran-aises>.

⁵⁸ VIRIOT DURANDAL J-P., *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés, Pour une perspective internationale*, - GUCHER C., « Des vieux sur la place, quelle place pour les vieux ? Vieillir dans des espaces ruraux au risque de la relégation », Chap. 19, Presses de l'Université du Québec, 2015 p. 325-342.

2 La participation sociale à l'épreuve d'un territoire rural : des approches institutionnelles et populationnelles difficilement conciliables

Pour interroger le terrain, j'ai sélectionné trois domaines susceptibles d'interagir avec la notion de participation sociale ; ces hypothèses constituent le fondement de mon enquête (a). J'ai ensuite élaboré une méthodologie afin de recueillir des données pertinentes et fiables (b). Ce travail d'enquête est suivi d'une analyse des résultats qui permet de dégager les principales attentes locales sur la participation (3).

2.1 La définition des hypothèses

Ainsi, j'ai voulu savoir quels étaient les freins et les leviers de la participation sociale à Sainte-Livrade. Pour ce faire, l'étude du corpus littéraire portant sur le maintien au domicile et la participation sociale a orienté mon investigation vers trois grandes thématiques du secteur-médico-social. Il s'agit : de l'évaluation des besoins (a), de l'offre de soins et services et de leur coordination (b) et de l'expression de l'utilisateur (c).

2.1.1 L'évaluation des besoins

Identifier de quoi a besoin la personne accompagnée est un des aspects fondamental de la prise en charge. L'idée est que pour satisfaire au mieux les attentes de l'utilisateur, il est nécessaire de connaître ses besoins. C'est une étape incontournable dans le travail médico-social qui permet de réaliser un accompagnement de qualité. L'évaluation des besoins est le point de départ du processus d'individualisation de la prise en charge, à ce titre, elle place l'utilisateur au centre du dispositif, conformément à l'esprit de la loi 2002-2. La question à poser porte sur l'objet et l'outil de l'évaluation. De quels besoins parle-t-on ? Comment sont-ils évalués ? La participation sociale est-elle prise en compte dans le référentiel d'évaluation ?

Plusieurs grilles d'évaluation des besoins sont pratiquées par le secteur. Pour ce qui concerne la dépendance, le décret relatif à la création de la PSD en 1997 rend obligatoire l'utilisation de la grille AGGIR⁵⁹, elle est à présent l'outil obligatoire pour obtenir l'APA. Cette grille fonctionne selon dix items discriminants⁶⁰ cotés à trois niveaux⁶¹ pour évaluer

⁵⁹ Décret n° 97-427 du 28 avril 1997 portant application de certaines dispositions de la loi no 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

⁶⁰ Cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation ; élimination ; transferts ; déplacement à l'intérieur ; déplacement à l'extérieur ; communication à distance.

⁶¹ A : fait seul, spontanément et totalement et habituellement et correctement ; B : fait seul non spontanément et/ou partiellement et/ou non habituellement et/ou non correctement ; C : ne fait pas seul ni spontanément ni totalement ni habituellement ni correctement.

l'état d'autonomie gérontologique des personnes âgées⁶². Le programme informatique GIR permet de ventiler chaque usager dans un des six GIR qui correspond à une charge de travail. Les personnes classées en GIR 1 sont les plus dépendantes : personnes confinées au lit ou en fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotive et/ou sociale, qui nécessitent une présence indispensable et quasi continue d'intervenants. A l'autre extrémité, les personnes classées en GIR 5 et 6 sont très peu ou pas dépendantes. Cet outil s'inscrit dans la logique de la Tarification A l'Activité (T2A) qui vise à regrouper des usagers, à l'aide d'un système de classification, dans des groupes homogènes d'individus nécessitant des ressources ou générant des coûts équivalents⁶³. Cette grille conçue par les gériatres s'inspire très nettement des 14 besoins de l'être humain conceptualisés en 1960 par Virginia Henderson⁶⁴. Infirmière américaine, fortement influencée par la théorie des besoins de Maslow⁶⁵, son travail a permis d'opérer un changement de paradigme qui consiste à prendre en compte non plus la maladie, mais le malade, patient. Cette modification de l'objet introduit les prémices de l'intérêt social dans la prise en charge de la dépendance⁶⁶.

Il n'en demeure pas moins que la grille AGGIR ne mesure qu'un niveau d'incapacité, ce qui limite le champ de l'aide apportée. Ainsi, le rapport de 2013 du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie du Sénat écrit :

« AGGIR a été trop souvent confondu avec un outil d'évaluation multidimensionnelle, ce qu'il n'est pas. AGGIR ne permet pas de décrire la complexité de la situation de la personne dans son environnement⁶⁷. »

Partageant cet avis, certains acteurs souhaitent remplacer cette grille par le Guide d'Evaluation multidimensionnelle adapté aux besoins des personnes âgées (GEVA-A) mis en place dans le cadre de l'expérimentation des MAIA du plan Alzheimer 2008-2012.

Ce guide est une adaptation du Guide d'Evaluation multidimensionnel (GEVA)⁶⁸

⁶² Décret n° 2008-821 du 21 août 2008 relatif au guide de remplissage de la grille nationale AGGIR.

⁶³ FRINAULT T., « *La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap* », Politix 2005/4, n° 72, p. 29.

⁶⁴ 1. respirer ; 2. boire et manger ; 3. éliminer (urines et selles) ; 4. se mouvoir, conserver une bonne posture et maintenir une circulation sanguine adéquate ; 5. dormir, se reposer ; 6. se vêtir et se dévêtir ; 7. maintenir la température du corps dans les limites normales ; 8. être propre, soigné et protéger ses téguments ; 9. éviter les dangers (maintenir son intégrité physique et mentale) ; 10. communiquer avec ses semblables ; 11. agir selon ses croyances et ses valeurs ; 12. s'occuper en vue de se réaliser (et conserver l'estime de soi) ; 13. se recréer (se divertir) ; 14. apprendre.

⁶⁵ Il s'agit de cinq grands étages correspondant à 5 grandes catégories de besoins, de la base au sommet : 1. besoins physiologiques, de maintien de la vie ; 2. besoins de protection et de sécurité ; 3. besoins d'amour et d'appartenance ; 4. besoins d'estime de soi et de considération ; 5. besoin d'actualisation et de réalisation de soi.

⁶⁶ <http://ifsi.hospices-de-beaune.com/wp-content/uploads/2015-CM-22-commun-1%C2%B0ALes-besoins-fondamentaux-VH1.pdf>

⁶⁷ COLVEZ A., « Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie », Sénat, janvier 2003, p. 35.

utilisé pour mettre en place la Prestation de Compensation du Handicap créée par la loi du 11 février 2005⁶⁹. Issue du monde du handicap, cette grille aborde différentes dimensions de la situation de la personne : aides personnelles de divers types, logement, transport, ressources. Elle comporte une approche ciblée sur les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les interactions qui existent entre les deux. C'est à partir de cette évaluation, du projet et habitudes de vie de la personne, que son plan d'aide est élaboré. L'évaluation pratiquée dans le handicap n'est pas empreinte de l'hégémonie sanitaire, le champ de la participation sociale est pris en compte dans l'évaluation des besoins.

De nombreuses autres grilles existent ; certains services ont créé la leur et certaines grilles évaluent un risque en particulier. A titre d'exemple, l'échelle Doloplus évalue la douleur, l'échelle de Braden les escarres. L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), dans sa fiche de repérage du risque psychique, renvoie à un test rapide de quatre questions destinées à diagnostiquer la dépression (le mini Geriatric Depression Scale (GDS))⁷⁰. Le site MobiQual (Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles)⁷¹ accompagne les professionnels dans le repérage de la dépression notamment et propose des outils scientifiques et pédagogiques adaptés pour le domicile⁷². Il est intéressant alors de souligner que parmi ces nombreux outils d'évaluation des besoins de la personne au domicile, je n'ai pas trouvé de grille spécifique à la participation sociale. Au contraire, elle est envisagée dans son aspect négatif, celui de la dépression.

