



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2004**

**Personnes âgées**

---

**AVEC LES PERSONNES VIEILLISSANTES FAIRE ÉMERGER ET  
ORGANISER DES SOLIDARITÉS DE TERRITOIRE À PARTIR D'UN  
SSIAD**

**De l'expérimentation à la pérennisation d'une coordination de  
proximité en milieu urbain**

**Maryvonne BERTHET**

---

# Sommaire

---

<b>SOMMAIRE</b>	<b>3</b>
<b>LISTE DES SIGLES UTILISES</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>9</b>
<b>1 LES PERSONNES VIEILLISSANTES ? UNE POPULATION MECONNUE DES POLITIQUES PUBLIQUES</b>	<b>11</b>
<b>1.1 Les différents visages de la vieillesse</b>	<b>11</b>
1.1.1 La vieillesse, un aléa de l'existence qu'il incombe à l'État de garantir	12
1.1.2 L'insertion sociale du « retraité citoyen » et l'invention du « troisième âge »	13
1.1.3 La vieillesse comme problématique de santé	15
<b>1.2 Les Ssiad, illustration d'un secteur aux prises avec des enjeux contradictoires</b>	<b>16</b>
1.2.1 Des missions qui se réfèrent à une politique médico-sociale du maintien à domicile	17
1.2.2 Entre dépendance et autonomie : au-delà des mots, un choix politique	18
1.2.3 La circulaire sur les CLIC du 6 juin 2000 : dans la mouvance de l'instauration de l'APA et des dispositions relatives aux droits des usagers de la loi 2002.2	19
1.2.4 Le SSIAD de la Guillotière	21
<b>1.3 La population vieillissante du territoire : émergence de la figure de l'aidant</b>	<b>25</b>
1.3.1 Le rôle prédominant des 50-75 ans dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes	25
1.3.2 Des problématiques spécifiques aux aidants vieillissants	26
1.3.3 Une obligation à changer de représentations sur les personnes vieillissantes du territoire	32
<b>2 FAIRE EMERGER ET ORGANISER LES SOLIDARITES ENTRE HABITANTS D'UN TERRITOIRE</b>	<b>35</b>
<b>2.1 La redécouverte du territoire, une opportunité pour aborder autrement la politique du vieillissement</b>	<b>35</b>

2.1.1	Le territoire, un thème récurrent qui dépasse de loin le champ de l'action gérontologique en France	37
2.1.2	Du territoire administré au territoire vécu	38
2.1.3	Se reconnaître habitants et participer à un projet de territoire, une démarche porteuse de sens	40
2.1.4	La démocratie participative enjeu du développement local	42
<b>2.2</b>	<b>La solidarité, un humanisme à l'échelle de l'homme d'aujourd'hui</b>	<b>44</b>
2.2.1	Une théorie de la solidarité humaine	45
2.2.2	Les relations entre solidarité et éthique contemporaine	46
<b>2.3</b>	<b>Lien, entraide et habilitation : une autre logique de l'aide aux aidants</b>	<b>49</b>
<b>3</b>	<b>« BIEN VIEILLIR DANS SON QUARTIER » : DU PROJET EXPERIMENTAL A LA PREFIGURATION D'UN CLIC</b>	<b>52</b>
<b>3.1</b>	<b>Le projet pensé comme un processus d'apprentissage</b>	<b>54</b>
3.1.1	Le choix d'IRADIE	55
3.1.2	La conception et les enseignements de l'étude de faisabilité	56
3.1.3	La stratégie du projet	60
<b>3.2</b>	<b>Organisation et pilotage du dispositif</b>	<b>61</b>
3.2.1	La constitution d'un groupe moteur	61
3.2.2	Le plan d'action	61
<b>3.3</b>	<b>La mobilisation des habitants et la creation des groupes de quartiers</b>	<b>62</b>
3.3.1	La délimitation du territoire	63
3.3.2	Des outils qui annoncent le sens de la démarche	63
3.3.3	Les groupes de quartier	64
<b>3.4</b>	<b>Du « diagnostic pour agir » aux mini- actions</b>	<b>66</b>
3.4.1	Un recueil de l'expression des préoccupations ET des ambitions	66
3.4.2	Les quatre lignes de force du diagnostic pour agir	66
3.4.3	Au travers de mini actions, la construction du partenariat	70
<b>3.5</b>	<b>Evaluation et perspectives de pérennisation</b>	<b>72</b>
3.5.1	Un processus d'appropriation du projet global par les habitants	73
3.5.2	Les effets sur la vie au quotidien	74
3.5.3	Des efforts à déployer pour faire accepter la place des habitants	75
3.5.4	En interne, faire adhérer l'équipe au projet du territoire	76
3.5.5	Communication et valorisation du projet	79
3.5.6	Hypothèses de pérennisation	79

<b>CONCLUSION</b>	<b>83</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>85</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>89</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

**AGIRR** : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource

**APA** : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

**CLEIRPPA** : Centre de Liaison, d'Étude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées

**CLIC** : Comité Local d'Information et de Coordination

**CODERPA** : Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées

**CNRPA** : Comité National des Retraités et des Personnes Agées

**GRAM** : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**INED** : Institut National des Etudes Démographiques

**IRADIE** : Institut de Recherche et d'Appui au Développement Intercontinental Endogène

**M.D.R.** : Maison du Département du Rhône

**P.S.D.** : Prestation Spécifique Dépendance

**S.S.I.A.D.** : Service de Soins Infirmiers à Domicile

**URCAM** : Union Régionale des Caisses Primaires de l'Assurance Maladie

## INTRODUCTION

L'association qui gère le SSIAD est l'émanation d'une Fondation qui s'inscrit dans la continuité d'une histoire qui remonte au début du XIX<sup>e</sup> siècle, la Fondation du Dispensaire Général de Lyon. Elle occupe toujours actuellement une place originale dans le paysage médical lyonnais. Les infirmières qui ont l'idée de créer le SSIAD à la fin des années 1970 sont des infirmières libérales d'avant-garde, des militantes issues du monde associatif et syndical, se réclamant d'une tradition du courant des chrétiens sociaux dans le monde de la santé. De même qu'elles avaient défendu l'idée de la participation des usagers avant la réforme hospitalière de 1970, elles défendent le concept des soins à domicile en tant que concept innovant. Elles choisissent de se constituer en association autonome à la faveur de la sortie du décret du 8 mai 1981 pour gérer le SSIAD qui ouvre ses portes en 1982. L'association adhère à la Fondation ; elle reprend les buts qui figurent dans ses statuts et qui précisent l'objet, *dans le respect de l'esprit d'origine* :

- l'organisation de consultations médicales, *de soins para médicaux et d'activités sociales, éventuellement par ou avec la participation d'associations* et organismes à but sanitaire et social,
- la participation active à *des actions innovantes de promotion de la santé et de santé publique* pour, en particulier, satisfaire des besoins sociaux nouveaux.

La mission qu'elles poursuivent à l'époque, à travers les valeurs fondatrices de l'association qui sont aussi les miennes, de solidarité et de proximité avec les usagers, va donc bien au-delà de la prise en charge de la santé des personnes âgées dépendantes telle que la porte aujourd'hui le SSIAD.

L'environnement est à nouveau en plein mouvement et des aspirations se font jour en matière d'autonomie, de la part des personnes prises en charge comme de l'entourage. Ce qui a fait la force et le dynamisme de l'association à ses origines, rejoint les évolutions actuelles des politiques publiques sur la place des usagers telles que nous pouvons les appréhender dans les fondements de la loi du 2 janvier 2002. C'est pourquoi l'association a ressenti la nécessité de se réinterroger sur ce qu'elle est et ce qu'elle fait aujourd'hui, afin de retrouver le sens de ce qui a été à l'origine de sa création. Elle a décidé alors d'aller aux devants de la population des personnes vieillissantes du territoire dont certains administrateurs font partie, pour leur donner la parole sur ce qu'elles vivent et sur ce que représente pour elles le «*bien vieillir*». Ces personnes vieillissantes sont a priori celles dont l'association pouvait espérer le concours pour redéfinir son projet et anticiper les évolutions à venir. Dans le domaine de la prise en charge, l'approche vers laquelle

l'association s'oriente va dans le sens d'un renouvellement des relations entre habitants, professionnels et élus qu'elle veut faciliter, compte tenu de son implantation et de son enracinement territorial.

Une mission m'a été confiée au départ pour réaliser auprès des acteurs du territoire une étude de faisabilité *en vue de la création d'une antenne de gérontologie avec la participation des personnes vieillissantes*. La parole recueillie auprès d'elles a fourni à plus d'un titre un début de réponse à nos interrogations. C'est cette parole et les actions menées par la suite par les personnes elles-mêmes qui m'ont permis d'étayer une autre vision de la vieillesse et de mener ce travail que je présente en tant que directrice du SSIAD, bien que n'étant pas en fonction actuellement.

C'est donc une commande institutionnelle qui a motivé ce travail. Elle a effectivement abouti à la conception et à la mise en œuvre d'un projet expérimental qui est en cours d'évaluation, le projet « *Bien vieillir dans son quartier* ». Il a reçu le soutien de la Fondation de France au titre de son appel à projet 2003 qui prime des actions innovantes de gérontologie.

Avant de présenter le projet, je présenterai dans la première partie, la population vieillissante, par définition mal identifiée. Pour cela, je croiserai les « différents visages de la vieillesse » que fait apparaître une approche historique des politiques publiques, avec l'illustration des SSIAD et les caractéristiques socio-démographiques de la population vieillissante du territoire, sur lesquelles se fonde la démarche du projet. Je questionnerai dans la partie théorique les concepts de territoire, de solidarité et d'habilitation pour en tirer les éléments d'une stratégie de territoire. Enfin je présenterai en troisième partie les modalités concrètes de la mise en œuvre, ainsi que les premiers résultats de l'évaluation et l'hypothèse d'une forme d'organisation pérenne.

# 1 LES PERSONNES VIEILLISSANTES ? UNE POPULATION MECONNUE DES POLITIQUES PUBLIQUES

## 1.1 LES DIFFERENTS VISAGES DE LA VIEILLESSE

La vieillesse n'en finit pas d'étendre son empire sous les effets conjugués d'un allongement sans précédent de l'espérance de vie et d'une augmentation constante de la proportion de vieux. Le phénomène inquiète, voire traumatise des sociétés occidentales qui misent l'essentiel sur les valeurs de jeunesse et de progrès. La réalité est complexe et la définition de la vieillesse peu claire, ainsi que nous le rappelle Bernadette VEYSSET-PUIJALLON<sup>1</sup>, tant elle est tributaire des idéologies qui la modèlent. Le même vieux, honoré en Afrique, est rejeté chez nous. La vieillesse n'existe pas en soi, elle est toujours le produit d'une culture. Tant il est vrai comme l'affirmait Simone de BEAUVOIR que « si la vieillesse en tant que destin biologique est une réalité, il n'en reste pas moins que ce destin est vécu de manière variable selon le contexte social. Le sens ou le non sens que revêt la vieillesse au sein d'une société met celle-ci toute entière en question puisqu'à travers elle se dévoilent le sens et le non sens de toute la vie antérieure<sup>2</sup>. »

Si la vieillesse peut être à juste titre considérée comme une réalité perceptible sur le plan démographique, il n'en reste pas moins que ses visages sont multiples et ses manifestations diverses selon les époques. L'histoire des femmes et des hommes qu'elle affecte, le contexte social dans lequel elle se manifeste et surtout le statut social qui lui est conféré en témoignent. « Ainsi au-delà des expressions différentes de la vieillesse, tout un ensemble symbolique est en cause qui fait référence à l'histoire de nos sociétés et aux valeurs qui les traversent. De même que la vieillesse comme problème social n'a d'existence que comme *construit*, l'intervention de l'Etat en matière d'action sociale en direction de la vieillesse n'apparaît qu'au terme d'un long processus d'élaboration symbolique et de formalisation de problématiques multiformes<sup>3</sup> ». Autrement dit, le regard porté sur une population découle pour une bonne part des politiques publiques qui contribuent à le modeler. Ce qui m'intéresse donc en premier lieu ici c'est de rechercher à travers l'évolution des politiques publiques, les différents visages de la vieillesse et du

---

<sup>1</sup> VEYSSET-PUIJALLON B. Etre vieux . De la négociation à l'échange. *AUTREMENT* n° 124, oct. 1991

<sup>2</sup> BEAUVOIR (DE) S : cité par GUCHER C. *L'action gérontologique municipale*. Paris : L'Harmattan. Logiques sociales. 1998. p.15

<sup>3</sup> GUCHER C.: id



vieillesse que nous révèlent les textes réglementaires et législatifs relatifs à la population âgée. Ce qui me permettra ensuite d'interroger l'influence de ces politiques publiques sur le mode de prise en charge par le SSIAD confronté à des enjeux contradictoire. Et, bien sûr, je me retournerai vers le public qui m'intéresse afin de recueillir sa propre perception et de mieux cerner ce qui fait le décalage avec les représentations des professionnelles.

Les différentes orientations des politiques publiques en faveur de la vieillesse génèrent sur le plan symbolique différentes figures de la vieillesse qui évoquent des représentations différentes. Émergent ainsi des définitions du groupe des retraités et personnes âgées qui viennent combler le vide de la non détermination du groupe cible « a priori ». Aux vieillards indigents du début du siècle, hérités de l'Ancien Régime, vont se substituer le « troisième âge » puis le « quatrième âge ».

### **1.1.1 La vieillesse, un aléa de l'existence qu'il incombe à l'État de garantir**

Aux lendemains de la Libération, l'évolution démographique est considérable. Le baby boom, l'allongement de l'espérance de vie en sont les causes principales. La structure de la population se modifie de façon importante. La pyramide des âges s'inverse au profit de la jeunesse alors que la population urbaine devient majoritaire. Les changements économiques sont aussi essentiels à cette époque ; la société française entre dans une ère nouvelle, celle de la consommation. La progression de la croissance autorise une nouvelle définition du rôle de l'État qui s'achemine vers la « fonction providentielle » qu'on lui connaîtra plus tard. La notion de « dette sociale » est alors très présente à l'égard des personnes âgées et notamment de tous ceux qui ont contribué à l'effort de guerre. Il s'agit de redistribuer les richesses collectives acquises et l'ordonnance de 1945 sur la Sécurité Sociale s'inscrit dans ce nouveau profil. L'aléa que représente la vieillesse est défini en 1945 et dans les années qui suivent principalement en terme de carences de ressources liées à la perte d'activité professionnelle. De 1945 à 1961 s'élabore un ensemble de lois cadres concernant les retraites et les conditions de ressources des retraités. Ces textes s'inspirent en partie de la nouvelle philosophie d'assurance issue des ordonnances portant création de la Sécurité Sociale et conservent un volet d'assistance pour tous ceux qui ne répondent pas aux conditions de l'assurance. Une loi instituant le minimum vieillesse est adoptée le 13 septembre 1946. Elle sera complétée plus tard en 1956 par la création du Fonds National de Solidarité.

Parallèlement se développe une entreprise de généralisation des systèmes de retraite avec la création en 1962 de l'ARRCO, organisme de regroupement des caisses de

retraites complémentaires ouvrières. C'est la première étape du transfert massif de l'action sociale de l'entreprise vers l'État. Par l'intervention de l'État en faveur des retraites s'initie progressivement un statut social du retraité et l'identité de l'homme à la retraite n'est pas exclusivement liée à son travail antérieur. C'est sur cet axe de la citoyenneté du retraité et de son insertion sociale dans la vie de la cité que se développent les préconisations du rapport Laroque.

### **1.1.2 L'insertion sociale du « retraité citoyen » et l'invention du « troisième âge »**

Si le rapport Laroque fait exception dans les interventions publiques, c'est qu'il dessine pour la première fois une problématique d'ensemble et qu'à ce titre il constitue véritablement l'origine des politiques gérontologiques. Il répond à l'ensemble des exigences qui devaient selon Pierre Laroque constituer une véritable politique de la vieillesse. « La question de la vieillesse et du vieillissement est à ce moment de l'histoire posée dans son intégralité, tant sur un plan collectif et sociétal qu'individuel, celle du niveau de vie n'étant qu'un aspect de cette problématisation globale énoncée comme un enjeu principal d'insertion sociale mettant en cause : les conditions de logement, le niveau de ressources, les aspects de la santé et des loisirs, ainsi que plus généralement les mentalités et le regard porté sur la vieillesse »<sup>4</sup>. Les préconisations du rapport Laroque ont pour objet de réinventer des points d'ancrage sociaux pour les personnes retraitées. La dynamique de l'intégration sociale est donc considérée ici comme relevant d'une intervention publique et sortant par là même de la sphère privée qui la soutenait jusqu'alors.

La retraite et la vieillesse émergent donc en 1962 comme terrain de mise en jeu de ce qu'on appellera plus tard « le lien social ». Le contexte social et politique de cette période n'est sans doute pas indifférent à la manière dont se formalisent ces questions gérontologiques qui marquent le début de la V<sup>e</sup> République et la constitution de 1958.

L'année 1963 est déclarée année sociale et Edgar Faure propose alors une réflexion « pour un nouveau contrat social ». Ainsi, au cœur des préoccupations sociales de l'époque, c'est bien du contrat liant l'État, la société et les citoyens dont il s'agit et les mesures même apparemment techniques qui s'imposent dans le champ de la vieillesse portent en elles une dimension symbolique essentielle. On assiste dans cette période au développement d'une offre de services visant à permettre aux personnes retraitées de

---

<sup>4</sup> GUCHER C., op. cit.p 11

rester chez elles, mettant ainsi en cause le modèle de prise en charge « hospicielle » du début du siècle.