Dans cette logique de parcours déjà évoquée plus haut⁷³, la loi ASV a confié à la CNSA l'élaboration d'une nouvelle grille réellement multidimensionnelle pour l'obtention de l'APA. Quarante-quatre départements, dont le département du Lot-et-Garonne, expérimentent actuellement ce nouveau référentiel d'évaluation qui devrait être arrêté à la

⁶⁸ Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) et arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.

⁶⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁷⁰ Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles, Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile, ANESM, février 2016.

⁷¹ <http://www.mobiqua.org>.

⁷² Elaboré sous l'égide de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) avec le soutien de la CNSA et en collaboration avec l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux domiciles (UNA) et l'Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR).

⁷³ Cf 1. 2. p. 12.

fin de l'année 2016⁷⁴.

Pour conclure cette première hypothèse, il me semble intéressant d'évoquer les travaux du psychogérontologue Jérôme Pélissier. Le postulat est que la notion de besoin renvoie à l'arbitrage social de la norme, c'est-à-dire sur le comportement du plus grand nombre, de la collectivité. En ce sens, elle s'oppose à la demande qui est individuelle et particulière. Celle-ci relève de l'envie de l'individu, du désir. Or, comme le formule le chercheur :

« On ne peut pas respecter le bien-être et la qualité de vie d'une personne sans prendre en considération le désir et son désir, sans remettre en question le dogme de « l'essentiel est pour tous la réponse aux besoins fondamentaux⁷⁵ ».

2.1.2 L'offre de soins et services et leur coordination

Comme nous l'avons vu, la politique publique vise à organiser le parcours sur le territoire, elle cherche donc à agir sur la complémentarité de l'offre et sa coordination. Pour l'approche institutionnelle, la réussite du maintien à domicile, à savoir le plus longtemps possible, dépend essentiellement de ces deux facteurs.

La complémentarité de soins et de services repose sur une diversité de l'offre. Le maintien au domicile s'entend également comme un parcours. La personne âgée fragile a besoin de multiples services ; elle connaît des périodes d'hospitalisation qui doivent être préparées en amont et en aval. Le parcours suppose qu'à chaque besoin, la réponse est à portée de main. D'après la typologie de Bernard Ennuyer retenue dans ce mémoire, le maintien au domicile nécessite cinq grandes catégories de services⁷⁶. C'est donc ce panel de services qui apparaît répondre aux besoins de la personne âgée fragile ou dépendante pour qu'elle puisse continuer à vivre chez elle. Chaque service a son rôle propre, fait appel à des compétences particulières et intervient à un moment donné du parcours de vie de la personne.

Cependant, la condition de la présence de ces services sur le territoire de proximité ne suffit pas à répondre aux problématiques diverses rencontrées par l'utilisateur. En effet, les ressources peuvent exister, mais ne pas être mobilisées pour des raisons principalement liées à une méconnaissance de l'offre territoriale. La connaissance mutuelle des acteurs est aussi une des conditions de l'optimisation de l'offre. Ainsi, Marie-

⁷⁴ « *Politique de santé* », le référentiel national d'évaluation multidimensionnelle à domicile est attendu pour la fin 2016 », Hospimédia du 09/03/2016,

⁷⁵ PELISSIER J., « Réflexion sur les philosophies de soins », *Gérontologie et société*, n° 118, 2006/3, p. 47.

⁷⁶ Cf. 1. 2. 1. p. 13.

Hélène Bloch, chercheur en sciences de gestion, explique dans son ouvrage⁷⁷ que les premiers à pâtir des effets du cloisonnement du système sont les professionnels de première ligne, ceux qui sont directement en contact avec les usagers. Ils rencontrent des difficultés pour coopérer dans le travail du quotidien et surtout avec les professionnels des autres secteurs. Cette dichotomie est particulièrement sensible entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé. De formations différentes et complètement étanches, les uns et les autres développent des approches différentes du handicap, de la dépendance et de la qualité de vie. Par exemple :

« A propos d'une personne handicapée ayant besoin d'assistance respiratoire, par exemple, les uns considéreront systématiquement qu'il est préférable qu'elle reste à l'hôpital pour bénéficier de tous les soins techniques quand les autres plaideront pour qu'elle rentre chez elle avec la mise en place de soins adaptés assurés en partie par la famille⁷⁸. »

Des tensions, des méprises nuisibles à tous, et en particulier à l'utilisateur, peuvent découler de cette différence de culture professionnelle. De plus, les cloisonnements administratifs et organisationnels génèrent également des pertes de temps et de la frustration chez les professionnels.

La deuxième hypothèse fait donc le pari qu'un accompagnement de qualité fondé sur la coordination des différentes équipes laisserait une place à la participation sociale.

2.1.3 La parole de l'utilisateur

Enfin, la troisième hypothèse se focalise sur l'expression de l'utilisateur et considère qu'un travail d'écoute et de recueil de la parole participe à la promotion de la participation sociale.

Dans son rapport de 2012, la CNSA rappelle que « la parole et les choix de l'utilisateur sont centraux » dans l'élaboration d'un projet de vie. Ce dernier, résulte de la recherche permanente de :

« la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et d'autre part les aides et accompagnements qui lui sont proposés.⁷⁹ »

Le vécu de l'utilisateur, son expérience, ses avis, sont considérés comme porteurs d'informations destinées à adapter au mieux la prise en charge. L'enquête IRDES sur la satisfaction des personnes âgées en terme de prise en charge médicale et de la

⁷⁷ BLOCH M-H, HENAUT L., « *Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* », Dunod, Paris, 2014.

⁷⁸ *Ibidem*, p. 4.

⁷⁹ *Ibidem*, p. 19.

satisfaction des soins⁸⁰ souligne que la plupart des personnes interrogées insistent sur l'importance d'avoir des explications, les plus précises et intelligibles possibles concernant leurs soins. La demande d'information est importante. Le fait d'être impliqué dans le processus de soin ressort comme une dimension forte de la satisfaction des patients âgés.

Plus loin, l'enquête démontre que les malades qui sont informés et consultés sur les soins qui vont leur être prodigués ont de meilleurs résultats en termes de guérison. Ainsi, l'approche « centrée sur le patient » qui lui offre la possibilité de s'exprimer sur les soins apportés et qui lui permet de coopérer à l'ajustement de sa prise en charge contribue efficacement à une amélioration des réponses des professionnels.

La prise en compte de la parole de l'utilisateur qui sous l'influence de la législation devient de plus en plus un sujet de droit⁸¹, engage l'accompagnement dans une dimension participative ; quand l'utilisateur, avant était un patient, il est à présent un acteur qui rentre en concertation avec les professionnels pour co-construire sa prise en charge.

2.2 La méthodologie

Pour approcher les enjeux de la participation au travers des trois hypothèses (évaluation des besoins, offre de soins et coordination, parole de l'utilisateur), j'ai privilégié une approche qualitative qui vise à recueillir aussi bien le point de vue des usagers (a) que celui des institutionnels (b).

2.2.1 Le recueil du point de vue des usagers

Les divers échanges avec le personnel soignant du SSIAD et l'observation de leur travail au domicile des personnes m'ont incitée à cerner la perception par l'utilisateur de sa prise en charge. Je veux savoir quel sens il donne à son accompagnement. Les données à recueillir n'étant pas objectives mais plutôt subjectives, relevant de l'intimité de chacun, j'ai opté pour la solution des entretiens semi-directifs. Avec l'aide de l'IDEC, j'ai sélectionné sur les 29 bénéficiaires 10 personnes susceptibles de présenter des caractéristiques différentes, telles que le sexe, le niveau de dépendance, la pathologie, l'éloignement géographique et l'isolement. Parmi cet échantillonnage, deux personnes sont des aidants familiaux. La zone d'enquête correspond à la zone d'intervention du SSIAD, le canton de Sainte-Livrade⁸².

⁸⁰ GUILLAUME S., « *La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire* », Questions d'économie de la santé, Zeynep OR, IRDES, n° 214, janvier 2016.

⁸¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁸² Cf. carte : le canton de Sainte-Livrade-sur-Lot, p. 20.