Parallèlement, se développe une offre de loisirs que René Lenoir analyse dans ses travaux. Il montre en quoi « l'invention du troisième âge », à partir des années 1965 a contribué à faire apparaître chez les retraités de nouvelles pratiques sociales notamment dans les domaines de la consommation et des loisirs. « Le troisième âge se définit donc essentiellement sur des critères socio-économiques. L'intervention de l'État vient trouver sa justification par l'émergence d'une problématisation de la vieillesse en tant que phénomène social et collectif, mettant en jeu l'équilibre et la cohésion du corps social. »<sup>5</sup>.

La retraite s'impose comme le temps de la libre activité mais elle équivaut à la première rupture sociale qu'il faudra gérer.

Dans le prolongement du rapport Laroque, et plus encore avec l'entrée de la France dans la « crise », la question de la citoyenneté reste centrale et le statut d'usager et d'acteur émerge progressivement comme une constante. C'est à partir de 1985 que les droits des usagers des services gérontologiques apparaissent au cœur des débats. Les textes de lois s'attachent à préserver l'autonomie individuelle et le droit des usagers. Ce qui est en jeu à ce moment, et qui le demeure aujourd'hui avec la loi 2002.2, c'est le passage du statut d'assujéti passif, à celui de sujet-acteur. La loi sur les conseils d'établissement du 30 janvier 1985 précise les modalités d'exercice de la citoyenneté en institution et pour la première fois la question de l'insertion sociale des retraités dépasse le cadre du maintien à domicile. Cette nouvelle problématisation abordée d'abord individuellement pour ce qui concerne une trajectoire de vie marquée par une rupture, concernera ensuite de façon plus collective et plus générale l'ensemble de la société mise en question quant à la place et au statut qu'elle est en mesure de conférer à des inactifs, fussent-ils arrivés au terme d'une vie professionnelle. C'est en ce sens que sont instaurés en 1982 le CNRPA et les CODERPA<sup>6</sup>. Le rapport en 1993 du Conseil Économique et Social sur l'utilité sociale des retraités viendra confirmer cette tendance. Les retraités ne sont plus « autorisés » à être exclusivement consommateurs de biens et de services, ils se doivent de participer activement à la production du bien-être social en mettant gratuitement leur temps et leurs compétences au service de la société. C'est donc bien la notion de contrat social qui est en jeu ici.

---

<sup>5</sup> LENOIR R. : L'invention du troisième âge, *Actes de la recherche en sciences sociales* mars-avril 1989

<sup>6</sup> Conseil National des Retraités et des Personnes Agées et Comités Départementaux des Retraités et Personnes Agées

Pour autant, si cette définition de l'utilité sociale du troisième âge perdure, celle de la dépendance comme problème gérontologique majeur a largement contribué à de nouvelles représentations de la vieillesse.

### **1.1.3 La vieillesse comme problématique de santé**

Si le rapport Laroque pose la question de la santé des personnes exclues du monde du travail en raison de leur âge, c'est toujours dans une préoccupation d'insertion sociale et en conséquence dans une logique curative mais également préventive. Cette entreprise pour différencier le vieillissement pathologique et le vieillissement normal pose les jalons pour la conception d'une médecine gériatrique. Le vieillissement pathologique peut alors faire l'objet de mesures de prévention et de soins adaptés. De même apparaît dans le rapport la notion de handicap dans la vieillesse. Se définit alors un ensemble d'aides à la vie quotidienne de nature à compenser ces handicaps physiques. Les services d'aide-ménagère sont mis en place dans cette perspective d'aider dans leur vie quotidienne des personnes restées à leur domicile.

Mais c'est seulement à partir de 1970 que se dessine clairement une approche médicalisée de la vieillesse avec la loi hospitalière n° 70- 1318. Cette loi promeut la création de centres et d'unités de moyen séjour ainsi que le financement de l'hospitalisation à domicile. Elle marque un temps fort des préoccupations nationales et redonne un cadre aux problèmes sanitaires dans notre pays, mais elle ne concerne pas exclusivement les personnes âgées. A travers la mise en place des unités de moyen séjour, elle développe cependant l'idée, d'une médecine spécifique pour la vieillesse ; en même temps, elle amorce un déplacement des questions médicales de l'hôpital vers le domicile :

- promulgation entre 1973 et 1978 de textes en vue de l'application des programmes de maintien à domicile initiés par le rapport Laroque. Il s'agit de prendre en compte les besoins d'aide à domicile et de favoriser la reconnaissance des pertes de capacités dues à l'âge,
- instauration en 1974 des centres de jour pour personnes âgées qui sont des lieux de traitement ambulatoire et de rééducation fonctionnelle pour des personnes restant à domicile. Ils constituent avec les services de maintien à domicile un atout pour l'alternative à l'hospitalisation.

La loi 75-534 marque une étape essentielle dans la prise en compte de la vieillesse en tant qu'objet de l'intervention de l'État. Il n'y a pas de définition d'un groupe cible qui justifie en fonction de l'âge une aide publique, mais en raison d'un handicap, qu'il touche les jeunes ou les moins jeunes. Les mesures préconisées par la loi, notamment l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne, gérée depuis, par les Conseils Généraux, visent à permettre le maintien à domicile, tout en n'excluant pas la question de l'hébergement et de l'institutionnalisation.

De 1976 à 1981, se développe une nouvelle facette de l'intervention de l'État vis à vis des personnes retraitées et âgées. La question de l'hébergement devient prioritaire, et au-delà celle des soins. Le contexte social et démographique est porteur de ce nouvel engagement de l'État. L'espérance de vie est en constante augmentation, les problèmes d'incapacité liée à l'avancement en âge se développent. Par ailleurs, les familles amorcent un mouvement de restructuration, l'interruption de la cohabitation des générations se généralise. Une circulaire de 1980 vise la transformation et l'humanisation des hospices. La prise en charge médicale et institutionnelle des personnes âgées est instaurée ; à partir de 1981 les maisons de retraite peuvent disposer d'un nombre de lits de cure médicale supérieur à 25% de l'effectif.

C'est sous le premier septennat socialiste en 1981 que sera réaffirmée la politique de soutien à domicile en faveur des personnes âgées. La circulaire Franceschi publiée en 1982, est le pendant moderne du rapport Laroque et fixe les mêmes priorités dans le sens du maintien à domicile. Les équipes de soins à domicile vont intervenir en complément avec les équipes d'aides ménagères et fonder ainsi les principes de l'intervention médico-sociale. Elles apportent, au-delà des seules aides matérielles à la vie quotidienne, la prise en charge des soins corporels et médicaux jusqu'alors peu valorisée en dehors de certaines interventions ponctuelles de praticiens libéraux.

Cette définition d'une nouvelle forme de soins, va constituer les prémisses de la problématique de la dépendance qui sera ultérieurement élaborée pour définir et résumer « la » problématique de la vieillesse.

## **1.2 LES SSIAD, ILLUSTRATION D'UN SECTEUR AUX PRISES AVEC DES ENJEUX CONTRADICTOIRES**

L'évolution des SSIAD et la restriction de leur champ d'action au regard des missions initiales constituent bien de ce point de vue une illustration des enjeux contradictoires de

la politique de la vieillesse en France qui sur fond de décentralisation et de désengagement de l'État, a cessé d'être porteuse de l'ambition d'un contrat social renouvelé.

### 1.2.1 Des missions qui se réfèrent à une politique médico-sociale du maintien à domicile

Le texte réglementaire fondateur qui régit les SSIAD, le décret n°81- 448 du 8 mai 1981, leur assigne des missions qui se réfèrent à une politique médico-sociale de maintien à domicile. En effet, les deux orientations annoncées alors par le secrétariat d'État sont de « *retarder la perte d'autonomie et de la compenser par des mesures palliatives.* » Intégrées dans un dispositif global, figurent également au titre des mesures palliatives, les aides- ménagères, le portage des repas, des actions sur l'habitat et l'environnement (logement, transports, services collectifs...) des actions médico-sociales et sanitaires ; toute une gamme de services qui doivent « *non seulement agir auprès de la personne âgée, mais aussi de la famille ou le voisinage qui les soutient* ».

Les Services de Soins à Domicile quant à eux, se voient assigner, à l'article premier du décret, une double mission, de prévention et d'alternative à l'hospitalisation :

- **éviter** une hospitalisation lorsque les conditions médicales et sociales le permettent,
- **faciliter** un prompt retour au domicile d'une personne âgée hospitalisée,
- **éviter ou retarder** l'admission en section de cure médicale ou en établissement de long séjour,
- **prévenir** ou **retarder** la dégradation progressive de l'état de santé des personnes âgées.

Ce même article précise le contenu de la prestation qui doit être délivrée aux personnes âgées malades ou dépendantes : « *les soins infirmiers et d'hygiène générale, les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ainsi que, éventuellement, d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux ....* ». Néanmoins, force est de constater la fragmentation progressive de l'aide globale à la personne âgée en de multiples interventions parcellaires, conditionnées par des financements spécifiques. Ainsi les SSIAD, financés exclusivement par l'assurance maladie, se concentrent uniquement sur les soins infirmiers d'hygiène et de certains auxiliaires médicaux tels les pédicures. Les autres tâches nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie relèvent d'autres institutions telles que les caisses de retraite et les Conseils Généraux. C'est pourquoi la circulaire n° 81-8 du 1<sup>er</sup> octobre 1981 qui vient très rapidement après le décret limiter le champ d'intervention originel, insiste tant sur la nécessité d'une intervention

globale, ainsi que sur l'importance de la continuité des soins incombant à ce type de service et son rôle de coordination avec les autres institutions intervenant auprès des personnes âgées.

En outre, la politique gérontologique ne peut représenter qu'un aspect d'une politique plus ambitieuse visant à créer les conditions d'une vie sociale plus harmonieuse, où la question des solidarités avec les plus anciens serait à nouveau posée. Ambition à laquelle les SSIAD ne peuvent évidemment pas suffire à eux seuls.

### **1.2.2 Entre dépendance et autonomie : au-delà des mots, un choix politique**

La problématique médico-sociale pourtant énoncée en 1982 va cependant évoluer vers une problématique de la dépendance qui émerge en 1985<sup>7</sup>, traduisant d'une certaine façon l'échec de cette conception globale de la vieillesse et de l'intervention à domicile. La politique de la vieillesse en tant que politique de la dépendance s'installe sur fond d'inquiétude démographique. Le vieillissement de la population pose un problème à la nation toute entière. L'État restreint alors son champ d'intervention dans ce domaine en ciblant son action sur la dépendance .

« Face à l'épuisement de la catégorie *personnes âgées*, l'option retenue s'est notamment traduite par le succès de la catégorie *personnes âgées dépendantes* très présente dans les rapports et les discours des pouvoirs publics depuis la fin des années quatre-vingt. Ce processus de catégorisation va encore plus loin puisque, au nom d'un meilleur ciblage des prestations, avec l'introduction de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997, on recourt à la grille AGGIR<sup>8</sup> pour établir une distinction entre les personnes réellement dépendantes, reconnues d'un point de vue médico administratif comme ayant droit à une prestation et les autres qui en sont ainsi exclues (...). Dès lors, envisager la vieillesse comme justifiant exclusivement d'interventions en terme de politique de santé et de politique de la dépendance permet surtout de circonscrire les budgets affectés et de cerner la catégorie de population concernée par ces modalités de l'action publique, mais ne permet plus d'appréhender ni de répondre aux besoins sociaux d'une population. <sup>9</sup> »

---

<sup>7</sup> En 1985, le Conseil Economique et Social rend un rapport intitulé : « Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes dépendantes » puis en 1990 : « La France malade du vieillissement »

<sup>8</sup> Autonomie Gérontologique des Groupes Iso-Ressources

<sup>9</sup> ARGOUD D. *Territoires et vieillissement*. Publication du CLEIRPPA. 1998. p 6

Cette focalisation sur un aspect de la vieillesse a pour effet, in fine de stigmatiser une catégorie de personnes âgées, supposée homogène, mais qui désormais ne se définit plus que par ses manques et ses incapacités. En outre, la prééminence du modèle biomédical<sup>10</sup>, reposant sur la structure hospitalière et sur la médecine, fût-elle gériatrique, détermine incontestablement le mode de prise en charge qui prévaut dans la prise en charge à domicile et sa propension à privilégier un traitement curatif et palliatif, au détriment de la promotion de l'autonomie.

Le rapport de Paulette GUINCHARD KUNSTLER en 1999, alors députée du Doubs,<sup>11</sup> revêt dans cette perspective un caractère déterminant et attendu, pour une réelle évolution du rôle des SSIAD. Il introduit leur inscription dans une politique de proximité qui dépasse le cadre de la seule prise en charge sanitaire de la dépendance. Reprenant pour l'essentiel des idées déjà exprimées dans les précédents rapports, il souligne la complexité, le manque de lisibilité du système de prise en charge de la dépendance. Il préconise l'instauration d'une prestation unique dépendance égale sur tout le territoire (future APA) qui dépendra du niveau de perte d'autonomie (on ne parle plus de la dépendance, est couplée avec les Comités Locaux d'Information et de Coordination Gérontologique (CLIC) ; ils doivent constituer des échelons de proximité au côté d'un échelon départemental s'appuyant sur les schémas départementaux. Le rapport recommande en outre la création de services polyvalents de maintien à domicile intégrant une prise en charge sanitaire et sociale en s'appuyant sur des équipes pluridisciplinaires ; un projet de réforme des SSIAD est prévu mais il ne verra pas le jour. Un élément du rapport fait l'objet d'une résonance plus aiguë que dans les précédents rapports : la prise en compte de la famille et des aidants naturels, dont il faut éviter l'épuisement, une idée chère à bon nombre de SSIAD, qui revient, comme c'est le cas du nôtre, *telle un credo de la prise en charge à domicile : « agir en complémentarité sans se substituer aux familles »*.

### **1.2.3 La circulaire sur les CLIC du 6 juin 2000 : dans la mouvance de l'instauration de l'APA et des dispositions relatives aux droits des usagers de la loi 2002.2**

La circulaire DAS-RV2 N°2000/310 du 6 juin 2000 relative aux CLIC introduit une expérimentation sur 25 sites pour l'année 2000 ; elle signifie la dimension stratégique d'une programmation pluriannuelle destinée à la création d'un millier de CLIC pour couvrir

---

<sup>10</sup> HENRARD J.C., ANKRI J. *Grand âge et santé publique*, pp186-187

<sup>11</sup> GUINCHARD KUNSTLER P. *Vieillir en France : pour une prise en charge plus juste et plus solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie*. Rapport au Premier Ministre.1999.



l'ensemble du territoire national à l'horizon 2005. Elle affirme dans son préambule le droit de la personne âgée à rester à son domicile aussi longtemps qu'elle le souhaite et qu'elle le peut. Ce droit implique une approche globale et personnalisée de son besoin d'aide et des évolutions que nécessite son environnement. Le maintien à domicile passe, bien sûr par la coordination des aides, des services et des soins , *mais il doit tendre tout autant à la préservation de la qualité de vie, indissociable du maintien du lien social et des échanges avec la « cité », au-delà du domicile strictement délimité, pour continuer précisément à se sentir chez soi* . Les CLIC ont une vocation pluridisciplinaire qui prend en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées : soins, accompagnement de la personne, qualité et « confort d'usage du cadre bâti » (environnement / habitat) *mais aussi vie sociale, culturelle et citoyenne*.

S'appuyant sur une analyse critique de l'histoire, depuis le rapport Laroque, des tentatives de la coordination et de ses « avatars », la circulaire rappelle que la coordination ne se décrète pas « d'en haut » ni ne s'impose. Elle privilégie la notion de « coordination processus » et de « bassin de vie » avec des indications du seuil quantitatif limité à 15000 *personnes âgées de plus de 60 ans* vivant sur un même bassin de vie. Elle insiste de ce fait sur la nécessité de revenir à la motivation d'origine, *l'amélioration de la qualité de vie* pour ne pas vider la coordination de son sens et éviter le risque d'une prééminence d'un des acteurs. Voeu sans doute pieux s'il n'était rajouté l'objectif d'accueillir sous le label « CLIC » la diversité des situations et des *choix organisationnels existants sans imposer a priori un modèle univoque*. Les CLIC contribuent donc à mettre en cohérence des dispositifs existants et non à les réinventer ou à s'y substituer. La diversité des points d'ancrage du CLIC s'est effectivement vue confirmée à l'issue de l'évaluation de la phase expérimentale : ici un CCAS, là un hôpital local, ou encore une permanence du Service Social de la CRAM auxquels sont adossés les premiers CLIC.

Cette circulaire démontre la nécessité d'une légitimité pour le professionnel qui l'anime, légitimité qui lui vient de ses pairs, sur une base de confiance et de reconnaissance de ses compétences... mais surtout sur la base d'un projet social à construire. Ainsi, le CLIC n'a pas vocation à traiter tous les problèmes mais en tout état de cause, *avant même l'octroi d'une prestation*, ce qui fait actuellement défaut, *c'est un lieu de proximité, facilement repérable, où exposer ses inquiétudes et obtenir des information et des conseils appropriés ainsi que sur les aides correspondant à ses besoins*. Selon les situations locales et les besoins identifiés, le CLIC prendra prioritairement en compte divers aspects tels ceux qui se trouvent cités dans la circulaire : prévention, évaluation des besoins, aide à l'élaboration du projet de vie et d'un plan d'aide, aide à la résolution

de situations complexes et de demandes d'urgence en fonction de l'offre existante sur le territoire.

Dans les principes, je retiendrai donc essentiellement la grande marge de manœuvre qui est laissée à l'initiative des promoteurs et l'ouverture sur les divers champs de la vie quotidienne. Il est possible de voir dans un tel dispositif une opportunité qui est offerte par les politiques publiques d'introduire la question des personnes vieillissantes. Remarquons que s'il ne les exclut pas, il ne prévoit pas non plus leur participation de façon explicite, sauf à travers la notion de prévention. Pour autant la mise en application de la loi 2002.2 qui désormais s'applique aux SSIAD et aux dispositifs expérimentaux devrait néanmoins permettre à un promoteur de CLIC de s'y référer. Faire participer les personnes âgées et leurs familles dès sa création aurait le mérite de conférer une plus grande cohérence à un tel projet et de concevoir le CLIC comme un lieu d'exercice de la vie citoyenne.

Il reste que dans le contexte du projet de loi relatif aux responsabilités locales, la mise en œuvre du dispositif reste plus que jamais tributaire des choix faits à l'échelon départemental.

#### **1.2.4 Le SSIAD de la Guillotière**

##### 1.2.4.A Origine de la création

Le SSIAD dont je suis la directrice est une émanation de la Fondation du Dispensaire Général de Lyon, fondation de droit privé issue du siècle dernier qui occupe une place originale dans le paysage médical lyonnais. Elle assure des consultations de médecine générale et spécialisée, financées à l'acte par l'Assurance Maladie et les patients. Elle pratique le tiers payant et facilite de ce fait l'accès aux soins. Elle est agréée par ailleurs pour la CMU. La création du SSIAD s'inscrit dans la continuité d'une histoire marquée par la pensée sociale chrétienne de ses fondateurs, des médecins hospitaliers qui eurent l'idée de lancer à Lyon une souscription auprès des grands industriels de la région pour aller soigner les ouvriers malades à domicile ; ce qui garantissait au patronat le retour rapide de leurs ouvriers dans le circuit du travail, et aux familles des ressources. Cette organisation sectorisée des soins à domicile avait par ailleurs été mise en place par les paroisses, avec un portage des repas. L'histoire des canuts qui travaillaient eux-mêmes à domicile a beaucoup pesé sur l'organisation des soins à domicile à Lyon. La Fondation a été reconnue d'utilité publique par ordonnance royale le 27 décembre 1833. Le constat du Dispensaire en tant que distributeur de consultations médicales qui a présidé à la création

en 1982 du SSIAD était que les personnes âgées n'étaient suivies que durant le temps qu'elles pouvaient sortir hors de chez elles. Les infirmières qui ont créé le SSIAD étaient des infirmières libérales d'avant-garde, qui avaient adhéré à l'idée de la participation des usagers, avant la réforme hospitalière de 1970. Elles avaient constitué une section syndicale des Soins à Domicile avant que ceux-ci n'existent. Elles ont défendu le concept innovant à l'époque, du SSIAD, dans un climat de tension et malgré les réactions des médecins libéraux du quartier. Ils iront jusqu'à créer à leur tour leur propre association pour faire pression sur le Dispensaire et les pouvoirs publics pour qu'ils ferment le service, avant même qu'il ait commencé de fonctionner ! Elles choisissent de se constituer en association autonome à la faveur de la sortie du décret du 8 mai 1981 pour gérer le SSIAD qui ouvrira en octobre 1982. L'association adhèrera à la Fondation, en reprenant à son compte deux des objectifs qui figurent à l'article I des statuts qui précisent les buts, notamment, *dans le respect de l'esprit des statuts d'origine* :

- l'organisation de consultations médicales, de soins para-médicaux et d'activités sociales, éventuellement par ou avec la participation d'associations et organismes à but sanitaire et social,
- la participation active à des actions innovantes de promotion de la santé et de santé publique pour, en particulier, satisfaire des besoins nouveaux.

Les liens actuels de la Fondation et de l'association gestionnaire du SSIAD restent très étroits. Un administrateur de l'association est membre de droit de la Fondation.

#### 1.2.4.B Son implantation territoriale

Le SSIAD est implanté dans le quartier de la Guillotière, situé sur la rive gauche du Rhône. Le quartier tient son nom du pont qui rejoint la Presqu'île de Lyon, entre le Rhône et la Saône. L'intérêt de ce pont était autrefois de relier Lyon et le Dauphiné. Les Romains déjà l'utilisaient. C'était autrefois une vaste plaine inondable du Rhône. La commune est restée autonome jusqu'en 1852, date à laquelle elle a été annexée à Lyon. La Guillotière s'est développée au dix-neuvième siècle avec l'ère industrielle et fut témoin du développement puis du déclin de nombreuses manufactures et usines. Cette activité s'est accompagnée d'un flux toujours renouvelé de migrants, tant de l'intérieur que de l'extérieur. La Guillotière se compose de nombreux micro-quartiers, portés par des mémoires différentes : d'une part une mémoire à dominante « ouvrieriste » qui se concentre dans le 7<sup>ème</sup> arrondissement, autour de la place Saint Louis, d'autre part celle de l'immigration toujours vivante, symbolisée par « la Place du Pont » et la Rue de Marseille. Peu à peu, différentes vagues de migrations en firent un point d'ancrage de l'immigration à Lyon. Se succéderont les Italiens, Espagnols, Arméniens, Juifs Sépharades, Maghrébins et plus récemment une population du Sud-Est asiatique. Les

commerces prendront de l'ampleur en particulier sous l'impulsion des Juifs Sépharades après la seconde guerre mondiale. Ils forgent une réputation au quartier « de la Place du Pont », avec l'usage de pratiques de vente spécifiques : telles le marchandage, le non-étiquetage des prix, les vitrines s'ouvrant sur un magasin sans arrière-boutique où toutes les transactions se font dans un même lieu, réception, stockage et déballage de la marchandise. Cette « internationalité » historique du lieu, tournée vers les pays du Sud, entre en contradiction avec le modèle de l'internationalité Nord-Européenne qui sert de référence à la plupart des élus locaux. Actuellement le quartier est en pleine rénovation, ce qui ne va pas sans poser des conflits autour de l'appropriation de l'espace.

Si le SSIAD est bien implanté dans le quartier, c'est par l'intermédiaire de ses liens de filiation au Dispensaire et de l'attachement des familles dont il bénéficie indirectement ; elles n'ont jamais manqué de se manifester à chaque fois qu'il a été menacé de disparition, comme ce fut encore le cas après le départ des sœurs infirmières qui avaient maintenu l'activité jusqu'à la fin des années soixante-dix. A cette époque, des pétitions ont circulé et des manifestations ont été organisées par de nombreuses associations pour « sauver le Dispensaire ». Ce qui lui a permis de bénéficier à ce moment-là d'un « plan de sauvetage » par la Mutualité du Rhône. Ce ne sont cependant pas les familles issues de l'immigration, les plus proches géographiquement, qui utilisent les services du SSIAD. Une enquête réalisée par la Clinique Mutualiste a montré que pour beaucoup, le SSIAD était cité mais n'était pas identifié dans ses missions par la population. Son implantation se fait essentiellement par le biais de la sectorisation. Soumis à autorisation de fonctionner, le secteur géographique qui lui a été attribué recouvre tout le 7<sup>ème</sup> arrondissement de Lyon et une partie du 3<sup>ème</sup> arrondissement ; ce qui représente 16245 personnes âgées de plus de 60 ans.

#### **1.2.4.C Les caractéristiques de la population prise en charge**

Le service est actuellement agréé pour 70 places. La moyenne d'âge est de 83,5 ans. 69% de femmes pour 41% d'hommes ont été suivis par le service en 2003. Les personnes admises dans le service sont :

- soit des personnes âgées de plus de 60 ans atteintes d'une affection médicale aiguë ou chronique, ou dans un état de dépendance,
- soit des personnes de moins de 60 ans présentant un vieillissement prématuré de l'organisme ou atteintes d'une maladie invalidante.

Un des premiers critères d'admission dans le service repose sur le degré de dépendance. Il est mesuré à l'aide d'une grille d'évaluation, la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-ressources) ; elle est étalonnée de 1 à 6, des plus dépendantes aux moins dépendantes. Un équilibre est à préserver au moment de l'admission entre les cas les plus lourds et les plus légers. Les groupes de la grille AGIRR se répartissaient de la façon suivante pour la même année 2003 :

- 23% en GIRR 1 et 2
- 58% en GIRR 3 et 4
- 19% en GIRR 5 et 6

Les personnes désorientées ou qui présentent des troubles neurologiques et des troubles psychiatriques propres au vieillissement (maladie d'Alzheimer, Parkinson, ...) s'avèrent en constante augmentation. Ce qui ne va pas sans poser problème et au personnel et aux familles encore peu ou mal préparés : risques pour la sécurité des personnes, fatigabilité du conjoint ou des enfants dont la collaboration est primordiale. Quand la prise en charge va en augmentant dans la durée, il arrive souvent que le conjoint soit lui-même en perte d'autonomie et que se trouvent alors atteintes les limites du maintien à domicile de la personne dépendante. Plus de la moitié des personnes accueillies dans le service vivent seules. L'aidant principal, dans 42% des cas est une personne de la génération suivante et dans 24% des cas par le conjoint, 11% n'ont aucun aidant. La famille et son entourage jouent un rôle central pour la prise en charge des plus dépendants. Leur collaboration est un des critères d'admission dans le service, dont un des axes de la prise en charge est de *ne pas se substituer aux familles*. Quelle aide dès lors concevoir pour aider ces aidants ? Cette question cruciale sera abordée en deuxième partie.

#### 1.2.4.D Le fonctionnement du service

Le personnel du SSIAD est exclusivement constitué de soignants diplômés : infirmières et aides-soignantes et d'une secrétaire administrative. Ce qui représente au total 20 personnes, soit 14,5 équivalents temps plein qui sont toutes salariées, à la différence d'autres services où les infirmières sont des libérales. L'encadrement est assuré par la Directrice et une Adjointe, l'Infirmière Coordinatrice. La durée minimum de prise en charge est d'un mois. Une secrétaire est chargée de l'accueil téléphonique et oriente le public selon les demandes qui lui arrivent ; souvent les familles ou l'entourage sont à l'origine des appels. L'Infirmière Coordinatrice est toujours présente lors du premier

contact avec la personne, lors de son admission. C'est elle qui évalue son degré d'autonomie, ainsi que les possibilités d'aide de l'entourage ; elle apprécie si le maintien à domicile est adapté à l'état de santé de la personne. Le soin intervient sur prescription médicale uniquement. En cela, il se différencie d'autres métiers de l'aide à domicile (aides-ménagères ou auxiliaires de vie...). Le soin comporte des actes plus ou moins techniques : soins d'hygiène, aide à la toilette, aide à la mobilisation, habillage, suivi du traitement médical sous l'autorité du médecin traitant. C'est sur cette technicité du soin que se construit l'identité professionnelle du personnel.

Le service joue un rôle de présence par ses visites régulières : passage deux fois par jour, sur une plage horaire déterminée en accord avec l'entourage et l'usager, sept jours sur sept ; d'une durée minimum de 15 minutes, la visite peut aller jusqu'à une heure. Les tournées changent tous les deux mois pour éviter une routine, tant pour le personnel que pour la personne soignée. Selon la technicité de l'acte de soin infirmier, il est pratiqué soit par l'aide-soignante, par délégation, soit par l'infirmière. Parfois seul lien avec l'extérieur, en dehors des enfants, le passage du personnel soignant est attendu par la personne âgée comme un moment privilégié, un temps d'échange de parole, une forme de ritualisation de l'échange pouvant s'instaurer (café, nouvelles de la famille, photos...)

### **1.3 LA POPULATION VIEILLISSANTE DU TERRITOIRE : EMERGENCE DE LA FIGURE DE L'AIDANT**

Les connaissances de cette population sont encore très parcellaires et très peu précises quand on arrive à l'échelle des arrondissements de la Ville. Ce qui ne fait que confirmer le retard pris par les politiques publiques dans la construction de ce champ. Les données nous sont fournies ici par la toute dernière étude de l'INSEE dans le cadre de la préparation du renouvellement du schéma départemental.

#### **1.3.1 Le rôle prédominant des 50-75 ans dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes**

Pour le territoire qui nous intéresse, sur une population de 16245 personnes âgées de plus de 60 ans, 57,7% ont entre 60 et 75 ans. La part des plus de 60 ans au regard de la

population totale (17,3%) est moins élevée que dans le reste du département (18,9%) ; elle est elle-même très en dessous de la moyenne nationale (21,3%).

Autre caractéristique urbaine, le centre-ville attire plus de personnes âgées vivant seules : Lyon est la ville où l'on trouve le plus de personnes âgées de plus de 60ans vivant seules (37%). Environ 4 fois sur 5, ce sont des femmes. Une partie de la population du territoire couvert par le Service de Soins à Domicile habite dans des quartiers identifiés en zone urbaine sensible. La part des immigrés retraités masculins y est très importante et vit dans des conditions très précaires, en "habitat diffus".

La part des bénéficiaires à domicile des prestations et aides financières accordées sur le territoire est relativement faible, et donc la part des personnes vieillissantes connues des services sociaux l'est également : de l'ordre de 400 dossiers ouverts pour l'Allocation Personnalisée Autonomie et de 4000 pour le Minimum Vieillesse en 2003. Au regard de l'offre des services d'aide et de soins à domicile, un indicateur des besoins non satisfaits est la liste d'attente. Celle du service de Soins à Domicile du Dispensaire, comporte pour l'année une centaine de noms.

### **1.3.2 Des problématiques spécifiques aux aidants vieillissants**

A l'image de la situation à l'échelle nationale, 95% de la population des plus de 60 ans vit à domicile et souhaite y rester le plus longtemps possible.

D'après une étude de la DREES (Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques) : pour la moitié des personnes dépendantes aidées à leur domicile, l'aide provient uniquement de l'entourage. Dans 30% des cas où les professionnels interviennent, ils le font en complémentarité avec les aidants "naturels". La tranche des 50-75 ans est celle qui majoritairement la constitue (79% des aidants principaux). Les aidants familiaux vieillissants assurent souvent, et parfois dans une relative solitude, l'accompagnement d'un proche âgé ou handicapé, parfois jusqu'à l'épuisement.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> DUTHEIL N. *Les aides et les aidants des personnes âgées*. Etudes et Résultats, DREES, novembre 2001, N° 142. Cette étude introduit la référence au « burden », terme anglo-saxon qui décrit le fardeau des aidants, et les conséquences sur leur bien-être physique et mental

**T** type d'aide selon le niveau de dépendance

	En %		
	GIR 1, 2 et 3	GIR 4	GIR 5 et 6
aide mixte (aide informelle + aide professionnelle)	63	40	25
aide professionnelle	7	7	24
aide informelle	30	53	51
ensemble	100	100	100
Note : ces GIR correspondent à des équivalents-GIR mesurés avec l'outil AGGIR à partir de l'enquête HID Source : INSEE, HID 99 à domicile.			

Il apparaît dans le schéma que ce sont, logiquement, les personnes les plus dépendantes (GIR 1, 2 et 3) les plus aidées et qui cumulent l'aide des professionnels et l'aide informelle ; en revanche, elles sont encore 30% à ne bénéficier que d'une aide informelle, à domicile. Tandis que les moins dépendantes (GIR 5 et 6) sont celles qui bénéficient le plus de l'aide seule d'un professionnel. L'Institut National des Études Démographiques estime que potentiellement en 2000, il existe 7 personnes de 55 à 64 ans contre 4 en 2020 pour une personne âgée de plus de 85 ans.

Des projections démographiques montrent une augmentation tendancielle des plus de 80 ans à l'horizon 2020-2040 alors que les aidants potentiels n'augmenteraient pas voire diminueraient dans le même temps.

Ce qui pose la question dès à présent, et pour l'avenir, du rôle des aidants dans la prise en charge des personnes dépendantes à domicile : peut-on soutenir et préserver le rôle et la fonction de l'entourage ? Quelles conséquences pourrait-il y avoir de ne pas s'en occuper dès à présent ? Faute d'aidants et d'une organisation repensée, il y a risque d'une situation de plus en plus difficile. D'où l'importance pour notre service de nous intéresser à cette population des moins de 75 ans, afin de mieux nous préparer à relever le défi du vieillissement de la population de notre secteur, défi auquel nous serons de plus en plus confrontés.

Cela d'autant que :

- le passage des 75 ans, même s'il est purement indicatif, correspond à l'entrée dans la période où les principaux problèmes de santé surgissent et où commence le besoin d'aide, d'après l'enquête HID (Handicap, Incapacité et Dépendance de l'INSEE).



- pour ce qui m'intéresse, travailler dans une logique de prévention, c'est dans cette tranche d'âge que se trouvent ceux qui seront passés dans 15 ans dans le "grand âge".
- c'est la catégorie retenue par la branche retraite dans le cadre des nouvelles orientations de l'action sociale et de la nouvelle répartition des compétences entre les Conseils Généraux et les Caisses Régionales d'Assurance Maladie. Depuis l'instauration de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie, la branche retraite a la responsabilité à l'échelon régional, des personnes les plus autonomes de la grille AGIRR (GIR 5 et 6) et de la prévention du vieillissement.