La grille d'entretien interroge les hypothèses à partir de deux axes majeurs issus du concept de la participation sociale :

1. la réalisation des habitudes de vie
 - les actes de la vie quotidienne
 - les rôles sociaux
2. les attentes et la satisfaction des besoins
 - sociaux
 - médico-sociaux
 - environnementaux

L'entretien se déroule en cinq étapes. Après une présentation succincte de mon objet d'étude, je demande à la personne :

1. de décrire une de ses journées types,
2. de préciser l'ensemble des aides qui l'accompagnent,
3. de situer son entourage familial,
4. de formuler ses désirs et refus,
5. d'exprimer leur ressenti sur leur vie au domicile⁸³.

Les entretiens se sont déroulés dans la semaine du 18 au 22 avril 2016, leur durée moyenne est d'une heure quinze. L'IDEC a convenu de l'entretien trois semaines en amont et a rappelé ma venue deux jours avant. Les entretiens sont anonymisés.

Préalablement à cette « exploration », j'ai procédé à une brève enquête quantitative à partir des dossiers individuels des usagers afin de dégager les principales caractéristiques de la population étudiée (âge, dépendance, services au domicile, etc.).

2.2.2 Le recueil du point de vue des institutionnels

J'ai souhaité compléter cette approche populationnelle par des données objectivables issues de l'action publique. Afin de questionner les hypothèses aux différents niveaux du territoire, j'ai sélectionné comme acteurs : le Directeur Territorial de l'Agence Régionale de la Santé (DTARS), la Directrice Adjointe du volet social du CD, la Directrice du CCAS de Sainte-Livrade, La Directrice d'un service de SAAD du territoire de proximité et deux DESSMS, le Directeur du SSIAD et un de ses homologues voisin.

La grille de l'entretien semi-directif cherche à connaître le positionnement, le rôle et l'action de chacun sur les trois hypothèses : l'évaluation des besoins, l'offre de soins et services et la coordination, la parole de l'utilisateur, au regard de la participation sociale⁸⁴.

Les six entretiens se sont déroulés entre le 25 juillet et le 9 août 2016, leur durée varie entre une demi-heure et une heure et demie.

⁸³ Cf. annexe 1, p. II.

⁸⁴ Cf. annexe 2, p. IV.

2.3 Les principaux résultats

L'étude des dossiers individuels permet de dresser un tableau général de la population accueillie par le SSIAD.

La population largement féminine (76 %) atteint un âge moyen de 84 ans pour une dépendance moyenne de niveau intermédiaire. 38 % des personnes vivent seules⁸⁵ et deux domiciles sont particulièrement isolés. Un bénéficiaire est placé sous protection juridique. Au niveau de l'activation des principaux services qui concourent au maintien du domicile sur le territoire de proximité, on constate que tous les bénéficiaires ont un médecin traitant et une IDEL ; que les services de SAAD sont utilisés par presque 90 % des usagers. Pour ce qui concerne l'offre d'hébergement, presque un quart des personnes vit dans la résidence-logement, en revanche, les services médico-sociaux tels que l'hébergement temporaire et l'accueil de jour ne sont quasiment pas utilisés (respectivement 7 % et 0 %). La MAIA qui est en phase de démarrage a commencé son travail de coordination pour deux bénéficiaires. Enfin, il est à remarquer que 100 % des usagers disposent d'un aidant principal⁸⁶.

2.3.1 Les résultats populationnels

Sur les dix entretiens menés auprès des usagers, un a été écarté en raison du peu d'informations qu'il fournissait. Je propose ci-dessous une analyse de la participation sociale à partir des deux axes majeurs du questionnement qui sont les habitudes de vie et les attentes et satisfaction des besoins, afin de répondre aux hypothèses, du point de vue de l'utilisateur.

D'une manière générale, **les actes de la vie quotidienne** qui relèvent des habitudes de vie sont plus ou moins abandonnés et c'est ce qui justifie l'accompagnement. Cependant, certaines personnes réalisent encore de nombreuses activités, c'est le cas d'une dame de quatre-vingt-treize ans de GIR 2 qui épluche les légumes, fait la soupe, arrose les plantes, regarde la messe à la télévision, s'occupe du chat, etc. Pour étayer cet exemple, je me permets ici de faire appel au concept de déprise, qui est un concept majeur de la sociologie francophone de la vieillesse et du vieillissement, apparu il y a un peu plus d'une vingtaine d'années.

« La déprise consiste, pour les personnes qui vieillissent, à poursuivre certaines de leurs activités antérieures sur une plus petite échelle : elles continuent à conduire, mais plus sur de longs trajets ; celle qui avait un jardin potager réduit peu à peu la surface cultivée, puis y renonce pour prendre soin de quelques plantes. Parallèlement, la déprise prend la

⁸⁵ 31 % avec le conjoint seul, 24 % avec une ou plusieurs personnes de la génération suivante et 7 % avec des personnes de générations différentes.

⁸⁶ Pour 38 % des usagers, l'aidant naturel est la fille ; pour 21 %, le fils ; pour 14 %, plusieurs enfants, pour 10 %, le conjoint et dans 7 % des cas, il s'agit de l'ex-conjointe.

forme de substitutions d'activités, par exemple, lorsqu'une personne qui allait régulièrement à la messe la regarde désormais à la télévision⁸⁷. »

Ainsi, contrairement à ce que l'on pourrait penser, la baisse de la réalisation des actes de la vie quotidienne ne constitue pas pour les personnes âgées un désengagement de la participation sociale. En effet, ces dernières mettent en œuvre des stratégies qui leur permettent de continuer à participer en fonction de leurs capacités.

Par ailleurs, conformément à ce qui a été avancé dans la caractérisation de la participation sociale en milieu rural, **les rôles sociaux** sont largement assurés par la famille. Pour un usager, la fille habite le terrain attenant et le visite quotidiennement depuis dix-neuf ans. Pour un autre, le domicile spacieux accueille au rez-de-chaussée les parents à mobilité réduite atteints de poliomyélite et la famille de la fille au premier étage.

Au-delà des sociabilités du premier cercle, pour ce qui concerne l'extérieur, une personne refuse catégoriquement de sortir de sa maison, elle déclare ne pas connaître ses voisins et ne pas vouloir entendre que l'on dise d'elle « elle revient de loin, celle-là ! ». En revanche, cette personne passe une large partie de son temps sur internet, lit ses mails tous les matins et participe aux réseaux sociaux, ce qui permet de dire à son mari que sa femme « fait des échappées sur écran ». Enfin, un homme exprime l'ennui et le sentiment de solitude alors qu'il participe aux animations proposées par la résidence-logement. Enfin, il est à remarquer qu'une personne (qui ne sort jamais) n'a pas activé ses droits à l'APA et assume seule la charge financière des heures de ménage malgré ses revenus modestes. Une autre personne, gravement atteinte par la maladie d'Alzheimer a perdu tout rôle social, si ce n'est celui qu'il procure à son épouse, à la limite de la maltraitance qui, en parlant de lui, s'exprime en ces termes : « il est bien dans sa chambre, il est propre, il y reste, il a tout ce qu'il faut. »

On le voit, les rôles sociaux sont activés de diverses manières. Plus inquiétant est de constater que, lorsqu'ils n'existent pas ou peu, la maltraitance semble s'immiscer entre l'usager et l'aidant familial, pour ce qui concerne cette enquête.

A noter la place particulière qu'occupe l'animal. Il active à la fois le volet des actes de la vie quotidienne (les promenades quotidiennes) et le volet des rôles sociaux (« c'est mon bébé »).

Le deuxième axe du recueil interroge **les besoins en services sociaux et médico-sociaux**. Pour le premier, trois types de comportement se distinguent. Il y a les usagers qui n'ont rien à dire, il y a ceux pour qui l'aide de proximité est envisagée comme une amie (« elle est comme de ma famille »), et puis il y a ceux qui se positionnent

⁸⁷ VIRIOT DURANDAL J-P, *ibidem*, « Penser le vieillissement des vieilles personnes, retour sur la déprise », Chap. 21, p. 360.

comme employeur exigeant (« alors j'ai pu la choisir, et depuis, elle m'est attirée »). Les deux aidants, quant à eux, refusent le SAD, l'un pour des raisons de confidentialité, par crainte des « ragots au marché », l'autre parce qu'il considère que c'est son devoir de répondre aux besoins de ses parents âgés. Pour ce qui concerne les besoins sociaux plus globalement, certaines personnes sont friandes des activités extérieures. Une dame participe aux animations organisées par la résidence-logement, regarde les films le soir avec « ses copines » et ne refuserait pas de participer aux animations de l'EHPAD si elle y était invitée. Un autre monsieur mangerait volontiers à l'EHPAD s'il avait un moyen de transport.