Les personnes qui se situent dans la tranche d'âge des 50-75 ans sont celles qui ont le plus bénéficié jusqu'à présent de l'accroissement du nombre d'années en bonne santé physique et mentale qui est le fait de la société contemporaine occidentale, et du report constant de l'âge du « grand âge » précisément. C'est les plus autonomes de la population vieillissante, pour se déplacer, rencontrer d'autres personnes, sortir de chez elles, même si par ailleurs, elles peuvent être déjà occasionnellement ou régulièrement aidées dans certains actes de la vie quotidienne. Au regard de la génération qui les précède, elles sont plus sensibles à un modèle d'autonomie individuelle. Ceci est particulièrement vrai pour les femmes qui ont eu largement accès au marché du travail. Du fait des évolutions de la famille, qui ont grandement modifié la place des grands-parents, elles sont beaucoup moins que par le passé celles que les enfants prennent en charge que celles qui apportent une aide aux enfants et petits-enfants. La position de pourvoyeur a sans doute permis de promouvoir le modèle de l'autonomie et d'être de plus en plus dans un idéal d'autodétermination : rester libre d'organiser son temps, ses activités, ses relations. Les difficultés qu'elles rencontrent sont d'abord celles que rencontrent, au quotidien, tous ceux et celles qui se trouvent dans la même situation de soutien à des parents dépendants, dans le cadre du maintien à domicile :

- une information éclatée, à l'image du morcellement de la prise en charge et du cloisonnement des dispositifs et des différentes aides qui fait ressembler au parcours du combattant toute entrée par l'un ou l'autre des circuits de la prise en charge.
- le manque de temps pour soi et les conséquences sur les conditions de vie de celles qui exercent une solidarité familiale (stress, manque de vacances, de relations amicales, difficultés de couple qui en résultent...).

A ces difficultés s'ajoutent celles qui tiennent à leur propre vieillissement et à leurs difficultés à se projeter dans un avenir à l'image de celui que vivent les plus dépendants.

La question est d'autant plus cruciale pour celles qui vivent seules qu'elles sont censées ne compter que sur elles-mêmes, tout en étant par ailleurs celles qui sont sans doute les plus attachées à leur autonomie et à la liberté d'exercer des choix.

Le rôle d'aidant qu'elles exercent majoritairement, ainsi que je l'ai repéré précédemment, est de loin le trait le plus marquant qui les caractérise. Il se décline selon des formes très diversifiées, bien au-delà des classifications habituelles par lesquelles les « aidants naturels » sont essentiellement représentés. J'en ai repéré, dans ma pratique de SSIAD, quatre types que je présente à la page suivante.

## A. La solidarité familiale vis à vis d'un parent plus âgé.

Raymonde a 84 ans. Elle est née dans le quartier qu'elle a quitté pour se marier. Elle y est revenue depuis 1956. Veuve à l'âge de 55 ans, sans enfant, elle s'est occupée de l'affaire de son mari, tout en poursuivant sa propre carrière au Ministère de la Défense à Lyon. Sa sœur aînée qui vit à Grenoble a la chance, elle, d'avoir ses enfants : « *je n'ai personne sur qui compter, c'est peut-être ce qui m'aide à ne pas être comme elle* ». Sa sœur est très dépressive et ne peut pas rester toute seule, « *elle prend des syncopes* ». S'il existe un fond dépressif aussi chez Raymonde, elle le combat énergiquement par des activités sociales et intellectuelles. « *Je n'ai jamais pensé à l'âge que j'avais. Il faut toujours que j'aie quelque chose à faire le lendemain...* » Ce qui ne l'empêche pas de se rendre fréquemment chez sa sœur pour soulager ses neveux et nièces, même si elle lui « *file le bourdon* ».

« *Je le ferai tant que je pourrai* ».

## B. L'entraide de voisinage

Claude a 65 ans. Elle est mère et grand-mère. Native du 3<sup>ème</sup> arrondissement, elle y vit encore aujourd'hui, dans une résidence de 115 logements de l'office de HLM. Elle fait partie du comité des locataires. Sa voisine qu'elle connaît depuis la création de l'immeuble a plus de 85 ans. Elle a longtemps aidé des personnes plus âgées qu'elle. « *Mon mari lui faisait ses courses le samedi, les gros achats qu'elle ne pouvait plus porter, comme des packs d'eau.* » Elle a commencé à se replier sur elle il y a 6 mois. Les pompiers ont dû intervenir à la demande de ses voisins ; depuis elle est passée par une hospitalisation en urgence, un séjour en service de médecine puis dans une unité de long séjour. « *Si elle avait accepté de se faire aider, elle aurait pu rester chez elle, avec l'aide à domicile. On a toujours été là quand elle avait besoin, on aurait volontiers continué* ».

.../...

### C. Le bénévolat au sein d'associations

Marcelle a 80 ans. Originnaire de la Drôme, elle vit à Lyon depuis plus de 50 ans. Il lui reste peu de famille dans son pays. « *Lyon, c'est ma ville, mon chez moi, plus que mon milieu d'origine* ». Elle a envisagé d'y retourner pour rentrer dans une Maison de Retraite, mais elle a bien réfléchi. Elle s'est dit qu'elle risquait d'être plus isolée qu'en ville, parce qu'on se déplace difficilement. En tant qu'ancienne employée de maison, elle a été toute sa vie *au syndicat* et dans la vie associative. Elle s'y est fait beaucoup de connaissances, dont certaines vivent dans le même immeuble qu'elle, un logement social qu'elle occupait déjà avant sa retraite. Elle a milité dans plusieurs associations de quartier, de solidarité avec les immigrés pour les problèmes de logement, et de soutien scolaire. Il y 10 ans, elle a créé un Comité de Locataires avec la Confédération Syndicale des Familles dont elle s'occupe toujours, avec une attention particulière pour les locataires âgées qui ne sortent plus de chez elles. « *Il y a toujours quelqu'un pour aller les chercher et les accompagner quand on organise un goûter.* »

### D. La représentation des retraités.

Madeleine a 78 ans. Elle est célibataire, sans enfant. Elle vit dans le quartier de la Guillotière depuis qu'elle a aménagé dans son appartement actuel il y a 7ans. Elle y est encore peu intégrée. Elle a une maladie invalidante qui la limite dans ses déplacements. Bien que son incapacité a été évaluée à 70% par la COTOREP, peu de personnes se doutent de son état ; on peut dire qu'elle met beaucoup de sa volonté et de sa fierté pour qu'il en soit ainsi. C'est ce qui lui fait dire parfois qu'elle aide des personnes moins atteintes qu'elle. Avant de partir à la retraite, elle était responsable de formation dans une école de travailleurs sociaux à Lyon. Son parcours de militante qu'elle a commencé très tôt, alors qu'elle était elle-même en formation, l'a amenée à prendre des responsabilités en tant que permanente syndicale et administrateur à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, des fonctions qu'elle a occupées pendant de nombreuses années. « *Ma vie militante m'a ouverte sur la santé. La connaissance des choses fait qu'on les maîtrise mieux* ». C'est parce qu'elle a gardé cette « expertise » dans le domaine du droit social et administratif, qu'elle est amenée à rendre de nombreux services, à titre personnel : « *en tant qu'aidante, j'essaye d'avoir une approche de l'autre qui lui permette d'avoir un autre regard sur sa maladie en comprenant ce qui se passe, et surtout de ne laisser personne décider à sa place* ». Toujours passionnée par ces questions, elle continue à se tenir informée et à suivre les évolutions.

### 1.3.3 UNE OBLIGATION A CHANGER DE REPRESENTATIONS SUR LES PERSONNES VIEILLISSANTES DU TERRITOIRE

L'association qui est porteuse de valeurs de solidarité et d'entraide trouve dans l'expression de ce que vivent les personnes vieillissantes du territoire la confirmation de leur capacité à se prendre en charge, individuellement et collectivement. Parmi les membres du conseil d'administration, nombreux sont ceux qui se reconnaissent bien dans ces aspirations à plus d'autonomie et de participation, étant eux-mêmes concernés.

Ce faisant, elle entend en tant qu'organisation de citoyens, affirmer sa propre vision du vieillissement.

Pour reprendre à mon compte les propos de Bernadette VEYSSET-PUIJALLON<sup>13</sup>, je retiendrai cette définition :

"Le vieillissement est une œuvre du temps qui détruit autant qu'il édifie.

En ce sens, vieillir est un devenir, un apprentissage.

Expérience unique et à la fois universelle qui nous concerne tous, moins vieux ou plus avancés en âge.

La vieillesse en tant que valeur extrême de la vie possède en elle-même une fonction symbolique dont la société a besoin pour faire face à cette réalité plutôt que la dénier. "

Des divers constats dressés il ressort que :

- les personnes vieillissantes sont méconnues de l'action sociale alors que ce sont celles qui constituent majoritairement l'entourage des personnes âgées les plus dépendantes et qu'elles jouent auprès d'elles un rôle d'aide et d'entraide essentiel pour le maintien à domicile ;
- cette méconnaissance découle du fait que notre système de prise en charge se fonde sur une définition de la vieillesse où « être vieux équivaut à être dépendant », au détriment de la promotion de l'autonomie ;
- le SSIAD, aux prises avec des enjeux contradictoires entre le modèle médico-social explicité dans ses missions et le modèle biomédical curatif du fait de son financement exclusif par l'assurance maladie, ne peut pas à lui seul répondre aux

---

<sup>13</sup> VEYSSET PUIJALLON. B. : op. cit. p10

besoins et aux attentes qui se font davantage jour pour garantir une meilleure qualité de vie sur le territoire ;

- il existe bel et bien des formes diverses de solidarité ou d'entraide qui s'exercent de façon informelle, dont on ne mesure pas l'ampleur exacte mais qui n'en constituent pas moins une ressource essentielle pour le territoire.

Il s'avère indispensable de tenir compte de ces ressources et de penser une action respectueuse des solidarités qui existent à l'échelon du territoire ; non pas pour se substituer à elles, mais pour les rendre visibles et provoquer de ce fait une reconnaissance et un changement de regard sur les personnes vieillissantes. Du point de vue de la philosophie morale dans laquelle se retrouve Paul RICOEUR, la question de la reconnaissance est étroitement liée à la problématique de la justice sociale. Dans son dernier ouvrage<sup>14</sup>, il décrit le long chemin de chaque homme pour être reconnu dans sa vérité unique, et il montre comment chacun est capable d'accomplir ses dons, ses talents. C'est sur cette dynamique de la reconnaissance que je veux m'appuyer pour en faire le moteur de mon action.

Il est du rôle du Directeur du SSIAD de concevoir un projet qui permette de mieux répondre aux aspirations d'autonomie et de participation qui se font davantage jour, mais aussi de répondre à la commande publique tout en anticipant les évolutions démographiques et économiques qui sont déjà largement amorcées.

---

<sup>14</sup> RICOEUR P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock 2004. Les Essais.386p

## **2 FAIRE EMERGER ET ORGANISER LES SOLIDARITES ENTRE HABITANTS D'UN TERRITOIRE**

La représentation du « bien vieillir » de la population vieillissante telle que nous la percevons mieux aujourd'hui, nous amène en tant qu'association à changer notre regard sur le vieillissement et à penser un projet politique ambitieux. Le changement réside tout d'abord dans le fait de ne pas réduire les personnes vieillissantes à la seule dimension de bénéficiaires potentiels de nos prestations d'aide et de soins. Il réside ensuite dans la reconnaissance de leur capacité à se prendre en charge et à s'organiser en tant que « sujets habitants »<sup>15</sup> à l'échelle du territoire.

Il s'avère nécessaire de rechercher à travers un éclairage conceptuel préalable quelles sont les composantes du projet à réunir pour susciter une telle dynamique : à commencer par le concept de territoire, comment rendre compte de sa complexité ? En quoi est-il pertinent pour aborder autrement le vieillissement ?

Le concept de solidarité maintes fois cité (sans en avoir approfondi le sens) sera questionné au regard des principes de l'éthique contemporaine pour chercher à comprendre ce qui dans une société démocratique unit les hommes et les conduit à s'accorder une aide réciproque dans le respect que chacun doit à autrui.

En définitive, en quoi la solidarité constitue-t-elle un des fondements de la déontologie de l'action politique, action qui relève d'un apprentissage et d'une pédagogie à renouveler ?

### **2.1 La redécouverte du territoire, une opportunité pour aborder autrement la politique du vieillissement**

On ne peut comprendre les enjeux posés actuellement par la nouvelle étape de la décentralisation qui réintroduit la question du territoire sans se référer, comme le fait Dominique ARGOUD, à ses conditions d'émergence dans le domaine de l'action sociale<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup> SORITA N. Du territoire aux lieux du travail social. La désaffiliation territoriale in FORUM n°104 – Mars 2004 pp 11-16

<sup>16</sup> Je me réfère dans ce chapitre au travail de Dominique ARGOUD, docteur en sociologie et chercheur au CNRS. Il préside le Comité des Personnes Agées de la Fondation de France

Avec le rapport Laroque, si le «territoire » revêt une réelle importance pour définir la politique vieillesse, il s'agit avant tout, à travers la sectorisation géographique d'obtenir un bon « maillage » du territoire national dans une perspective de planification et de rationalisation des moyens. Depuis, le rapport au territoire s'est considérablement modifié et complexifié. Il s'est d'abord modifié car la phase de l'implantation des équipements et services pour personnes âgées est désormais pour l'essentiel achevée. La lecture des schémas gérontologiques départementaux montre que les orientations actuelles sont plus axées sur l'amélioration qualitative de l'existant que sur un accroissement de l'offre.

Le territoire s'est également complexifié dans la mesure où les niveaux territoriaux se superposent. Cette complexité concerne l'espace social tout entier dans lequel les individus se trouvent immergés. Cet espace tend à s'élargir constamment grâce aux possibilités ouvertes par le développement accéléré des voies de communication, qu'elles soient virtuelles, comme c'est le cas avec l'apparition d'Internet, ou réelles. L'individu se trouve désormais dans un espace de plus en plus vaste, ce qui a pour conséquence en sens inverse de mettre en évidence l'importance du lien social de proximité. Car, s'il a pu être affirmé que l'urbanisation avait contribué à atténuer les solidarités de proximité, il n'en demeure pas moins que celles-ci restent très vivaces : « Il n'y a pas un mouvement inéluctable de dilution du lien social dans un espace aux limites toujours repoussées. L'individu est pris dans un jeu de multi - appartenances relativement restreint, le village ou le quartier, voire la maison, mais également beaucoup plus vaste, la nation, le continent, le monde. Du côté des politiques publiques, il en va de même puisqu'on assiste à un double mouvement : d'un côté la mondialisation qui oblige à concevoir des espaces politiques relativement larges pour être en mesure d'agir sur la réalité sociale (les régions, la France, l'Europe des Vingt Trois états membres)... et de l'autre, la décentralisation qui s'est imposée depuis les années 1980 pour rapprocher les circuits décisionnels des problèmes à résoudre dans le but d'accroître l'efficacité des réponses apportées. De ce double mouvement naissent des espaces nouveaux susceptibles de modifier le mode d'appréhension des problèmes posés par le vieillissement. »<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> ARGOUD D. *Territoires et vieillissement*. Publications du CLEIRPPA, 1998, pp 5-9, 43-44



### **2.1.1 Le territoire, un thème récurrent qui dépasse de loin le champ de l'action gérontologique en France**

La réponse aux besoins sociaux d'une population supposée homogène telle que la conçoivent les politiques publiques catégorielles correspond, comme nous l'avons déjà abordé en première partie, à une logique de ciblage de prestations spécifiques. La montée de l'exclusion et des problèmes sociaux tels que la délinquance dans certains quartiers urbains a montré l'inefficacité croissante de ce mode d'approche. Car le principal effet pervers est le découpage d'individus en fonction de champs d'intervention relativement cloisonnés, alors que les besoins nécessitent au contraire une réponse globale. La remise en cause d'un tel mode d'action a été favorisée par la raréfaction des ressources qui ne rendait plus possible un accroissement et un empilement des prestations. L'exclusion a donc joué un rôle de révélateur en montrant que la « figure de l'exclu » ne peut pas être réduite à une nouvelle catégorie de l'action sociale. Cette réflexion peut s'appliquer tout autant aux personnes vieillissantes. Or, contrairement à l'exclusion par exemple, peu de voix remettent en cause le processus de catégorisation qui tend à cibler les personnes âgées reconnues d'un point de vue médico administratif comme ayant droit à une prestation spécifique.

Pour sortir des effets pervers générés par des catégories toujours plus fines mais sclérosantes, l'action sociale a tenté de renouveler son approche des problèmes dès la fin des années soixante – dix. La voie de l'action publique fondée sur la territorialisation , « c'est à dire sur un mode de réponse basé sur une définition spatiale des besoins » s'est ouverte avec les opérations de Développement Social des Quartiers précédées par le programme Habitat et Vie Sociale développé en 1977 ; il a résulté de cette nouvelle approche un principe de discrimination positive qui a consisté à reconnaître l'existence de zones géographiques prioritaires dans lesquelles la société doit intervenir avec des moyens particuliers pour faire face à des problèmes ou des situations que les moyens ordinaires et la gestion courante ne permettent pas de traiter convenablement.

Force est de constater aujourd'hui que cette politique qui supposait de sortir d'un traitement décroisonné des problèmes, grâce à une meilleure coordination entre les acteurs n'a eu cependant qu'un impact relatif. «D'une part, la définition de territoires prioritaires n'a pas permis de faire table rase des cloisonnements institutionnels. Beaucoup de partenariats ont été imposés à des acteurs qui n'étaient pas prêts à remettre en cause leur propre approche du problème. D'autre part, elle a contribué à multiplier et à figer des territoires au point de substituer des catégories territoriales à des

catégories de population ». Ce qui montre, pour reprendre les termes de Dominique ARGOUD, que « l'enjeu véritable de la territorialisation est de passer du territoire-objet au territoire-sujet des politiques publiques. Autrement dit, c'est l'enjeu du passage de politiques territorialisées, qui ne sont qu'un redécoupage géographique d'actions sectorielles, à des politiques territoriales, qui seraient le lieu d'élaboration d'un nouveau mode de gestion du lien social ». <sup>18</sup>

La territorialisation ne constitue pas un enjeu nouveau dans le domaine des personnes âgées puisque dès les années soixante-dix également, elle a servi de support à l'action gérontologique. Les circulaires de 1972 et de 1977 inscrites dans le VI<sup>e</sup> et le VII<sup>e</sup> Plan, portant sur le maintien à domicile et la participation des personnes âgées, ont fait du *secteur* un outil central. Or, il est intéressant de noter que la sectorisation gérontologique prévue dans cette période marquée par le début d'une rationalisation de l'action sociale -à travers les circonscriptions - n'était pas prédéterminée. C'était aux acteurs de terrain de délimiter l'espace qui leur paraissait le plus adapté, pourvu que soient mises en place des équipes pluridisciplinaires et/ou pluri institutionnelles<sup>19</sup>. Malgré la diversité des actions résultant de ces secteurs, les travaux d'Anne-Marie GUILLEMARD ont montré que les innovations ont eu du mal à se pérenniser, parce qu'elles ont été absorbées progressivement par les circuits administratifs et financiers traditionnels.

Ce qui amène en définitive à poser la question de la délimitation du territoire en tant qu'espace pertinent de définition des politiques publiques. Mais ce territoire pertinent existe-t-il réellement ?

### **2.1.2 Du territoire administré au territoire vécu**

Trois types de territoires sont habituellement distingués :

- administratif,
- socio-économique,
- politique.

La superposition imparfaite de ces différents territoires constitue un obstacle à la mise en synergie des acteurs locaux. La réalisation de projets est encore trop souvent du bon

---

<sup>18</sup> ARGOUD D. op. cit. p 36

vouloir des acteurs institutionnels (Commune, État, Département) et de calendriers différents qui ne s'ajustent pas forcément. Il n'existe pas d'échelon territorial adéquat a priori. Ce qui reviendrait à nier les configurations différentes du jeu des acteurs ou à reconnaître une prépondérance et une légitimité de l'un des acteurs au détriment des autres. Ce qui est déterminant, ce sont les problématiques soulevées, selon les lieux et la manière dont les acteurs s'en saisissent. Ainsi l'exemple de l'isolement des personnes âgées n'appelle pas les mêmes réponses selon que l'on se situe en milieu urbain ou en milieu rural. Par conséquent, les partenaires impliqués ne seront pas nécessairement les mêmes.

Face à la complexité des problématiques soulevées qui n'ont pas jusqu'alors trouvé de solution adaptée, des partenariats locaux, « à géométrie variable », vont tenter de construire ensemble des solutions adaptées. *Un nouveau mode de régulation sociale* peut alors voir le jour, à la faveur de démarches locales quand des acteurs se mobilisent selon des logiques transversales et globales. Le développement de ces partenariats « producteurs de normes » est observé dans des zones géographiques diverses, qui dépassent le seul cadre de celles où préexistait une forte culture gérontologique, susceptible de faciliter les relations entre les acteurs de terrain.<sup>20</sup> C'est dans le cadre d'un travail collectif d'élaboration de projet que sont produites entre les partenaires des représentations communes qui peuvent les amener à remettre en question les catégorisations dominantes de l'action publique et à trouver des réponses nouvelles, flexibles, qui font éclater par exemple la dichotomie entre maintien à domicile et hébergement : petites unités de vie, domiciles collectifs, Maisons pour Personnes Agées en milieu rural... »<sup>21</sup>

Les expérimentations, si elles s'inscrivent difficilement dans les cases préétablies, risquent de se heurter aux régulations de contrôle, qui sont des règles et des normes extérieures au territoire. C'est ce qui a amené le Commissariat au Plan en 1997 à émettre ses préconisations pour que l'action publique prenne en compte la capacité d'innovation du local. Le rapport fait appel à un double principe de *subsidiarité active* et de *co-responsabilité*. D'une part, il est préconisé que les tutelles abandonnent une logique de reproduction et de transposition, à leur échelon, des logiques réglementaires pour adopter une co-responsabilité dans le processus de régulation locale. En contrepartie, il est

---

<sup>19</sup> Rappelons que le découpage des secteurs prévus par le V<sup>e</sup> Plan s'appuyait sur les secteurs psychiatriques

<sup>20</sup> Ce thème a été exploré dans une publication du CLEIRPPA de 1994 : « Des politiques gérontologiques locales en France

<sup>21</sup> ARGOUD D. *ibid.* p 38

demandé que les acteurs locaux assortissent l'élaboration de références collectives d'une obligation de moyens et de résultats pour *créer les conditions d'un apprentissage permanent de la recherche du sens*.<sup>22</sup>

Il reste que les «acteurs du sens » qui sont le plus souvent des professionnels de la gérontologie, sont amenés à produire des normes qui traduisent en grande partie leur propre vision du vieillissement et de l'action gérontologique. Le risque réside donc dans la substitution de normes professionnelles à des normes administratives. Or les grands absents des partenariats qui se mettent en place un peu partout sont les personnes âgées et leurs familles, alors qu'elles sont pourtant les premières concernées. Le principal garde-fou à cette dérive réside pourtant dans le fait de mieux appréhender le rapport subjectif qu'elles entretiennent avec leur milieu de vie, ce que D. ARGOUD nomme « le territoire vécu ». La prise en compte de ce que vivent les personnes vieillissantes du territoire, et de la vision qu'elles ont des problèmes auxquels elles sont confrontées dans leur vie quotidienne constitue donc, pour les professionnels et les élus, la meilleure garantie pour imaginer avec elles les réponses les plus adaptées.

Le projet que je présente dans la troisième partie illustre une démarche concrète de « territoire vécu » fondée sur la participation de personnes vieillissantes qui deviennent ce faisant, des « sujets-habitants ».

### **2.1.3 Se reconnaître habitants et participer à un projet de territoire, une démarche porteuse de sens**

Penser le territoire, c'est appréhender une réalité complexe, où interfèrent des dimensions matérielles et psychologiques, géographiques, sociales et culturelles, mais aussi économiques et politiques. «Le sujet - habitant », pour être acteur politique, doit être selon Michel AUTES<sup>23</sup> « accroché » aux lieux de son existence, dans le sens d'une appartenance, d'une *affiliation territoriale*. Cet ancrage ne se réduit pas à sa part symbolique. Il s'expérimente, se crée, s'élabore à partir de l'action du sujet, de son engagement, en tant qu'acteur social et acteur politique, « dans le sens où il exerce et

---

<sup>22</sup> Commissariat Général du Plan. Exclus et exclusion : connaître les populations, comprendre les processus. La Documentation Française.1992. Groupe de travail présidé par P. NASSE

<sup>23</sup> AUTES M. Cité in SORITA N. Du territoire aux lieux du travail social. La désaffiliation territoriale. *FORUM*n° 104. Mars 2004. p26

développe son aptitude à vivre avec d'autres sujets sur un territoire donné, à habiter de façon participative une terre qu'il sent comme sienne ». C'est ainsi que le sujet manifeste son aptitude à exercer différents types de territorialité, aptitude qualifiée de *compétence topique*, qui est une « capacité à être bien dans l'endroit où nous vivons. Or cette capacité est certainement une qualité personnelle, mais elle ne saurait en aucune manière être réduite à un fait individuel. Elle s'acquiert, se déploie, se défend dans la conduite publique »<sup>24</sup>. Le rapport au territoire, participe donc à la construction du sujet singulier, social et politique. La référence territoriale est une référence identitaire : elle qualifie, elle caractérise, elle légitime, elle différencie : c'est le « je », le « nous », les « autres », qui se conjuguent avec le « ici », le « là-bas », l'« ailleurs »... le « en soi », l'« entre soi »... La territorialité s'élabore pour le sujet dans et par l'expérience de liens et de lieux. La compétence topique du sujet est donc un potentiel d'expériences intimes, sociales, et politiques ; compétence qui suppose que le sujet se sente suffisamment reconnu dans sa compétence d'acteur social « situé », et qu'il ait pu vérifier, parmi d'autres, sa compétence « située » d'acteur social.

L'affiliation territoriale et la compétence qu'elle requiert, rendent compte de la dimension dynamique et interactive du rapport au territoire du sujet – habitant ; un rapport qui est à la fois :

- subjectif, en ce qu'il peut générer comme sentiments et représentations,
- objectif, en ce qu'il peut offrir comme pratiques territoriales concrètes.

De telles pratiques et leur répercussion ont été analysées depuis longtemps au Canada dans un autre domaine qui concerne la promotion de la santé. C'est ce que décrit une étude menée par des chercheurs<sup>25</sup> sur les facteurs qui interviennent dans le processus d'acquisition de compétences sociales qu'ils désignent sous le terme d'« habilitation ». Cette étude montre bien qu'à tout moment de sa vie, quelles que soient les difficultés qu'elle traverse, une personne peut manifester sa « *capacité à se prendre en main*. La participation à un projet collectif joue un grand rôle, comme moyen pour accompagner ce processus d'affirmation de soi, car « *la participation a pour effet d'augmenter les capacités d'autonomie des personnes et d'accroître le contrôle qu'elles exercent sur leur vie.* » Parmi les exemples évoqués dans cette étude figurent les activités qui consistent à associer les personnes concernées à la planification des services de santé, en recherchant avec elles, une réponse en adéquation avec leurs besoins, à l'échelle locale.

---

<sup>24</sup> TURCO A. Cité in SORITA N op. cit. p40

<sup>25</sup> LORD J., d'ARCY MAC KILLOP F. Une étude sur l'habilitation. Répercussions sur la promotion de la santé. Montréal. Automne 1990.

Le processus d'acquisition de compétences sociales par lequel les personnes se trouvent engagées dans un projet collectif qui requiert leur participation, à quelque degré que ce soit, peut donc constituer un des effets attendus d'une démarche «de territoire ». Elle peut en outre permettre une amélioration des relations entre la société civile et les autorités locales.

#### **2.1.4 La démocratie participative enjeu du développement local**

Souvent issus du secteur associatif, les acteurs engagés dans ces processus se sont forgés leur propre conception de la démocratie locale. Elle place l'homme au cœur de l'économie, en s'efforçant d'accroître la solidarité et l'exercice de la citoyenneté par la pratique de *la mobilisation des populations pour qu'elles prennent leur destin en main*.<sup>26</sup>

Le développement local procède donc d'une démarche volontariste. Catherine MENGIN, spécialiste du sujet, le définit ainsi : « le développement local pourrait être décrit comme une démarche de développement territorial global, c'est à dire incluant des aspects économiques, sociaux, culturels, politiques, favorisant le développement endogène, mobilisant l'ensemble des moyens humains et financiers qui y concourent et assurant leur convergence. Il s'agit d'un processus fondé sur l'implication de tous les acteurs concernés : élus, socioprofessionnels, associatifs, porteurs de projet sur un territoire, mais aussi celle de la politique locale, dans un souci de promouvoir la démocratie à cet échelon. Il doit être construit sur la base d'un projet collectif...*en tirant parti au mieux des forces du territoire*<sup>27</sup> ». Cette idée est à rapprocher de celle des « sujets-habitants » et de son corollaire : l'idée que ce sont eux les premières ressources d'un territoire ; idée qui est malheureusement loin d'être partagée à commencer par les élus mais aussi, à leur décharge, par les acteurs professionnels du développement social urbain eux-mêmes. La vision à court terme de la politique traditionnelle et les faibles moyens de participation des citoyens à la vie politique, et donc aux choix de société, ne peuvent plus se limiter aux échéances électorales pour faire face à la complexité des problèmes à résoudre qui interfèrent toujours un peu plus avec la vie quotidienne.

---

<sup>26</sup> Conseil Economique et Social .Développement local et politiques d'aménagement du territoire. Cité in VIDAL J. Inscrire dans le développement local la coordination des actions des SSIAD en faveur des personnes âgées dépendantes . Mémoire CAFDES. 2002 p. 38

<sup>27</sup> MENGIN C. Guide du développement local et du développement social. Cité in VIDAL J. p 36

Nombreux sont les citoyens à constater l'impuissance de l'État à les résoudre à lui tout seul ; la prise de conscience de la crise de l'État-Providence depuis la fin des « Trente Glorieuses » tend à s'accroître progressivement, sous l'influence du mouvement de l'altermondialisation. Une crise de confiance s'exprimant par la voie de l'abstention notamment, se développe vis à vis de la classe politique et des formes traditionnelles de l'action politique. Ce qui laisse à penser que notre société ne considère pas la participation comme une forme supérieure de l'organisation sociale. Cependant que pour l'Association pour la démocratie et l'éducation locale et sociale, l'ADELS, la démocratie participative « doit notamment permettre de développer un mode de gouvernement nouveau fondé sur la reconnaissance de la multiplicité des acteurs et du nécessaire *partage de pouvoir dans le processus de décision.* »<sup>28</sup>.

Le partage de décision caractérise la concertation qui, selon Bernard VACHON, constitue un des trois composants inhérents à tout projet de développement local :

- *le partage du pouvoir de décision* entre les différents partenaires par l'établissement de consensus. La concertation est une forme de management qui repose sur des relations volontaires, égalitaires, et multilatérales et non pas sur une organisation hiérarchique. Elle concerne des personnes qui, compte tenu de leurs fonctions, sont détentrices de pouvoir ou d'influence par rapport aux questions et aux situations en cause ;
- *la solidarité dans l'action* par la poursuite d'objectifs communs et la mise à contribution des ressources de chaque partenaire. La concertation ne peut être pratiquée que par des personnes capables de s'engager et de prendre des décisions par elles-mêmes (pour elles-mêmes ?), sans l'assentiment d'une autorité quelconque ;
- *la responsabilité conjointe des actions.* Les partenaires sont mutuellement responsables du résultat de l'opération globale par la conduite à terme de chacune de ses parties, dans un esprit de collaboration plus que d'opposition »<sup>29</sup>

Différentes expériences procèdent de cette logique. La gestion de la ville de Porto Alegre représente l'exemple le plus connu et le plus abouti de ce partage de pouvoir avec la société civile. En France, plus modestement, différentes expériences sont menées,

---

<sup>28</sup> DEPAQUIT P.VRAIN G. *Trois leviers pour une gouvernance locale* in *Territoires* n°407, avril 2000

<sup>29</sup> VACHON B. *Le développement local : théorie et pratique. Réintroduire l'humain dans la logique de développement.* p 173- 174

permettant la réappropriation de l'espace public par les habitants.<sup>30</sup> L'Etat lui-même, saisissant l'importance de cette évolution, affichait en juillet 1991 sa volonté d'inscrire la démocratie participative locale comme enjeu pour garantir la cohésion territoriale. S'agissant alors d'instaurer les Schémas de Services Collectifs découlant de la loi d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire, Il affirmait qu'il faut « favoriser le développement local par la décentralisation et par l'association des citoyens aux décisions publiques au sein des territoires vécus ».<sup>31</sup> On mesure combien le développement local dans ces conditions révèle un processus exigeant qui ne va pas de soi et qui demandera un long apprentissage des citoyens, comme des élus. L'enjeu mérite qu'on s'y attelle dès à présent.

Ceci m'amène à me demander ce qui, du côté de la société civile, est de nature à enclencher un tel processus, et de ce fait à interroger les principes de l'éthique contemporaine dans ses rapports avec la notion de solidarité dans les relations interhumaines, pour arriver à comprendre ce que la politique doit à la solidarité et à l'éthique, « la vertu fondatrice de la démocratie »<sup>32</sup>

## **2.2 La solidarité, un humanisme à l'échelle de l'homme d'aujourd'hui**

Raymond CHAPPUIS qui a consacré un ouvrage à la question de la solidarité, affirme : « La démocratie, comme modèle social et comme forme particulière du savoir-vivre et agir ensemble ne trouve sa légitimité que par l'existence du lien de solidarité. Que deviendrait une démocratie sans lien de solidarité ? Une coquille vide, un artifice de langage ayant pour objet de masquer l'inhumanité dans les rapports sociaux. Ce modèle de fonctionnement serait tout sauf démocratique. »<sup>33</sup> Mais de quoi parle-t-on quand on parle de solidarité ? Il existe de multiples interprétations du concept. Il est nécessaire de mieux le cerner si l'on tient à lui conserver sa richesse et l'épaisseur du vécu qu'il suppose, souvent de façon informelle et invisible. Quand on entend les responsables politiques, les chefs d'entreprise et bon nombre d'acteurs sociaux s'en servir pour inciter leur entourage à être plus attentifs aux exigences de la vie en société et se référer à la conjoncture, on est en droit de se demander si le sens est le même pour tous. Quand il

---

<sup>30</sup> VICTOR O. *La cité à reconstruire : premières victoires pour la démocratie participative*. Cité in VIDAL J. p 47.

<sup>31</sup> Ministère de l'emploi et de la Solidarité. DATAR. *Une ambition pour le territoire*.p.12

<sup>32</sup> CHAPPUIS R. *La solidarité. L'éthique des relations humaines*. Paris : PUF.1999. p. 13

<sup>33</sup> CHAPPUIS R. Id p 49



est question de la « fracture sociale », il est dit que la solidarité peut la réduire. Il est courant de penser face aux guerres sur tous les continents et face à la violence qu'il faudrait un peu plus de solidarité entre les hommes pour espérer un jour les supprimer... Peut-on en conclure que la solidarité a un sens général et qu'elle est en mesure de tout expliquer ?

## 2.2.1 Une théorie de la solidarité humaine

Au sens étymologique, la solidarité appartient au langage juridique et remonte au milieu du XV<sup>e</sup> siècle. Il désigne « ce qui est commun à plusieurs, chacun répondant du tout ; par extension, le terme renvoie à la notion de *solidité* ».