Par ailleurs, il me paraît opportun de souligner que du côté de l'offre d'hébergement médico-sociale, tout est rejeté. Une personne refuse de visiter l'accueil de jour parce qu'elle le considère comme une maison de retraite et que sa fille veut l'y placer, ce qui génère un conflit entre elles. Une autre personne, atteinte de la maladie de Parkinson depuis presque vingt ans, préfère l'euthanasie à l'EHPAD, elle s'est déjà renseignée sur la filière belge. Une aidante refuse de participer aux cafés Alzheimer parce qu'elle ne veut pas connaître à l'avance les étapes par lesquelles elle devra passer. Seule une personne regrette son ancienne maison de retraite. Son fils a préféré la faire déménager à 110 km, dans la résidence-logement, afin de baisser ses charges financières. Au-delà de la question de la participation sociale, cette situation interroge le respect des droits fondamentaux.

Cette analyse permet de conclure l'exploration populationnelle au regard des trois hypothèses concourant à la promotion de la participation sociale. Les principaux résultats sont répertoriés dans le tableau ci-dessous :

Besoins	<ul style="list-style-type: none"> - Pour ce qui concerne les besoins spécifiques à la prise en charge, l'expression est difficile, voire inexistante. On peut supposer que « la menace de l'EHPAD » freine la liberté d'analyse et de parole. - Pour tous les autres besoins : ils sollicitent principalement l'estime de soi (coquetterie par exemple) et la communication (clubs du 3^e âge, animations diverses). - D'autres besoins relèvent du détail, de la singularité de la personne (demande d'accéder à la Sainte-Communion par le port de l'hostie au domicile).
Offre de services et coordination	<ul style="list-style-type: none"> - Aucun usager n'est conscient de la politique médico-sociale. La coordination est un terme abscons et le souci d'une meilleure organisation des interventions n'est pas formulé. - Refus de l'hébergement en institution.

Parole de l'utilisateur, volonté de participation	<ul style="list-style-type: none"> - Etayage prépondérant de la famille. - Participation aux animations diverses, aux clubs. - Outil du numérique envisagé comme fenêtre sur le monde. - Crainte du regard extérieur. - Absence de parole entraîne risque de maltraitance.
---	---

2.3.2 Les résultats institutionnels

L'enquête sur les professionnels s'est avérée de prime abord plus simple en raison d'une appropriation partagée des différents ressorts du système de santé. Son analyse permet d'envisager les freins et opportunités de la politique publique en faveur de la participation sociale.

Au regard de **l'évaluation des besoins**, il ressort que le CD, le SSIAD et le CCAS viennent chacun au domicile de la personne pour évaluer ses besoins selon une grille différente qui cherche à objectiver une catégorie de besoins spécifiques mais qui s'inspirent toutes des quatorze besoins de Virginia Henderson. Le CD expérimente la nouvelle grille de la CNSA pour une approche plus multidimensionnelle de l'utilisateur alors que l'ARS investit la future Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) comme réponse à la satisfaction des besoins.

Pour ce qui concerne **l'offre de soins** et de services et la coordination, les tutelles attendent beaucoup de ce qu'ils nomment « la nouvelle gouvernance » instaurée par la loi ASV. Il s'agit de la Conférence des financeurs qui a pour but notamment de développer la prévention, ainsi sont envisagés des ateliers à l'apprentissage du numérique. Du côté des opérateurs, **la coordination** peut s'opérer à travers les SPASAD (appel à projets) et l'offre peut se diversifier à travers le concept de l'EHPAD plateforme (un EHPAD accueille pour le repas des personnes âgées extérieures) et des logements-autonomie (un projet en cours d'élaboration).

En dernier lieu, en dehors des enquêtes de satisfaction réglementaires imposées aux services sociaux et médico-sociaux, aucun dispositif particulier n'existe à ce jour pour recueillir **la parole de l'utilisateur**. L'ARS a pour projet d'organiser un Conseil de la Vie Sociale (CVS) commun au territoire de proximité.

Le tableau ci-dessous reprend les éléments saillants de cette analyse :

Evaluation des besoins	- Volonté des tutelles d'élargir l'évaluation (nouveau référentiel CNSA).
Offre de services et coordination	- Attente du schéma de l'autonomie. - Volonté de diversifier l'offre. - Futur rôle de la PTA ? - Partenariat avec mairie à optimiser.
Parole de l'utilisateur	- Pas de recueil réel de la parole de l'utilisateur à ce jour.

La comparaison des résultats des deux analyses révèle un écart de conception important. Les besoins des usagers ne rencontrent pas forcément les offres de soins et de services. Les préoccupations des uns ne recouvrent pas le champ de préoccupation des autres. Il semble donc que pour satisfaire l'approche populationnelle l'institution doive opérer un travail de proximité pour traduire en actes les attentes des usagers. Inversement, l'approche populationnelle gagnerait à connaître les différents enjeux publics qui la concernent afin d'influencer la prise en charge. La participation sociale s'opère de fait, selon les spécificités propres à son territoire, mais n'est pas valorisée, ni par les usagers, ni par les institutionnels. Le rôle du DESSMS, maillon essentiel entre l'action publique et l'utilisateur, prend alors tout son sens.

3 Un plan d'actions pour la mise en oeuvre de la participation sociale

L'analyse du corpus littéraire alliée à celle de l'enquête de terrain permet de définir l'action du DESSMS pour la promotion de la participation sociale dans l'accompagnement au domicile, et ce, dans un contexte rural vieilli. En tant que future directrice, je propose de travailler la participation sociale sur trois niveaux. Tout d'abord, il s'agit, en interne, de changer le regard des professionnels afin d'instaurer une culture de la participation sociale (a), puis, au niveau du territoire, de participer à l'élaboration d'une politique concertée (b), pour faire émerger et construire la parole de l'utilisateur (c).

3.1 Instaurer une culture professionnelle irriguée par la participation sociale

Ce sont d'abord les professionnels de première ligne, en contact quotidien avec la personne qui peuvent insuffler une dynamique participative où l'utilisateur n'est plus appréhendé comme un objet de soins, mais comme une personne dans sa singularité. Plusieurs leviers managériaux peuvent être activés. Le Projet de Vie Individualisé (PVI) aussi appelé Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) constitue un vecteur essentiel de la participation sociale au regard de la satisfaction des besoins (a). Par ailleurs, l'effort de coordination mérite d'être étayé par la formation (b). Enfin, ce changement de culture professionnelle doit s'ancrer dans une philosophie de l'accompagnement à tendance « positiviste » (c).

3.1.1 Travailler une approche holistique du projet de vie individualisé

Le PVI a pour finalité d'individualiser la prise en charge. Il est établi à partir de l'évaluation des besoins et du recueil des habitudes de vie et se veut le fruit d'une concertation entre professionnels et usager. L'individu est envisagé dans sa dimension bio-psycho-socio-économique. Le constat de départ est que si le PVI est rendu obligatoire pour les ESSMS par la loi 2002-2, l'enquête de terrain révèle que des plans et projets sont bien élaborés par les services, mais qu'ils ne s'intéressent qu'à la partie qui concerne leur mission première. Ainsi, le CD réalise un plan d'aide APA, le SAAD, un plan d'aide de ménage et le SSIAD, un projet de soins individualisés et un recueil des habitudes de vie.