Le Petit Larousse illustré parle de *dépendance mutuelle* entre les hommes ou encore d'un *devoir d'assistance* envers les personnes en danger. Le vocabulaire philosophique nous dit aussi qu'il faut comprendre le terme de solidarité comme une *dépendance réciproque*. Quand on parle de solidarité comme concept, il nous est dit qu'il est pertinent de faire référence à la *raison* « et dans ces conditions, les notions de justice et de morale s'imposent d'elles-mêmes ». Cependant que « lorsqu'elle est vécue dans l'acte qui lie l'homme aux autres hommes, la *dimension affective* n'est plus contestable ». Ainsi, la subjectivité est-elle bien présente au même titre que la raison : « le sentiment de solidarité trouve son sens véritable dans le discours philosophique quand il est mis en œuvre ; il devient alors *l'expression d'une tendance de l'être opposée à l'égoïsme*, tendance que les sciences humaines nomment le *lien interhumain*... Ce lien fait partie intégrante de l'équipement génétique de l'être humain. »<sup>34</sup> Le terme de solidarité est employé aussi bien par la philosophie que par la psychologie et l'éthologie<sup>35</sup> qui toutes mettent en évidence la force de cette réalité biologique et existentielle.

De cet ensemble d'interprétations du concept de solidarité, il ressort deux idées essentielles :

- la première renvoie à la notion de *solidité* qui est celle du lien interhumain,
- la seconde renvoie à *l'éthique* qui donne sens à la notion d'obligation morale et qui renvoie également à la sensibilité de chaque personne humaine, dans ses relations à autrui.

---

<sup>34</sup> CHAPPUIS R. op.cité p 44

<sup>35</sup> Selon les travaux de Boris CYRULNIK qu'il retrace dans son livre : « Sous le signe du lien » où il démontre avec le support des notions de « trace » et « d'empreinte » l'existence d'un lien unissant de façon instinctive les êtres vivants, animaux et humains, lorsqu'ils sont organisés en groupe ou en communauté.

Enfin, il s'avère que la solidité du lien qui unit les hommes entre eux dans leur vie quotidienne, chaque fois qu'un danger les menace ou qu'un obstacle doit être surmonté, de même que l'obligation morale qui incite chacun à être responsable de lui-même et des autres, et que la joie engendrée par l'échange et le partage. « Tout cela fait de la solidarité la *manifestation concrète de la volonté d'engagement* de tout homme conscient de son humanité ». <sup>36</sup>

Au cœur de cette théorie de la solidarité humaine se rejoignent trois principes :

- *l'entraide,*
- *la responsabilité,*
- *la volonté*

Ils définissent ce que Emmanuel Levinas désigne comme « la théorie des comportements mis en œuvre dans les relations humaines et la vie sociale conduite par la morale et par l'amour. »<sup>37</sup> Pour le philosophe, à l'inverse de Pascal qui faisait de Dieu le seul être à aimer, chacun doit se mettre au service du prochain, car la transcendance éthique place celui-ci au-dessus de soi-même. Cette théorie peut, dans ses multiples applications, avoir le poids d'une croyance, dans la mesure où il est impossible d'en faire l'économie dès qu'il s'agit de comprendre ce qui conduit les hommes à s'accorder une aide réciproque, dans le respect que chacun doit à autrui. En tant que croyance qui ne signifie pas obscurantisme, elle s'avère nécessaire comme point de repère pour rendre accessible ce qui ne l'est pas immédiatement à l'entendement. Comment pourrait-on sinon, comprendre les dérives de l'esprit humain qui sont à l'œuvre dans le racisme, l'exclusion et autres dysfonctionnements, si la fonction de repère de la solidarité était abolie au profit d'autres repères qui n'incorporent pas dans leur champ les mêmes exigences ? En rappelant que l'homme, cet « être social » appartient à la communauté des hommes, Emmanuel Levinas victime d'une société sans âme et meurtri par l'horreur du nazisme, montre la voie d'un renouveau de la pensée sur la solidarité et sa pratique.

## **2.2.2 Les relations entre solidarité et éthique contemporaine**

Dans le monde « désenchanté » qui est le nôtre, pour reprendre l'expression du sociologue Max Weber, les valeurs ne sont plus données a priori ou portées par des institutions à qui les hommes reconnaîtraient autorité en la matière ; ils sont renvoyés

---

<sup>36</sup> CHAPPUIS R. *ibid.* p 44

<sup>37</sup> LEVINAS E. *Répondre d'autrui.* La Baconnière. Langages.1989.

ainsi à eux-mêmes en tant que sources de valeurs. C'est le résultat d'un long processus dans l'Histoire de l'Humanité.

Hannah ARENDT retrace très bien cette évolution dans un ouvrage qu'elle consacre à l'analyse de la crise de la culture. Elle y montre comment l'homme s'est donné des évidences pour être dans la permanence et la solidité ; elle les nomme les « *Assises du Monde* ». <sup>38</sup>Ces évidences, aux origines, s'imposent à tous sans discussion : c'est la force du *vrai qui s'impose à l'intelligence*. L'évolution de l'Humain s'est caractérisée selon elle par le développement de la conscience et du Moi en tant que personne. Ce développement se traduit par le fait que l'individu exerce davantage sa liberté et demande de plus en plus d'autonomie. Or plus il développe son individualité, plus il met à l'épreuve ces évidences par l'usage de sa réflexion consciente et libre. Plus il met à l'épreuve ces évidences, plus il se crée un déséquilibre et une perte provisoire des « Assises du Monde ». C'est ainsi que s'ouvrent désormais devant lui des possibilités pour mettre en œuvre sa capacité proprement humaine, et construire sa propre vision du monde. C'est à cette responsabilité que chacun est appelé pour la bonne « Marche du Monde ».

Dans ce vaste mouvement d'émancipation, parfois ressenti comme un vide éthique, les penseurs contemporains ont tenté de trouver de nouvelles réponses à la question du bonheur, et de dégager des voies à une autre compréhension de la société moderne où les notions de « bien » et de « mal », de « juste » et d'« injuste », du « vrai » et du « faux » ne seraient plus posées d'emblée comme principes fondateurs d'une vie refermée sur des certitudes d'un temps révolu.

Une approche rapide de ces différents courants me permet d'en retirer trois principes qui permettent de comprendre ce qui guide l'homme dans ses choix de vie et qui est source d'action pour le projet que je développerai dans la troisième partie.

a. Le principe de responsabilité

C'est l'un de ceux qui caractérisent la pensée moderne de l'éthique et qui nous renvoie directement à la théorie de la solidarité puisqu'il en est un des fondements.

Dans la pensée contemporaine de l'éthique, la transcendance extérieure à l'homme n'existe pas en tant que source de la morale. Il s'agit pour le moraliste Hans Jonas, d'un

---

<sup>38</sup> ARENDT H. La crise de la culture. Huit exercices de pensée politique. Paris : Gallimard. 1989.

commandement que l'esprit se donne à lui-même dans une conception qui relève d'un haut degré d'exigence :

« Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre »<sup>39</sup> L'expression «vie authentiquement humaine » révèle le pragmatisme de sa conception de la morale. Il dépend de l'homme et de lui seul de répondre, dans le quotidien, de ses actes ; en outre, il engage le devenir de l'humanité, celle qui interroge la conscience de chacun. Cette conception de la morale se retrouve dans la solidarité comme acte de raison puisqu'elle concerne aussi l'homme dans son activité présente et ses projets d'avenirs.

#### b. Le principe de réalité

Il met en évidence une conception nettement moins optimiste de la vie, où le bonheur, pour être atteint, nécessite un long travail de deuil. Deuil des illusions éphémères, des espérances illusives, qui se rapproche de l'expérience de vie occasionnée généralement par le vieillissement.

Pour André COMTE-SPONVILLE, ce travail de deuil débouche sur la « béatitude »<sup>40</sup>. Du deuil volontaire des illusions et des croyances éphémères, de l'acceptation courageuse des épreuves de la vie, peut finalement naître une certaine forme de bonheur à la mesure des capacités de l'homme d'aujourd'hui à résister aux joies illusives de la facilité. La solidarité vécue en acte elle aussi se heurte très souvent à l'ego et à la pression des événements qui incitent au repli sur soi. C'est pourquoi, à la lueur d'une morale qui suppose le travail d'une réflexion approfondie sur soi-même et ses propres limites, la solidarité se nourrit de ce « dépouillement » qui passe aussi souvent par l'épreuve de la souffrance, dont peuvent témoigner certaines personnes vieillissantes, voire très âgées...

La solidarité se conçoit tant vis à vis de soi-même que vis à vis d'autrui. Elle concerne la société tout entière.

#### c. Le principe de liberté et d'égalité

Sur un plan économique, John Rawls affirme dans sa théorie sur la justice que les citoyens ne sont pas économiquement égaux et que la notion d'équité fondée sur une redistribution harmonieuse des profits et avantages de diverses natures compense humainement les frustrations des plus démunis. Biologiquement, l'égalité reste pour les

---

<sup>39</sup>Cité in CHAPPUIS R. p 27

spécialistes un mot vide de sens, et pour les plus faibles une frustration à l'égard de leur propre vulnérabilité. Intellectuellement, la notion d'égalité peut avoir un sens dans la mesure où l'environnement social s'organise pour créer les conditions favorables à sa compréhension et à l'exercice de la créativité pour la satisfaire. Finalement, c'est sur le plan moral que l'égalité fonde son principe d'organisation sociale. C'est ce principe qui donne aux citoyens la liberté et les incite à s'entraider. C'est pourquoi l'éthique demeure sans aucun doute la vertu fondatrice de la démocratie, laquelle prend de nos jours le relais des idéologies et des valeurs qui leur sont rattachées. C'est pourquoi la solidarité, qui donne sens à la justice s'avère de plus en plus importante dans le maintien du lien social. Pour reprendre l'affirmation de Roger SUE : « *Une nouvelle forme de lien* est en train de s'instaurer. Ce nouveau lien que l'on voit encore assez mal, que l'on n'aide pas, et qui pourtant se développe peu à peu est dicté aujourd'hui par le fait que l'individu est allé au bout de son individualisme ». Il s'aperçoit que pour exister en tant que personne humaine et en tant qu'être social, il doit rentrer dans une relation d'égalité (de réciprocité) avec l'autre...»<sup>41</sup>.

Ayant fait appel à la théorie de la solidarité et à ses relations avec différents principes de l'éthique contemporaine, j'en arrive ici à conclure sur l'originalité d'une déontologie de l'action politique fondée sur la pratique de la solidarité, en tant que facteur de progrès humain et social.

### **2.3 Lien, entraide et habilitation : une autre logique de l'aide aux aidants**

Après avoir mieux cerné qui sont les personnes vieillissantes, en quoi consiste leur rôle d'aidants sur le territoire, le détour par l'approche théorique me permet de mieux appréhender la question de l'aide aux aidants et de l'intérêt de revisiter le concept de l'aide pour l'élargir à l'entraide, et l'inscrire dans une dynamique à l'échelle du territoire.

Ce que je retiens de l'approche théorique et de l'intérêt de la question des solidarités de territoire comme moteurs de l'action s'applique à la fois aux personnes vieillissantes et aux professionnels.

- Le lien qui se crée entre les personnes vieillissantes dans une relation d'entraide se révèle déterminant.

---

<sup>41</sup> SUE R. *Les associations dans l'action sociale. Une dynamique pour entreprendre*. Deuxièmes journées d'étude du Groupe National des Directeurs d'associations. Dijon. 1998. Rennes : ENSP.1999.

Ce lien aux autres se nourrit du lien à soi-même. « Nouer et cultiver une bonne relation à soi-même permet de nouer de bonnes relations aux autres, tout en restant insérés dans des réseaux de sociabilité » <sup>42</sup> Ainsi que nous le rappellent les spécialistes de la gérontologie, le lien inter humain est susceptible de transformations voire d'altérations en certains moments particuliers, tels le passage à la retraite ou lors de la diminution d'activités dans le bénévolat associatif par exemple. C'est pourquoi la tension qui existe entre, d'un côté, le fait de rester inséré dans des réseaux de sociabilité, et de l'autre d'accepter de rentrer dans une relation « aidant-aidé » va se résoudre pour une bonne part quand la personne va pouvoir être alternativement celle qui a besoin de l'aide de l'autre et à d'autres moments, celle qui apporte son aide. C'est l'intérêt de la réciprocité de l'écoute et de l'échange « entre pairs » dans les groupes de parole qui se mettent en place ; ce que ne permettent pas de prime abord les rencontres institutionnelles organisées au titre de l'aide aux aidants comme c'est le cas avec les programmes de la CRAM qui ont un caractère informatif, ou des consultations assurées par des praticiens, médecins gériatres, ou psychologues dans un cadre clinique que pratiquent certains CLIC.

Toute forme d'« aide aux aidants » qui s'inscrit dans un processus d'habilitation, tel que nous le décrivent les chercheurs du Canada précédemment cités, est facteur de progrès humain, à travers la relation aidant-aidé, et de progrès social, grâce à la participation à un projet collectif, qui a pour effet d'accroître les capacités d'autonomie des personnes et le contrôle qu'elles exercent sur leur vie. En m'appuyant sur l'expérience vécue avec les personnes vieillissantes du territoire, je vérifie l'intérêt de valoriser tout type d'entraide ; cette reconnaissance a pour effet d'accroître la reconnaissance que les personnes ont d'elles-mêmes en tant qu'habitants d'un même territoire et de leurs propres compétences qui se fortifient à mesure qu'elles l'expérimentent. C'est ce qui va nous permettre, en les accompagnant, d'aller plus loin dans la pédagogie du projet et de susciter leur désir d'approfondissement.

« *J'ai envie de grandir jusqu'au bout* » dit Madeleine.

- L'exercice de la solidarité que l'association entend vivre avec les habitants du territoire relève d'un projet de développement local. Il requiert trois conditions

---

<sup>42</sup> ARFEUX-VAUCHER G., De l'enfance au grand âge, les liens sociaux tout au long de la vie, La Santé de l'Homme, janvier-février 2003, N° 363, pp 14-15

nécessaires préalables : le partage de la décision, la solidarité dans l'action et la responsabilité conjointe des actions.

S'agissant du directeur, c'est bien à lui qu'il incombe de garantir les conditions et le cadre propice à l'instauration d'une telle dynamique entre les professionnels et les personnes vieillissantes pour soutenir ces dernières dans leur effort à s'organiser et à améliorer leur situation de vie. Culturellement, cela va certes à l'encontre de ce qui se pratique habituellement en matière d'aide à domicile, mais je le conçois néanmoins comme un facteur de renouvellement du fonctionnement du service.

L'intérêt de revisiter le concept de l'aide et de l'élargir à l'entraide réside précisément dans l'introduction de ce principe de réciprocité et d'échange dans la relation. Ce qui ne va pas de soi, dans un cadre de prise en charge. Les auteurs d'un récent rapport de recherche<sup>43</sup> sur les solidarités de voisinage et la solitude des personnes âgées, se référant au sociologue Henri MENDRAS, rappellent que « toute vie sociale est faite d'échange et que l'expérience de réciprocité dans les actes sociaux est ressentie par tout individu de notre société humaine ». Tout comme le rappelle aussi un autre sociologue, Marcel MAUSS dans sa théorie du don que c'est par la triple obligation de "donner, rendre, recevoir" que se maintient le lien social.

Les pratiques relevant des échanges au sein du secteur informel sont donc indéniablement à prendre en considération et l'aide des professionnels ne peut les ignorer. Ces pratiques relèvent pour l'essentiel d'un retour à l'Humain que les apports techniques de la prise en charge ne peuvent (et ne devraient) suppléer. Elles constituent des catalyseurs et, par là même, des soutiens essentiels des intervenants professionnels dans la prise en charge des plus dépendants. Cela nécessite un véritable accompagnement au changement dans le service qui passe par l'expérience partagée d'une démarche de projet que je vais présenter dans ce qui suit.

---

<sup>43</sup> PITAUD P. Sous la direction de. *Solitude et isolement des personnes âgées. L'environnement solidaire*. Marseille : ERES. 2004. Pratiques du champ social.

### **3 « BIEN VIEILLIR DANS SON QUARTIER » : DU PROJET EXPERIMENTAL A LA PREFIGURATION D'UN CLIC**

L'idée initiale du projet est venue de la sollicitation de la Fondation du Dispensaire Général de Lyon. C'est à la faveur du renouvellement de son projet d'établissement qu'elle a souhaité « ressortir des tiroirs » un projet qui avait été l'objet d'un long travail interinstitutionnel antérieur : le projet de création d'une antenne de gérontologie qui n'a jamais pu aboutir, pour des raisons sur lesquelles je ne m'attarderai pas ici.

Il s'agissait à la fin des années 1990, de pallier un manque de consultations à l'échelle de la ville de Lyon pour évaluer et orienter les personnes âgées, selon un mode de prise en charge qui se voulait globale et articulée autour d'un pôle social – un poste d'assistante sociale à mi-temps était prévu – et un pôle médical assuré par un médecin gériatre hospitalier, à raison de quelques vacations par semaine. Le travail original de réseau qui s'était mis en place visait notamment à améliorer la filière Ville-Hôpital, alors que le dispositif des réseaux Soubie se mettait lentement en place dans le domaine de la prise en charge du SIDA. Le « groupe G8 » rassemblait la communauté des huit établissements hospitaliers privés participant au service public de Lyon, quelques médecins libéraux et les services de soins à domicile associatifs, dont le nôtre. Un « passeport » avait alors été imaginé pour rendre prioritaire l'hospitalisation des personnes âgées adressées par un des membres du réseau. Le contexte institutionnel a évolué avec le nouveau schéma régional hospitalier, mais la question initiale de l'évaluation gérontologique et de l'interface entre l'hôpital et le domicile reste cependant toujours posée. Une convention qui lie la Ville et les Hospices Civils de Lyon vient d'ailleurs d'être signée tout récemment, avec un financement de l'URCAM, l'Union Régionale des Caisses Primaires d'Assurance Maladie. Cette dernière prévoit la mise en place d'un réseau de soins en gérontologie qui ne concerne pour le moment à titre expérimental que l'Ouest lyonnais.

Par ailleurs, la question de la prévention pour les personnes les moins dépendantes, était un des chevaux de bataille de la Fondation qui depuis a innové dans le domaine en créant avec le SSIAD un « atelier cuisine » qui continue de fonctionner à l'heure actuelle. Il vise surtout à préserver le lien social pour les personnes fragilisées par un deuil récent : les conjoints ou enfants de patients pris en charge de longue date dans le service, mais aussi des personnes isolées qui sont suivies pour des pathologies à caractère psychosocial au long cours. Les personnes qui fréquentent cet atelier sont donc repérées principalement par le SSIAD et



d'autres professionnels du réseau, notamment dans le cadre de la commission « Maintien à Domicile » dont l'histoire a été évoquée en première partie. Celle-ci regroupe des travailleurs sociaux et médico-sociaux du Conseil Général, de la CRAM, des hôpitaux, du secteur géro-psycho-geriatrique, des associations d'aide à domicile, des associations caritatives de lutte contre l'isolement et un accueil de jour associatif.

Il y a donc eu au départ une demande institutionnelle, fortement marquée par la composante sanitaire de la Fondation, mais qui évoluera par la suite pour plusieurs raisons que je vais analyser maintenant.

Un premier facteur de sensibilisation des administrateurs tient au fait qu'ils sont eux-mêmes aux prises, pour certains, avec les difficultés des aidants que j'ai évoquées en première partie : surcharge physique, mais aussi émotionnelle, poids et culpabilité des non-dits vécus dans l'intimité des familles, impuissance parfois face au refus opposé par le parent âgé, à trouver « la » solution adaptée à sa situation. Leur fonction élective d'administrateurs ne les épargne pas et c'est dans un relatif isolement qu'ils vivent ces situations au contact de leur entourage.

A ce premier facteur, j'ajouterai le sentiment relatif à leur rôle d'administrateur rencontré chez un certain nombre d'entre eux, de ne plus servir à grand chose, compte tenu de la manière dont se gère le SSIAD : des professionnelles qui techniquement maîtrisent bien leur champ d'action, un taux de remplissage proche des 100% en permanence, une tutelle, pour le moment encore la DASS, qui nous pousse à redemander une extension (nous en sommes déjà à la deuxième). Cela étant, les valeurs de solidarité et de proximité des membres de l'association, dont certains sont impliqués dans d'autres associations, sont encore très présentes; ces valeurs ne demandaient qu'à se concrétiser dans une nouvelle de lien à trouver entre l'association et le territoire.

### **3.1 Le projet pensé comme un processus d'apprentissage**

C'est sur la base de cet enjeu et de ce défi à relever que j'ai demandé à l'association IRADIE de nous aider à faire la proposition d'une démarche de projet à la Fondation du Dispensaire, tout en introduisant notre propre façon de la concevoir, du point de vue de la place des habitants.

### 3.1.1 Le choix d'IRADIE

IRADIE, Institut de Recherche et d'Appui au Développement Intercontinental Endogène est spécialisé dans l'accompagnement et la création de dynamiques sociales dont les habitants sont les moteurs. Le fruit d'une expérience de plus de trente ans en Afrique, en Europe et en Amérique du Nord lui a permis de se doter de méthodes d'interventions originales qui s'adaptent en fonction des différents terrains, que ce soit dans le domaine de la santé, du social, de l'éducation ou de la culture. Sa pédagogie est fondée sur une conception humaniste qui mise sur la « croissance » des personnes et le désir d'apprendre qui est en chacun, tout au long de sa vie. En cohérence avec cette pédagogie, les accompagnateurs d'IRADIE privilégient une démarche réflexive qui jalonne les différentes étapes d'un projet. Ainsi les promoteurs des projets qu'ils accompagnent sont amenés à tirer les enseignements de l'expérience à mesure de la progression du projet, ce qui les amène à acquérir une autonomie et à réajuster le projet pour être au plus près de la réalité de ce qu'ils vivent. En ce sens tout projet est appelé à s'améliorer et à augmenter la capacité de chaque acteur à y contribuer.

Pour l'avoir expérimenté en d'autres occasions et avec d'autres publics, je ne doutais pas au démarrage de cette collaboration, que cette fois encore nous saurions trouver, sur le territoire, des habitants qui non seulement sauraient émettre des propositions pour plus de bien-être dans la vie au quotidien mais qui également apporteraient leur concours, sans que nous sachions au départ comment. C'était tout au moins le pari que nous faisons avec IRADIE : faire « avec » les personnes concernées et dépasser l'idée d'un dispositif « pour » elles. Je dois dire qu'elles ont dépassé nos espérances en allant bien au-delà de ce que nous avons pu imaginer.

Pour des raisons à la fois liées à une histoire commune, mais aussi à l'intérêt que représentait ce type d'approche, IRADIE a accepté d'apporter sa contribution au projet sans contrepartie financière et nous assurant le concours d'un de ses consultants. Le choix d'IRADIE n'a pas été indifférent à la démarche adoptée, et je n'ai pas eu beaucoup de mal à convaincre mon Conseil d'Administration du bien-fondé de ce choix pour concevoir une étude de faisabilité dans le même esprit.

### 3.1.2 La conception et les enseignements de l'étude de faisabilité

L'objectif du départ était d'établir un état des lieux au plus près de ce que vivent les personnes âgées à domicile et leur entourage, en allant aux devants d'elles et en recueillant directement leur parole.

L'état des lieux devait permettre :

- d'arriver à repérer leurs préoccupations et celles de leur entourage ;
- mais également d'identifier les ressources du territoire, à savoir où se trouvaient et qui étaient les personnes portées par un désir d'agir,
- et d'éclairer la décision des deux conseils d'administration de l'association et de la Fondation du Dispensaire sur leur engagement dans la définition d'un projet commun.

L'étude de faisabilité a été menée entre Octobre 2001 et Mars 2002 conjointement par le Conseil d'Administration et par moi-même, avec le concours des professionnelles du SSIAD, sur la base du volontariat. Différents types d'entretiens ont été organisés sous la forme d'un recueil ouvert de l'expression :

- d'habitants, parmi le réseau des usagers du SSIAD dans la plupart des cas à leur domicile,
- de membres d'associations,
- de professionnels de santé et médico-sociaux,
- de représentants d'institutions.

Les principaux enseignements de cette étude ont montré les atouts du projet mais aussi les limites sur lesquelles nous devons faire porter nos efforts pour arriver à les dépasser.

#### **A - Les atouts du projet :**

- a) *L'existence et la vitalité de nombreux réseaux de solidarité de voisinage sur le territoire*

Parmi les personnes retraitées que nous avons rencontrées, bon nombre étaient convaincues de la nécessité de « faire quelque chose ». Pour beaucoup la situation était devenue difficile et le discours général ambiant défaitiste : manque d'infirmières libérales pour des soins de courte durée, surcharge du système de prise en charge à domicile, manque de professionnels de l'aide à domicile formés, complexité de plus en plus grande

des situations individuelles dans les relations de voisinages par exemple, difficultés à trouver des services ou des professionnels en mesure de les accompagner dans la recherche de solutions adaptées, etc. Sans que soit bien défini au départ ce que pourrait être le CLIC, très vite est ressortie l'idée qu'il fallait d'abord trouver un espace pour pouvoir se rencontrer et se parler. Ce que l'association était en mesure de leur offrir. Ainsi il s'est dégagé l'expression d'une forte attente d'habitants vieillissants et une motivation pour le projet : être soutenus par des professionnels qui « *ne font pas à la place des habitants* », mettre en place un lieu d'écoute « *sans les infantiliser* » qui facilite la recherche de solutions pour améliorer leur vie quotidienne. D'ailleurs, parmi les habitants qui ont désormais rejoint le projet, certains participent encore activement à la vie sociale notamment au sein du conseil de quartier et dans le cadre du développement social urbain ; ce sont eux qui viennent de gagner de haute lutte l'agrément pour la création d'un futur Centre Social qu'ils réclamaient depuis longtemps.

Simone a 83 ans. Une nouvelle association d'habitants est née récemment dans ce quartier « Pour le projet du Centre Social » dont Simone fait partie.

Elle habite depuis 60 ans dans le quartier. Militante de l'action familiale, elle est restée active dans de nombreuses associations, dont le soutien aux femmes immigrées... Ce qui fait qu'elle est très sollicitée par le Contrat de Ville pour « *faire participer les habitants* ». Elle a rejoint dès le départ le projet, en tant qu'usager du Dispensaire auquel elle reste très attachée. C'est elle qui a commencé à organiser chez elle plusieurs réunions avec des voisines pour que je vienne leur expliquer le projet : « *Tu sauras mieux leur faire comprendre le projet, pour leur donner l'envie d'y participer* ».

*b) Des activités du service qui rentrent dans l'attribution d'un label CLIC*

Par le rôle d'information et d'orientation qu'il joue, le service est amené à fonctionner selon les modalités d'un CLIC. La secrétaire du SSIAD est chargée de l'accueil téléphonique et oriente le public en fonction des demandes qui lui arrivent ; ce que ces derniers vivent de leur côté comme un vrai parcours du combattant, avec des interlocuteurs multiples, des démarches pour trouver des solutions souvent longues, et des dispositifs peu lisibles.

Le service joue parfois aussi un rôle de rapprochement avec des familles éloignées géographiquement, ou qui se sont mises à distance par peur de l'image dégradée de leur parent âgé, ou de la mort. Un espace est à créer pour que la parole puisse circuler et les souffrances se dire.

En tant que directrice du SSIAD, je considère le CLIC comme un moyen d'améliorer le service rendu aux familles et de leur proposer « une aide aux aidants », en facilitant leur accès à l'information (niveau 1 du CLIC), en les mettant en relation, et en leur proposant la mise en place de groupes de parole.

c) *Le soutien de principe des professionnels du réseau*

Le SSIAD ne se suffit pas à lui seul pour assurer un réel maintien à domicile. C'est lui qui, de par la mission de coordination qui, lui a été confiée, contribue au travail de mise en relation des différents professionnels qui interviennent au domicile de la personne âgée.

La légitimité dont jouit le SSIAD de la part des professionnels du secteur les amène à pouvoir envisager de collaborer à la définition d'un projet de CLIC en mettant en exergue son rôle dans la commission « Maintien à Domicile » qu'il anime depuis plus de vingt ans. La commission rassemble de façon informelle, des professionnels sociaux (Assistants Sociales du secteur, des hôpitaux) et médico-sociaux (infirmières du secteur gériatrique et des soins à domicile, responsables d'aide à domicile), bénévoles d'associations et l'Accueil de Jour du secteur. Divers outils de transmission ont été élaborés en concertation avec les divers intervenants, dont le dossier de soins unique qui reste au domicile de la personne.

L'une des problématiques soulevées par les professionnels du réseau concerne la demande des familles de prise en charge dans l'urgence; ce sont des situations auxquelles ils sont fréquemment confrontés et qui dans un certain nombre de cas auraient pu être anticipées. Face à « l'incompréhension des familles », leur attente principale vis à vis d'un projet en direction de l'entourage des personnes âgées serait d'engager un travail d'explication sur les mécanismes de prise en charge, mais aussi à destination de leur propre institution, pour pouvoir pointer les dysfonctionnements auxquelles les professionnels sont confrontés sur le terrain *par manque de concertation et de coordination inter- institutionnelle*.

## **B - Un point faible du côté des institutions qui devrait pouvoir être dépassé**

L'absence de soutien initial des principales institutions, que ce soit la DDASS le Conseil Général ou la Ville de Lyon a constitué la limite principale identifiée au cours de l'étude de faisabilité. Malgré l'intérêt suscité par l'intention annoncée d'associer les habitants, l'attitude des institutions qui a prévalu au départ a été l'attentisme, qui contrastait avec l'accélération des évolutions de l'environnement réglementaire et législatif.

Le contexte d'alors était en effet caractérisé par :

- la réforme de la tarification dans les établissements et la mise en place de l'APA qui mobilisaient le Conseil Général, sur fond d'inquiétude budgétaire avec la montée en charge de l'APA, retardant toute nouvelle initiative.
- la nouvelle mandature de la municipalité de la Ville de Lyon, et l'attente, de la part des responsables de l'administration de la définition du nouveau plan de mandat pour impulser une redéfinition de ses compétences et la réorganisation du CCAS.
- les travaux préparatoires pour le renouvellement du schéma gérontologique (1997-2001). Nous y avons contribué en tant que SSIAD, à la fois dans un groupe de travail sur le maintien à domicile et dans celui de la coordination gérontologique.

Si une certaine prudence a pour le moins été de rigueur du côté du Conseil Général compte tenu du caractère opposable du schéma qui venait d'être instauré, le présent schéma a finalement été adopté par l'assemblée départementale en février 2004 à la suite du vote en première lecture au Sénat en novembre 2003 du projet de loi relatif aux responsabilités locales. Sans doute aussi sous la pression des événements climatiques intervenus au cours de l'été, le département a fini par mettre en place, conjointement avec l'Etat, le Comité de Pilotage pour l'agrément des CLIC dont trois ont été agréés au début de l'année 2004.

C'est à la faveur des orientations retenues en matière de coordination dans le nouveau schéma : «instaurer un guichet unique sur chaque bassin de vie, que l'association peut aujourd'hui envisager de solliciter le Conseil Général dans la phase de formalisation du partenariat que j'aborderai avec la mise en place du plan d'action.

### **3.1.3 La stratégie du projet :**

#### **A. La validation des orientations et le positionnement des instances**

Considérant la légitimité qui est reconnue au SSIAD par les professionnels du secteur du fait de l'antériorité de son travail de réseau, la Fondation du Dispensaire a pris acte des réticences des institutions ; plutôt que de « s'autoproclamer » en tant que porteur d'un projet de CLIC, elle s'est positionnée dans un premier temps en tant que partenaire de l'association, dans l'objectif de promouvoir et d'accompagner une démarche participative avec les habitants du territoire, en amont de la création d'un CLIC. Elle envisage dans un deuxième temps de se situer dans son rôle de prestataire de services à destination du CLIC, en cohérence avec les actions gérontologiques qu'elle continue à développer en interne.

La stratégie et les objectifs poursuivis qui ont été approuvés, sur ma proposition par le Conseil d'administration de l'association, puis par la Fondation, ont été formalisés ainsi :

- *« créer une dynamique sur le territoire à partir de la question du vieillissement et de la qualité de vie,*
- *construire et formaliser un partenariat entre habitants, professionnels et élus grâce à la mise en place de mini-actions de quartiers,*
- *pour arriver à l'échéance fin 2004, avec les partenaires à l'élaboration du cahier des charges d'un CLIC associatif ou de toute autre forme d'organisation qui émanera de la dynamique créée sur le territoire. »*

#### **B. Les personnes et les groupes concernés**

Le projet s'adresse en premier lieu, à la population qui vit sur le territoire, c'est à dire, les personnes vieillissantes, qui jouent déjà un rôle d'entraide familiale ou de voisinage, à travers des réseaux formels ou informels ( familles, voisins, amis, bénévoles).

Il concerne en second lieu les personnes qui exercent une mission de prise en charge vis à vis du vieillissement : les professionnels du service, et les membres du réseau qui souhaiteront les rejoindre ; et bien sûr les associations avec lesquelles les valeurs de solidarité et de proximité sont partagées sur le territoire, voire au-delà.

Enfin, les élus locaux, conseillers d'arrondissement, conseillers généraux, et députés sont également concernés par le projet.

## **3.2 Organisation et pilotage du dispositif**

Le dispositif initial a été pensé « pour » les habitants, mais il a été acquis dès le départ que sa vocation était d'évoluer à mesure de leur implication pour qu'ils se l'approprient et qu'il devienne « leur » dispositif. Il s'est construit de manière empirique, à mesure que je le pensais d'abord avec IRADIE, puis avec le groupe porteur du projet dénommé le groupe moteur.

### **3.2.1 La constitution d'un groupe moteur**

Le dispositif a été rendu effectif après la constitution d'un « groupe moteur » en mai 2002 à l'issue de la validation de l'étude de faisabilité et le vote des orientations par le conseil d'administration qui s'en est suivi. C'est un acte fondateur, un temps symbolique du projet et de l'histoire de l'émergence de la dynamique sur le territoire. Parmi ses membres, se retrouvent :

- des habitants au nombre de huit, répartis « équitablement » entre le 3<sup>ème</sup> et le 7<sup>ème</sup> arrondissement parmi ceux qui avaient exprimé leur souhait de participer au cours de l'enquête de faisabilité,
- une chargée de mission de la Fondation du Dispensaire Général de Lyon pour les questions de communication
- un administrateur de l'association.

Je l'anime par délégation du Conseil d'Administration, avec l'appui méthodologique de l'association IRADIE. Il est le groupe porteur du projet qui met en œuvre l'opérationnalité du projet et qui propose les ajustements et améliorations à apporter au dispositif, au plus près de ce qui s'exprime et se vit sur le terrain. La réflexivité est un point important à souligner dans le fonctionnement du groupe et du dispositif par les prises de conscience et l'approfondissement des problématiques qu'il suscite. Il en va ainsi de la question de « la place des personnes âgées » et de la parole qui se doit de leur être rendue. Cette question est revenue, telle une lame de fond, durant toute la période de structuration dans le temps et dans l'espace qui a précédé la mise en œuvre du plan d'action.