Ce ciblage de l'évaluation des besoins, outre qu'il génère certains doublons, ne permet pas de recueillir l'ensemble des attentes de la personne accompagnée. Comme vu précédemment, l'approche de l'utilisateur se doit d'être la plus complète possible afin de faire émerger l'ensemble de ses besoins. La pluridisciplinarité revêt donc un caractère

primordial. A titre d'exemples, le concept de déprise aperçu précédemment⁸⁸ nécessite les compétences d'un psychologue ; l'ergothérapeute, quant à lui, peut développer une approche centrée sur la participation telle que le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) qui s'intéresse aux occupations qui donnent un sens à la vie de la personne et qui lui permettent de s'adapter aux exigences de la vie en société⁸⁹. Ainsi, le PVI se travaille dans la transversalité et regroupe l'ensemble des compétences qui concourent à l'accompagnement.

En outre, le ciblage morcelé constaté ne permet pas d'obtenir une vision holistique de la personne. Les évaluations respectives élaborées séparément par chaque service se doivent d'être mises en commun afin de déterminer l'ensemble des actions à mener auprès d'elle. Il convient donc de coordonner les différents services qui gravitent autour d'elle, à l'image de PAERPA. Ce rapprochement des différents professionnels nécessite une clarification des domaines d'intervention de chacun et un partage du travail réalisé. De fait, puisque la participation sociale ne semble pas être une donnée fondamentale à recueillir, il est nécessaire que le travail de chacun soit maîtrisé pour que soit dépassé le cloisonnement.

Ainsi, le PVI, s'il est conçu réellement dans l'optique de la loi 2002-2, c'est-à-dire, pour que l'utilisateur soit sujet de droit, est un outil moteur de la promotion de la participation sociale.

3.1.2 Utiliser le levier de la formation

La formation initiale est traditionnellement organisée en « tuyaux d'orgue » à l'image du système de santé. Par conséquent, les professionnels ne se connaissent pas, voire ne se comprennent pas⁹⁰. Or, la participation sociale n'étant pas le pré carré d'un secteur en particulier, il paraît plus qu'opportun de décroiser l'interconnaissance entre les acteurs.

La formation continue interinstitutionnelle est un moyen de faire se rencontrer les professionnels des différents services afin, à terme, de créer une culture commune de la prise en charge globale. Il s'agit de se familiariser avec la diversité des acteurs (leurs contraintes, leurs atouts, leurs positionnements professionnels) et avec la diversité des lieux de prise en charge pour favoriser un réseau d'acteurs. Ce type de formation concerne aussi bien le niveau technique (les professionnels du terrain) que le niveau stratégique (les professionnels institutionnels).

⁸⁸ Cf. 2. 3. 1., p. 29.

⁸⁹ PORIEL G, « L'ergothérapie comme levier de la participation sociale des personnes en situations de handicap », Master 2, Situations de handicap et participation sociale, Université de Rennes, EHESP, 2014, p. 20.

⁹⁰ Cf. 2. 1. 2., p. 25.

Enfin, je me permets ici, de remarquer l'avancée récente qui s'est opérée dans la conception de la formation initiale. Le programme du nouveau diplôme, le Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES), qui remplace la formation d'Auxiliaire à la Vie Sociale (AVS) et celle d'Auxiliaire Médico-Psychologique (AMP), comprend quatre domaines de formation (DF) qui sont :

- DF1 : Se positionner comme professionnel dans le champ de l'action sociale.
- DF2 : Accompagner la personne au quotidien et dans la proximité.
- DF3 : Coopérer avec l'ensemble des professionnels concernés.
- DF4 : Participer à l'animation de la vie sociale et citoyenne de la personne⁹¹.

La connaissance du système, la coopération et l'accompagnement à la vie sociale représentent le socle de cet enseignement. Il sera judicieux d'observer les fréquences et la diversité des lieux de stages imposés. De plus, la notion de participation sociale est à présent clairement avancée. L'article 1 de l'arrêté, en parlant de ces professionnels, stipule que :

« [Ils] veillent à la participation à la vie sociale et citoyenne de la personne. Cet accompagnement prend en compte les spécificités en fonction du lieu de cet accompagnement, à domicile, au sein d'une structure collective ou dans le milieu scolaire. »

Ces missions laissent donc espérer une meilleure prise en compte de la participation sociale dans les pratiques professionnelles.

3.1.3 Instaurer une philosophie de prise en charge fondée sur les capacités

Le changement d'outils ne suffit pas à modifier le comportement des professionnels. Pour que la participation sociale influence l'accompagnement, des valeurs doivent être partagées. Il est question de construire, en groupes de travail pluriprofessionnel, en particulier lors de l'élaboration du projet d'établissement, une philosophie de l'accompagnement, un sorte de référentiel idéologique qui guide la réflexion et l'action des professionnels.

La philosophie de soins observée sur le terrain d'enquête est issue de la conception AGGIR, fondée sur les incapacités⁹². Or, dans son rapport 2013⁹³, la CNSA préconise d'inverser la tendance, d'aller d'une « présomption d'incapacité » vers une « présomption de compétence ». Pour ce faire, je propose de s'inspirer de l'approche par

⁹¹ Arrêté du 29 janvier 2016 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social.

⁹² Cf. 2. 1. 2., p. 22.

⁹³ *Ibidem*, p. 39.

les capacités, développée par l'économiste et philosophe Amartya Sen dans les années 1990. La capacité se définit ainsi :

« *C'est l'ensemble des possibilités qui sont à la disposition de la personne, parmi lesquelles elle va pouvoir faire un choix*⁹⁴. »

Elle se rapproche de l'idée de « pouvoir de » et s'entend comme la capacité effective de réaliser ce que l'on tient pour essentiel. Cette notion apparaît féconde car on ne s'arrête pas uniquement aux ressources de la personne, on inclut également les conditions de leur utilisation (par exemple le contexte humain, juridique, etc.). Sous cet angle, la personne fragile, limitée dans sa faculté d'agir et d'accomplir des actes significatifs pour elle-même, peut, dans une certaine mesure, compenser cette limitation en recourant aux diverses ressources à sa disposition (ses proches, des professionnels, la technologie, etc.). En ce sens, les capacités partagent la définition sur la situation de handicap de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) qui intègre les facteurs de l'environnement et de ses interactions avec la personne. Cette vision que je qualifierai de « positiviste » permet, à un certain degré, de redonner du pouvoir à la personne empêchée. Ce changement de paradigme place l'individu en interaction avec la société et génère du lien social.

Cependant, ce travail en interne ne suffirait pas à faire vivre la participation. La participation étant transversale, c'est aussi au niveau de l'échelon du territoire de santé que je suggère des actions.

3.2 Participer à l'élaboration de la politique territoriale

Le travail du DESSMS consiste ici à sortir de l'établissement pour participer à l'élaboration d'une stratégie territoriale en fonction du degré de satisfaction des besoins qu'il a identifié. Ses principales actions portent sur le développement des partenariats (a) et la co-construction d'une politique territoriale cohérente (c).

3.2.1 Développer les partenariats

Il s'agit avant tout d'utiliser et de mettre en complémentarité les ressources locales existantes. Je n'évoque pas ici la coordination entre professionnels que je qualifierai de « technique », mais plutôt un maillage social tourné vers les besoins particuliers de l'utilisateur.

J'illustre mes propos par quelques exemples issus de l'enquête. Deux personnes qui habitent la résidence-logement seraient intéressées pour prendre leur repas à l'EHPAD et participer aux animations. Elles seraient également ravies d'y partager le

⁹⁴ SIRVEN N., *ibidem*, p. 46.

repas de Noël. De son côté, l'EHPAD accueille déjà des personnes extérieures pour le repas. Il est en capacité d'en accueillir davantage et le directeur est favorable à l'ouverture de l'animation. Le problème est le déplacement, ces deux personnes ne peuvent plus se déplacer en autonomie. La résidence-logement est distante de 700 mètres de l'EHPAD. Or, la mairie dispose de deux minibus adaptés aux personnes à mobilité réduite, le CCAS, en partenariat avec les clubs du troisième âge, assure déjà deux tournées hebdomadaires pour amener certaines personnes au loto. Un accord pourrait donc être recherché pour satisfaire les besoins de sociabilités de ces deux personnes, notamment.

Un autre partenariat à construire, et comme abordé plus haut, principalement en zone rurale, est celui avec les acteurs de l'offre dite profane, c'est-à-dire les familles et les bénévoles. L'enquête confirme la théorie, le poids des familles dans l'accompagnement est prépondérant. Leur implication est quasiment quotidienne et les interdépendances sont fortes ; elles influencent la prise en charge. Une fois encore, les professionnels doivent rencontrer les aidants familiaux, les intégrer dans le PVI et même se coordonner avec eux. Des formes de partenariat sont à élaborer, des formes qui respectent le point de vue de l'aidant, donc établies en concertation avec lui. Pour ce qui concerne les bénévoles, une association vient déjà à l'EHPAD visiter deux fois par semaine les personnes seules. Une convention avec le SSIAD pourrait peut-être être signée en faveur de la lutte contre l'isolement ? On le constate, si autrefois, l'institution était centrée sur elle-même, elle doit maintenant se tourner vers l'extérieur.

3.2.2 Travailler l'animation territoriale

On l'a vu, l'offre de soins sur le territoire de proximité ne trouve pas son public. L'institution rebute. Le positionnement des ESSMS doit évoluer vers davantage de souplesse. Le DESSMS doit travailler sur la politique du maintien au domicile et non plus seulement sur celle de l'établissement. L'EHPAD prend la forme d'une plateforme-ressource qui a pour mission de conjuguer les avantages du domicile (le chez-soi) et ceux des établissements (vie sociale, services adaptés).⁹⁵ L'offre d'hébergement se diversifie, des projets de résidences-autonomie sont lancés. Les directeurs doivent donc coordonner leurs actions, échanger, informer, pour proposer une planification efficiente. Acteurs dans la structuration de la politique du territoire de santé, ils peuvent adopter des stratégies communes pour peser dans la décision. Ils peuvent par exemple décider de constituer une nouvelle entité juridique comme celle du Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-Sociale (GCSMS) pour porter d'une voix les priorités du secteur et influencer ainsi la gouvernance territoriale. Parallèlement à une coordination « en interne », les directeurs

⁹⁵ ADPA, « Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble », 2013.

de la dépendance ont tout intérêt à se coordonner « en externe », avec leurs homologues du handicap, du social, etc.

Il est donc question de dynamique de territoire, de projets transversaux, d'un travail qui fait appel à des compétences particulières. Certains départements mettent en œuvre la démarche AGILLE (pour : Améliorer la Gouvernance et développer l'Initiative Locale pour mieux Lutter contre l'Exclusion) dans le but de promouvoir une gouvernance décloisonnée et intégrée des politiques de solidarité. La démarche consiste, pour les départements volontaires, d'expérimenter :

- de nouvelles modalités de mise en réseau des professionnels de terrain,
- de nouvelles modalités de coordination stratégique des acteurs.

Elle repose sur un engagement réciproque :

« Les deux volets de la démarche AGILLE sont intrinsèquement complémentaires : de la même manière que le travail en réseau a besoin d'une gouvernance territoriale « soutenante » pour s'inscrire dans le temps, de même une gouvernance territoriale pensée sans la finalité d'améliorer la fluidité du parcours des personnes tournerait « à vide⁹⁶ ».

Les missions du DESSMS sont en train d'évoluer. Il doit lui même participer à la politique sociale pour déployer la participation sociale sur le terrain. Les outils, les méthodes, les conceptions se transforment ; le décloisonnement situe l'action de chacun dans un environnement qui engendre un travail sur la transversalité.

3.3 Faire émerger et construire la parole de l'utilisateur

Une politique en faveur de la participation sociale ne peut pas se concevoir sans les usagers. Je fais référence à l'utilisateur sujet, acteur de son accompagnement. Dès lors, la place accordée à sa parole est déterminante dans la qualité de sa prise en charge. Toutefois, force est de constater que nous ne sommes qu'aux prémices de l'expérience de la parole de l'utilisateur (a), mais, qu'en revanche, cette parole peut être apprenante et devenir force de proposition (b).

3.3.1 D'une expression encore balbutiante...

L'enquête enseigne que si la parole individuelle est recueillie à travers les outils institutionnels (évaluation des besoins, recueil des habitudes de vie, enquête de satisfaction, éventuel dispositif d'événement indésirable, etc.), et le lien relationnel établi

⁹⁶ METEZEAU P., Rapport « Coordination interinstitutionnelle entre acteurs », Etats Généraux du Travail Social, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, février 2015, p. 15.

entre le professionnel et l'utilisateur, la parole collective n'est pas l'objet de dispositif particulier. De fait, la législation n'impose aucune forme particulière d'expression collective pour les usagers qui bénéficient des services du maintien au domicile. Le CVS n'est pas obligatoire ; il vise la population qui vit en hébergement⁹⁷. A ce stade, les travaux du sociologue Norbert Elias peuvent être convoqués pour comprendre comment la dynamique de groupe génère de la participation sociale. Il part du postulat que la focalisation excessive sur le « je » au détriment du « nous » comporte des risques d'isolement, de désocialisation. Selon lui, l'idéal de l'individu acteur ne peut se réaliser que si le sentiment d'appartenance à un monde social et culturel commun existe. L'utilisateur doit pouvoir se reconnaître au sein d'un groupe, il doit avoir conscience de son ancrage à différents réseaux. L'analyse de la dimension collective peut s'établir sur les points suivants : les modalités de l'expression formelle des usagers, leur participation à plusieurs cercles sociaux et la stratégie de l'institution⁹⁸.

Donc, parallèlement à une recherche d'individualisation de prise en charge, le service aurait grand intérêt à faire émerger ce groupe usagers.

Sur le plan national, la situation des aidants familiaux peut sembler paradoxale. En effet, leur grande implication individuelle laisse supposer une mobilisation collective. Ce n'est pas le cas. Le collectif le plus revendicatif, le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, milite pour qu'être aidant familial soit un vrai choix et non plus une contrainte liée au manque d'aides professionnelles. Il ne constitue pas vraiment un lobby dans la mesure où il ne représente pas la parole des usagers. En réalité, les familles, dans leur rôle d'aidant, doivent faire face à des difficultés de tous ordres (matérielles, économiques, psychologique, etc.), et trop souvent, le poids de la culpabilité « de ne pas faire ce qu'il faut » les contraint au silence⁹⁹.

La parole collective souffre d'un manque de représentativité. Aussi, pour ne pas que l'action publique de la dépendance se construise sans les personnes concernées, pouvons-nous essayer de faire émerger une parole constructive.

3.3.2 ... à une parole apprenante, force de proposition

Au regard de la tentative d'analyse croisée des résultats de l'approche institutionnelle et de ceux de l'approche populationnelle, il est permis d'affirmer que nous ne parlons pas le même langage. Or, pour entamer un dialogue de qualité, il faut se

⁹⁷ CASF, article D. 311-3, alinéa 1 : « Le conseil de la vie sociale est mis en place lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail au sens du premier alinéa de l'article L. 344-2. »

⁹⁸ ETIENNE C., « Développer le pouvoir de dire et d'agir collectivement des personnes hébergées dans les CHRS : un défi pour le travail social », Belgique, juillet 2007.

⁹⁹ ENNUYER B., *ibidem*, p. 291-292.

comprendre. Il est important que l'institution recueille, interprète et satisfasse l'attente de la personne accompagnée, mais il n'en demeure pas moins capital que cette dernière décode les rouages du secteur, identifie les divers acteurs, soit consciente de la réglementation... Il est nécessaire qu'elle connaisse son environnement pour pouvoir exercer une action dessus. Ce passage du silence à une parole performative est accompagné par les institutionnels qui ont à fournir les clés de compréhension d'un monde complexe. Dans cette optique de démarche inclusive, ils acceptent d'opérer un transfert d'une partie de leurs compétences vers l'utilisateur et par conséquent de construire de nouveaux équilibres. La démarche est à la fois inclusive dans son objet, dans la mesure où les projets visent la participation sociale des personnes accompagnées, et également inclusive dans sa méthode, car les personnes participent à la définition des objectifs, à la conception et à la mise en œuvre des projets qui les concernent¹⁰⁰.

Ainsi, selon l'ANESM quatre degrés de participation peuvent être obtenus :

1. la communication ou l'information : les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre les informations, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Il s'agit du niveau élémentaire d'association au mécanisme de prise de décision.
2. la consultation ou demande d'avis: il s'agit d'une phase de recueil de l'avis où les propositions et discussions sont susceptibles de faire modifier le projet. La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis.
3. la concertation: c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles. La concertation implique que le décideur s'engage non seulement à écouter mais aussi, chaque fois que possible, à prendre en considération un certain nombre de propositions.
4. la codécision ou la co-construction : elle vise le partage des décisions entre les intervenants. Elle implique la négociation et donc la recherche de compromis pour parvenir à un accord. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir¹⁰¹.

Dans cette optique, l'utilisateur acquiert un savoir, sa parole devient experte, tant sur le fond (connaissance de la dépendance) que sur la forme (maîtrise de la communication). La démarche inclusive se rapproche de la notion d'empowerment, définie comme « processus de développement d'un pouvoir individuel et collectif sur l'environnement ». Utilisée par les politiques publiques de lutte contre la pauvreté, elle

¹⁰⁰ LE DEUN, F., « Introduction aux notions de participation sociale et de démarche inclusive et proposition d'une grille d'observation », Cours DESSMS, EHESP, 2015.

¹⁰¹ ANESM, « La Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie », 2009, p. 13.

visée à inverser le processus d'exclusion des personnes les plus fragiles. Pour la théoricienne de l'empowerment, Margot Breton, il s'agit :

« de pratiques qui offrent l'occasion aux exclus, qui sont sans voix, d'acquérir une voix, de se servir de cette voix pour participer aux décisions sociopolitiques (ou agir sur les décisions sociopolitiques) qui affectent leur vie et pour obtenir une juste part des ressources de leur société¹⁰². »

Une parole travaillée peut donc valoriser les rôles sociaux des personnes âgées dépendantes. Un positionnement des « vieux » orchestré par les « vieux » ou leurs représentants insufflerait fort probablement une nouvelle dynamique dans la perception de la vieillesse.

¹⁰² BRETON Margot, « Partenariats et travail communautaire », *Revue Informations sociales* n° 83, 2000, CNAF, p. 40.

Conclusion

La participation sociale est une réalité plurielle, mouvante, qui prend des formes plus ou moins achevées en fonction des capacités et des attentes de chacun, des possibilités que lui fournit son environnement. Difficile à circonscrire, elle se conçoit dans le rapport au monde.

La volonté de cette étude est d'interroger la participation sociale dans la prise en charge au domicile afin de mieux la promouvoir.

L'analyse de l'action publique permet de constater qu'à partir des années 1980, la politique abandonne le volet social au profit du volet de la gériatrie dans un contexte d'optimisation de la dépense publique. Cette période structure le secteur de la dépendance. C'est la mise en œuvre de la grille AGGIR, la fin de la PCH pour l'institution de la PSD puis de l'APA, et c'est aussi la confirmation d'un système médico-social cloisonné par un pouvoir hybride (ARS et CD). Cependant, depuis quelques années, une nouvelle dynamique traverse le système de la santé. C'est celle du parcours. Le parcours encourage à repenser le référentiel institutionnel. Des dispositifs tels que PAERPA, SPASAD, montent en puissance. La gérontechnologie pénètre rapidement le secteur. La politique engage à coordonner l'offre diversifiée pour améliorer la prise en charge de l'utilisateur. Ce nouveau souffle peut-il faire émerger la participation sociale ?

L'enquête s'envisage dans un contexte particulier, celui d'une campagne dite vieillissante, Sainte-Livrade-sur-Lot (47, Lot-et-Garonne), le lieu de mon terrain de stage de professionnalisation. Trois problématiques sont envisagées comme vecteur de la participation sociale : l'évaluation des besoins, l'offre de services et la coordination, la parole de l'utilisateur. Il en résulte d'une part, que les approches populationnelle et institutionnelle sont notablement éloignées, et d'autre part, que la participation sociale s'opère malgré tout, avec les aidants-familiaux, « tant bien que mal », sans une intervention réfléchie des services. En outre, on s'aperçoit que si l'ensemble des professionnels reconnaît la fécondité, voire l'évidence du concept, aucun n'en porte principalement la responsabilité.

La participation sociale est le fruit de la transversalité. Pour la promouvoir, le DESSMS a à insuffler une culture professionnelle fondée sur une évaluation que je qualifie de positiviste de la personne vulnérable, à l'instar de l'approche des capacités. Le regard change sur l'objet : avant, on soignait la maladie, maintenant le patient, et demain ? l'individu ? la personne ?

Un autre levier en faveur de la participation sociale est l'élaboration co-construite de la politique territoriale pour que l'offre rencontre les besoins réellement voulus.

Enfin, le dernier travail du DESSMS consiste à créer le groupe usagers du domicile afin que la parole puisse émerger. Le défi est de taille. C'est par cette voie que

l'on peut parvenir à une participation sociale pleine et entière de la personne exclue, selon la démarche inclusive qui s'inscrit dans une tradition de justice sociale. Il s'agit de redonner du pouvoir à ceux qui n'ont pas la parole afin qu'ils agissent sur le monde qui les concerne.

Du point de vue du terrain, je reste intimement convaincue, que ce que veut d'abord la personne âgée, c'est communiquer, sentir, toucher.

A ce titre, je souhaiterai rappeler ici succinctement, tout l'intérêt du rapprochement des politiques du handicap et de la dépendance. Ces deux secteurs partagent de nombreuses préoccupations, telles que l'offre de service, la bienveillance, l'inclusion, l'évaluation, etc. Le monde du handicap est entré dans le militantisme depuis les années 1960 à travers les disability movements¹⁰³ des Etats-Unis. A l'origine du slogan « Nothing about us, without us¹⁰⁴ », les associations se sont structurées au niveau international et influencent le droit national. Ainsi la loi du 11 février 2005¹⁰⁵ reconnaît le droit à la citoyenneté des personnes vulnérables. Dans l'esprit de la CIF, elle introduit la notion d'environnement par la mise en accessibilité du territoire national. De plus, son article 13¹⁰⁶, jamais appliqué à ce jour, supprime la barrière d'âge des soixante ans qui est le critère d'attribution de la catégorie d'allocation. Cette généralisation de la PCH aux personnes vulnérables est attendue par de nombreux acteurs. Elle permettrait la construction d'une politique coordonnée de l'autonomie. La mutualisation de l'offre et des outils des deux secteurs faciliterait et la fluidification des parcours, et la meilleure prise en considération de la personne. La prise en charge globale de l'autonomie atténuerait l'approche par catégorisation et oeuvrerait pour une déstigmatisation des vulnérabilités. L'identité de la personne âgée s'en trouverait enrichie car débarrassée du regard dépréciatif sur la vieillesse. La question de l'utilité sociale des personnes accompagnées interroge toujours les équilibres du vivre ensemble.

¹⁰³ Mouvements handicapés.

¹⁰⁴ Rien sur nous, sans nous.

¹⁰⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁰⁶ Article 13 : « Dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- Code de l'Action Sociale et des Familles.
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour les personnes âgées.
- Décret n° 97-427 du 28 avril 1997 portant application de certaines dispositions de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.
- Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.
- Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles (deuxième partie : dispositions réglementaires).
- Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).
- Décret n° 2008-821 du 21 août 2008 relatif au guide de remplissage de la grille nationale AGGIR.
- Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.
- Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévues à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- Arrêté du 29 janvier 2016 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social.
- Circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile.

- Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2016/34 du 8 février 2016 relative aux modalités de répartition de la dotation prévue à l'article 116 de la loi de finances rectificative pour 2015 destinée à la restructuration des services d'aide et d'accompagnement à domicile et à la présentation de la réforme du régime juridique de ces services opérée par l'article 47 de la loi n°1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Ouvrages

- BLOCH M-H, HENAUT L., Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Dunod, Paris, 2014.
- ENNUYER B., Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation, Dunod, 2° édition, Paris, 2014.
- FALCONNET M., *La société face au vieillissement, Le risque d'un « naufrage social »*, Série « Analyses », L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), février 2014.
- MEYER S., De l'activité à la participation, SOLAL, 2013.
- VIRIOT DURANDAL J-P., Droits de vieillir et citoyenneté des aînés, Pour une perspective internationale, Presses de l'Université du Québec, 2015.

Articles

- BRETON Margot, « Partenariats et travail communautaire », *Revue Informations sociales*, n° 83, 2000.
- DJAOUI E., « Le domicile comme espace psychique », *Documents - CLERIPA*, cahier n°21, 2006.
- ETIENNE C., « Développer le pouvoir de dire et d'agir collectivement des personnes hébergées dans les CHRS : un défi pour le travail social », Belgique, juillet 2007.
- GUERAIN C., AMYOT J-J., « Le vieillissement au cœur des politiques publiques, Méthodologie pour une approche transversale, territorial éditions », *Dossier d'expert*, janvier 2016.
- JAEGER M., « L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? », *Vie sociale*, 2015/3.
- PELISSIER J., « Réflexion sur les philosophies de soins », *Gérontologie et société*, n° 118, 2006/3.
- VIRIOT DURANDAL J.-P., « Le "pouvoir gris", Du Lobbying au pouvoir sur soi », *Gérontologie et société*, n° 141, 2012.
- « Politique de santé, le référentiel national d'évaluation multidimensionnelle à domicile est attendu pour la fin 2016 », *Hospimédia* du 09/03/2016.
- « L'arrivée des robots va-t-elle enfin permettre aux résidents d'Ehpad de dire adieu à leur fauteuil ? », *Hospimédia* du 21/06/16.

Rapports - Enquêtes

- ADPA, « Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble », 2013.
- ANESM, « La Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie », 2009.
- ANESM, « Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile », Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles, février 2016.

- ARS Aquitaine, « Indicateurs territoriaux », DOSA, Pôle études et PMSI, janvier 2015.
- BLANPAIN N., CHARDON O., « Projections de population à l'horizon 2060 », *Insee Première*, n° 1320, octobre 2010.
- CNSA, Rapport : « Affirmer la citoyenneté de tous », 2013.
- COLVEZ A., « Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie », Sénat, janvier 2003.
- FONDATION DE FRANCE, « Les solitudes en France », juin 2013.
- FRANCO A., « Vivre chez soi. Autonomie, Inclusion et Projet de vie », Secrétariat d'Etat chargé des Aînés, juin 2010.
- GUILLAUME S., « La satisfaction des PA en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire », *Questions d'économie de la santé*, n°214, IRDES, janvier 2016.
- LAROQUE P., « Politique de la vieillesse », Haut Comité consultatif de la famille et de la population, Paris, 1962.
- METEZEAU P., Rapport : « Coordination interinstitutionnelle entre acteurs », Etats Généraux du Travail Social, février 2015.
- Observatoire Régional de la Santé Aquitaine, « Territoire de santé, Lot-et-Garonne, Sociodémographie, Professionnels de santé, morbidité, mortalité », juin 2012.
- SIRVEN N., « La prévention de la perte d'autonomie, La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives », *Les rapports de l'IRDES*, n° 563, janvier 2016.

Cours - Mémoires

- ALCETEGARAY D., « L'expérimentation PAERPA : accompagner les personnes âgées en risque de perte d'autonomie pour la structuration d'un parcours coordonné de santé », Module Interprofessionnel de Santé Publique, groupe n° 12, EHESP, 2015.
- FRINAULT T., « La dépendance », Cours DESSM, EHESP, 2015.
- LE DEUN, F., « Introduction aux notions de participation sociale et de démarche inclusive et proposition d'une grille d'observation », Cours DESSMS, EHESP, 2015.
- PORIEL G, « L'ergothérapie comme levier de la participation sociale des personnes en situations de handicap », Master 2, Situations de handicap et participation sociale, Université de Rennes 1, EHESP, 2014.

Sitographie

- <http://www.ars.aquitaine.sante.fr/ARS-Aquitaine>.
- http://www.cartesfrance.fr/carte-France-ville/77252_Sainte-Livrade-sur-Lot.html
- www.cg47.fr
- <http://www.medecine.upstlse.fr/capacite/geriatrie/2015/LES%20DIFFERENT%20ODEL%20DE%20VIELILSS.pdf>
- <http://www.mobiquial.org>
- <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/typologie-g-n-rale-des-campagnes-fran-aises>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A10426>

Liste des annexes

Annexe 1 : **Grille d'entretien usager** (p. II)

Annexe 2 : **Grille d'entretien institutionnel** (p. IV)

ANNEXE 1
GRILLE D'ENTRETIEN USAGER

La participation sociale dans la prise en charge au domicile
Enquête en zone rurale

NOM :	AGE :	DATE :
SEXE :	GIR :	H. DEBUT :
PATHOLOGIE :		H. FIN :
REMARQUES :		

JOURNEE TYPE

Matin Interventions

Repas du midi Interventions

Après-midi Interventions

Repas du soir Interventions

Soir Interventions

Nuit : Interventions

AUTRES INTERVENTIONS

FAMILLE

Epoux, épouse

Même génération

Fils, filles

Petits-fils et filles, arrière petits-fils et filles

Amis

ACTIVITES - DESIRS - REFUS

Réalisables

Empêchés

Refus

ETAT D'ESPRIT

Solitude

Ennui

Equilibre

ANNEXE 2
GRILLE D'ENTRETIEN INSTITUTIONNEL

La participation sociale dans la prise en charge au domicile
Enquête en zone rurale

Constat : grand isolement dans la prise en charge au domicile, perte du goût de vivre, exclusion, dépression.

Sens du mémoire : inclure la participation sociale dans la pec au domicile afin d'améliorer la qualité de vie des PA au dom ==> meilleur état de santé au sens de l'OMS. Bien vivre chez soi sa dépendance.

Lien social. Affirmation de la PA comme sujet de droit.

NOM :	DATE :
FONCTION :	H. DEBUT :
ORGANISME :	H. FIN :

Description de la structure dans son environnement :

EVALUATION DES BESOINS

Grille utilisée

Réalisée en individuel / av des partenaires /
échanges

Participation de l'utilisateur à son évaluation

Réflexion sur utilisation d'une autre grille

Recueil des attentes

Recueil des habitudes de vie

Repérage de l'isolement

Mise en place d'un outil particulier :

Mobiquat ? Monalisa ?

PVI

Réflexion équipe sur la participation sociale

OFFRE DE SOINS ET COORDINATION

Rôle dans la planification

Priorités

Partenariats

Rôle dans la coordination

Priorités

Formations communes

Projets

L'EXPRESSION DES USAGERS

Document de contractualisation

Visites de suivi

Fréquence :

Mise en place CVS

Groupe de parole substitutif

Rencontres avec les usagers

Procédure de recueillement des plaintes

Utilisation par les usagers

Action pour l'exercice du vote

Enquête de satisfaction annuelle

Mode de passation

Projets

**Directeur d'établissements sanitaires,
sociaux et médico-sociaux**

La participation sociale dans la prise en charge au domicile Enquête en zone rurale

Résumé :

Le terrain de stage du SSIAD de Sainte-Livrade-sur-Lot (47, Lot-et-Garonne) permet d'interroger la dimension de la participation sociale dans la prise en charge au domicile, en zone rurale. Si l'analyse démontre qu'elle n'est pas particulièrement un objet d'attention chez les différents acteurs, il n'en demeure pas moins que des leviers d'actions existent.

Après un rappel de l'action publique au niveau du maintien au domicile, ce mémoire interroge la participation sociale au regard de l'évaluation des besoins, de l'offre de soins et de services et de la coordination, de la parole de l'usager. Une série de deux entretiens semi-directifs permet de croiser l'approche populationnelle avec l'approche institutionnelle.

Il en résulte que la mise en œuvre de la participation passe par un engagement important du DESSMS et qu'elle confère aux usagers un pouvoir d'agir.

Mots clés :

DEPENDANCE, PARTICIPATION SOCIALE, DEMARCHE INCLUSIVE, MAINTIEN AU DOMICILE, SSIAD, SAAD, EVALUATION DES BESOINS, OFFRE DE SOINS, COORDINATION, PAROLE DE L'USAGER, APPROCHE POPULATIONNELLE, TRANSVERSALITE, ACTION PUBLIQUE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