### **3.2.2 Le plan d'action**

Il a été conçu, conformément au choix de la stratégie adoptée qui prévoit d'aboutir idéalement, à la fin 2004, à l'élaboration du cahier des charges du futur CLIC, avec les



partenaires. Il vient illustrer ce que j'évoquais précédemment, à savoir que le point de départ de cette dynamique de projet, voulu comme tel par les membres du groupe moteur, est bien l'organisation qu'ils veulent se donner pour «recueillir la parole des personnes âgées du territoire ». L'autre caractéristique réside dans l'introduction par IRADIE et moi-même de la mise en place de mini actions pour travailler ensemble entre habitants et professionnels, ce qui avait pour objectif d'apprendre à mieux se connaître, comme par exemple lors de la réalisation d'une plaquette d'information dans le 7<sup>me</sup> arrondissement que je détaillerai plus loin.

Le plan d'action tel qu'il a été conçu initialement se décompose en quatre grandes phases qui structurent le temps et la progression de la démarche : (Voir annexe2)

1. la mobilisation des habitants - de septembre à décembre 2002
2. le diagnostic pour agir, l'analyse et la recherche de solutions – de janvier à juin 2003.
3. la mise en place de mini-actions et la construction du partenariat – de juin 2003 à juin 2004
4. la formalisation du partenariat et l'élaboration du cahier des charges du CLIC - de juillet à décembre 2004

Chaque étape est ponctuée par un temps d'évaluation qui accompagne le passage d'une étape à l'autre. Ce qui se passe est questionné en permanence par les acteurs du groupe moteur pour :

- valider le processus en tant que tel,
- prendre la mesure, avec eux, de ce qui a progressé,
- rendre compte aux instances politiques en interne et aux partenaires.

### **3.3 LA MOBILISATION DES HABITANTS ET LA CREATION DES GROUPES DE QUARTIERS**

Dans cette première phase de la mise en place du dispositif, le groupe moteur s'est donné pour objectifs de faire connaître le projet et sa démarche hors des circuits traditionnels de prise en charge, et de recueillir la parole du plus grand nombre d'habitants possible. Ce qui ne s'annonçait pas comme une tâche facile : le secteur du

SSIAD s'adresse à une population de 16245 personnes âgées de plus de 60 ans, et le nouveau schéma gérontologique n'était pas encore voté ; il n'y avait donc pas de découpage départemental pré-établi pour l'implantation des futurs CLIC. La solution retenue a été, dans la logique de mobilisation qui prévalait, de se donner des limites en fonction du lieu d'habitation des personnes du groupe moteur.

### **3.3.1 La délimitation du territoire**

Le territoire concerné recouvre une partie du territoire d'intervention du SSIAD ; il est remarquable de constater par ailleurs qu'il se superpose assez parfaitement avec les contours de l'ancien quartier de la Guillotière, avant qu'il ne se trouve séparé en deux arrondissements différents : le 3<sup>ème</sup> et le 7<sup>ème</sup>. Ce qui illustre bien ce que j'évoquais dans la 2<sup>ème</sup> partie au sujet du « territoire vécu » : cette unité retrouvée pour les besoins de la mobilisation des habitants, correspond en réalité à des axes de circulation empruntés habituellement par les habitants, quand ils ne se déplaçaient qu'à pied ou à vélo ; ce que font toujours les plus anciens, comme certaines professionnelles du SSIAD d'ailleurs. Une carte du territoire retenu a été ainsi établie (annexe 1). Elle a permis aux habitants d'identifier 6 sous-espaces. Ces « espaces de vie » ont pour caractéristique d'être maîtrisables et à dimension humaine, ce qui revêt un caractère opérationnel évident pour ce qui est d'approcher les habitants par croisement des réseaux relationnels et les petits commerçants de quartier les plus cités, comme susceptibles de rentrer dans la connivence : boutiques arabes, supérettes qui livrent à domicile les personnes âgées, restaurants et cafés de quartier ; ce qui facilitait la tâche de ceux qui avaient à les « démarcher ».

### **3.3.2 Des outils qui annoncent le sens de la démarche**

Une affiche a été réalisée pour les commerçants, ainsi qu'une page recto verso en forme de tract pour présenter le groupe, ce qu'il veut faire et pourquoi.

C'est en travaillant à la conception de ces documents que le titre du projet a été retenu : « Bien vieillir dans son quartier ». Ce sont avant tout des moyens de sensibilisation pour provoquer un échange et une prise de conscience. Le sens général qui s'en dégage : se prendre en main en tant qu'habitants qui vivent dans un même quartier et arriver à parler de la vieillesse avec les autres générations pour changer l'image du vieillissement dont souffre notre société. Les phrases ou les mots qui sont employés sont l'expression d'une volonté qui s'affirme et des raisons d'un choix d'adhérer au projet :

*« Nous sommes un groupe d'habitants soutenus par la Fondation du Dispensaire qui avons en commun de vouloir nous prendre en main ».*

*« Nous voulons mettre en place une écoute de la parole de ce que vivent les aînés ».*

*« Dire ce que l'on voudrait vivre et ce qu'il est possible de faire pour y arriver ».*

*« Parce que rien n'est jamais arrivé tout seul » ....*

Des rencontres individuelles informelles ont été ainsi engagées pendant quatre mois au cours desquels les membres du groupe, expliquaient le sens de la démarche et l'objectif qu'ils poursuivaient. Ils se répartissent les prises de contacts en fonction de leur lieu d'habitation ou de travail et ils reportent systématiquement sur la carte du territoire les habitants intéressés qu'ils ont repérés, de même que les commerçants qui se disent prêts à faire connaître le projet. C'est cette première étape de sensibilisation qui insensiblement et naturellement a permis d'enclencher l'étape suivante du diagnostic pour agir et que se mettent en place les premiers groupes de quartiers.

### **3.3.3 Les groupes de quartier**

Ils se sont constitués sur la base du découpage des sous-espaces du territoire et de la rencontre avec des habitants qui se sont dits intéressés par le projet. Trois des 6 sous-espaces sont actuellement pourvus de ces groupes. Composés d'un noyau d'une quinzaine de personnes pour chacun des groupes, avec une sous représentation des hommes, ils fonctionnent de façon ouverte ; les personnes peuvent venir et repartir, en général elles reviennent. Les groupes se créent au fur et à mesure que de nouvelles personnes se présentent. Leur implantation géographique se fait selon l'adresse postale des personnes qui veulent bien se charger d'en être le correspondant auprès du groupe moteur. C'est le bouche à oreille qui fonctionne le mieux pour recruter les personnes ; certains professionnels du réseau leur adressent des personnes (assistantes sociales, infirmières du SSIAD, personnel d'accueil mais aussi des commerçants, pharmaciens de quartier...). En retour, ils indiquent le degré de satisfaction (ou non) des personnes, ainsi que les changements que produit en général leur entrée dans le groupe.

La difficulté du départ a été d'identifier des intérêts communs (plutôt que des besoins), chacune des personnes venant à des titres divers :

- certaines ont des parents ou des conjoints malades,
- d'autres sont d'anciennes professionnelles devenues bénévoles

- des bénévoles ou des représentantes des retraités dans diverses instances,
- certaines sont des personnes déjà plus âgées, souvent isolées, qui recherchent des occasions de rencontrer d'autres personnes dans leur situation.

Les groupes ont pris conscience par eux-mêmes de l'existence de deux générations en leur sein. De jeunes retraitées les ont rejoints récemment, preuve de l'attractivité et de la capacité de mobilisation que le projet a atteint aujourd'hui. La différence dans le recrutement est significative d'un quartier à l'autre, et de ce fait, dans leur fonctionnement également. Pour le quartier de la Préfecture, à proximité du Dispensaire, où le niveau socio-économique est plus élevé, ce sont des personnes plus isolées, qui sont plus en demande de prise en charge que les autres. Ce qui nécessite de garder dans le recrutement un équilibre avec celles qui sont plutôt des « aidantes ».

Le principe de la démarche appliquée dans ces groupes est toujours de partir de la parole, sans décision préalable de ce qui sera abordé. C'est ce qui a permis aux participants de découvrir à la fois leur méconnaissance des services sociaux et médico sociaux, de leurs missions, et aussi qu'ils ne fonctionnent pas seulement « *pour d'autres* ». Le sous-entendu est là pour désigner les cas sociaux, qu'ils soient immigrés, parents isolés avec enfants, ou bénéficiaires du RMI, et qui montre bien, les obstacles culturels et le paradoxe à vouloir inscrire l'action gérontologique dans l'aide sociale du département. Les décisions prises par les participants « *d'aller à la découverte* » de ce qui existe dans leur environnement ont été prises à la faveur de ce constat. Les groupes ont changé alors de nature, passant du groupe de parole au groupe d'action.

Les questions posées dans ces groupes portent également sur les compétences et le fonctionnement des instances politiques : la mairie centrale, les mairies d'arrondissements, le Conseil Général, la CRAM, le Conseil Régional, la Fondation de France. J'apporte à la demande des groupes les données de base manquantes, y compris les textes législatifs et je les commente avec eux. Ce qui constitue un moyen de redécouvrir la vie publique, en tant que citoyens. Les groupes, en tant que tels, sont invités dans les deux conseils de quartier de la mairie du 7<sup>ème</sup> arrondissement, et au Comité Gérontologique des deux mairies d'arrondissement. Une participante ayant appris le principe de fonctionnement du Conseil de la Vie Sociale, en a accepté la présidence dans la résidence où est hébergée sa mère. Cet exemple me permet d'illustrer un autre aspect des groupes de quartiers: le rôle d'auto formation que jouent les groupes de

quartier, ainsi que cela a été souligné par les membres des quartiers et par la consultante, dans son rapport préliminaire .

### **3.4 Du « diagnostic pour agir » aux mini- actions**

Ce sont à la fois des ambitions et des préoccupations qui ont été recueillies individuellement, puis collectivement, à la faveur de réunions qui ont été organisées au domicile des habitants, à leur initiative, puis lors de réunions publiques. ( annexe3)

#### **3.4.1 Un recueil de l'expression des préoccupations ET des ambitions**

Ce qui est apparu très vite dans la phase de mobilisation a été le besoin des habitants de se regrouper à l'occasion de rencontres plus formelles ; je dirai surtout, au départ, pour se conforter personnellement et se renforcer dans la conviction « *qu'il y a quelque chose à faire* ». La démarche, pour inhabituelle qu'elle fût, n'a pas empêché la confiance de réussir progressivement à gagner du terrain. C'est la curiosité qui souvent l'emportait sur le besoin légitime de chacun d'être rassuré sur ce qui allait bien pouvoir se passer. L'apprivoisement réciproque s'est construit sur des faits concrets qui sont venus confirmer au sein du groupe moteur que leur avis était effectivement bien pris en compte et la décision des actions bien suivie de leur réalisation. Ainsi l'idée d'organiser des réunions publiques pour informer la population ont pu se mettre rapidement sur pied avec l'aide logistique du SSIAD et de la chargée de mission de la Fondation du Dispensaire.

#### **3.4.2 Les quatre lignes de force du diagnostic pour agir**

Analysées, puis synthétisées par le groupe moteur lors d'une présentation des résultats aux élus en juin 2003, ces lignes de force sont le reflet des priorités des membres du groupe ; elles ont été retenues parmi tout ce qui a été exprimé au cours de la période, entre janvier et juin 2003. Des exemples concrets sont venus illustrer ces préoccupations qui ont permis l'approfondissement de quelques grandes problématiques, puis de dégager des envies d'agir. Elles concernent à la fois ce qui peut-être fait pour soi, mais aussi pour d'autres, en prenant appui sur ce qui est vécu dans les groupes de quartier.

#### **A. S'informer, être des relais d'information**

L'ambition de se donner les moyens de rester autonomes et d'améliorer leur qualité de vie sur le territoire fait partie des motivations des personnes vieillissantes à s'impliquer dans

le projet. Elles revendiquent pour elles et leurs proches d'être respectées, autant que faire se peut, dans leurs choix de vie. Pour autant, l'exercice de ces choix demande à être éclairé. Or, de l'avis des professionnels, les personnes âgées et les aidants, ont souvent une idée irréaliste des conditions de la prise en charge et de ce qui est possible pour elles. Elles manquent d'un accès facilité à l'information, une information personnalisée, centralisée, et en proximité. De quelle information s'agit-il ? Celle dont les personnes ont besoin « au cas où », ou celle qu'elles iront chercher, souvent dans l'urgence, sans être sûres de trouver « le bon interlocuteur » ? Une information générale ne suffit pas. Faut-il aussi qu'elle soit personnalisée et adaptée à la situation. Dans ce cas, de loin le plus fréquent, elles ont plutôt besoin de quelqu'un qui saura les écouter et les aider à analyser leur demande, le cas échéant les orienter en fonction de l'analyse des besoins, mais aussi des réponses qui existent en proximité. Ceci souligne la nécessité d'un lieu identifié sur chaque sous-espace pour que soit relayée l'information par l'intermédiaire des habitants, mais aussi qu'ils identifient par eux-mêmes les services qui existent sur le territoire, voire les professionnels avec qui ils auront créé des relations privilégiées. Ce qui change dans les groupes de quartier, c'est la façon dont l'information est apportée et reçue, et le fait que les participants prennent le temps de discuter avec des professionnels et d'échanger avec eux à partir de leur expérience vécue.

Etant partis à la découverte de ce qui existe sur le territoire, les participants ont eu l'idée dans le groupe du 7<sup>ème</sup> arrondissement, de créer leur propre « outil » d'information. Ils en ont tiré le principe que l'information collectée auprès des professionnels peut servir aussi à d'autres, non pour être distribuée anonymement mais pour être donnée utilement, au moment où la question se pose, en se servant de cet outil comme d'un moyen pour échanger.

## **B . Sortir de la spirale de l'urgence**

Cette préoccupation est exprimée de façon conjointe par les personnes vieillissantes et les professionnels. Quand il s'agit de parents dépendants à domicile, les uns et les autres décrivent une véritable « spirale de l'urgence », sorte de scénario catastrophe attendu dans l'impuissance, quand la personne concernée ne peut pas ou ne veut pas entendre parler d'une solution vécue comme « définitive » et « sans retour ». Ainsi se pose la question de l'aide à la décision et de l'accompagnement du couple indissociable de l'aidant et de l'aidé. Un groupe de réflexion a été prévu avec un géronto psychologue à la rentrée 2004 sur le thème : « Aider et être aidé. Comment rester acteur et auteur de ses

*choix de vie ?* » pour les membres des groupes de quartier ; il sera ouvert aux professionnels qui en feront la demande.

Marguerite a 85 ans. C'est une voisine de Raymonde. Sa sœur de 92 ans après une opération à la hanche et un séjour en maison de repos est venue habiter chez elle. Un jour, brutalement, Marguerite ne peut plus mettre le pied par terre. Raymonde appelle les pompiers qui l'emmènent, elle et sa sœur aux Urgences de l'Hôpital. A l'hôpital, on décide de garder Marguerite, mais *que faire de sa sœur ?* Sans consulter quiconque, un des médecins décide de « l'envoyer » dans une Maison de Retraite, « *un vrai mouvoir* » selon Raymonde qui court entre la Maison de Retraite et l'Hôpital gériatrique où a été transférée entre temps Marguerite pour visiter chacune des deux sœurs. Raymonde, avant la sortie de Marguerite demande à l'assistante sociale de trouver une maison pour les deux. Mais les deux sœurs en décident autrement. Marguerite va rechercher sa sœur et elles repartent toutes les deux dans leur maison natale, puis dans une résidence où la soeur aînée de Marguerite sombre dans une dépendance totale. Marguerite dit toujours qu'elle voudrait revenir chez elle, à Lyon.

### **C. Anticiper son propre vieillissement**

Corollaire de l'idée précédente, c'est une préoccupation qui s'exprime de façon conjointe par les personnes vieillissantes et les professionnels pour éviter de se retrouver « dans la spirale de l'urgence » et de se voir imposer des solutions que les personnes n'auront pas choisies. Certains membres de l'équipe émettent l'opinion que je partage, quand le maintien à domicile n'est plus possible, qu'il est du rôle de l'aidant, surtout s'il n'est pas impliqué affectivement, d'aider la personne dépendante, à se préparer à une entrée en établissement. Cette préparation nécessite une démarche personnelle tout autant de la part de l'aidant que de l'aidé. Chacun peut avoir à certains moments besoin d'un accompagnement ou d'un lieu de parole, de mise à distance, pour que l'espace de la relation soit préservé et que soit évitée l'usure des professionnels, comme de l'entourage. Les personnes âgées des groupes de quartier ayant vécu l'expérience de la dépendance en tant qu'aidantes sont plus à mêmes de faire leur propre choix et de savoir ce qu'elles veulent pour éviter d'être dans la même situation de peser sur leur entourage. Certaines ayant eu une expérience positive de la préparation à la retraite, évoquent la possibilité d'imaginer des stages de préparation à l'entrée en établissement.

« Quand je ne pourrai plus me suffire, j'envisage quand même d'aller en Maison de Retraite. C'est une autre vie, mais on devrait s'y retrouver un peu comme chez soi. Pour ça, il reste beaucoup à faire ! » (Marcelle)

#### **D. Aider à aider les personnes les plus isolées**

Les manques de relations de voisinage dont peuvent souffrir certaines personnes, notamment celles qui en milieu urbain ont eu à déménager au moment du passage à la retraite, ou à la suite d'un deuil, ne demandent qu'à être « réactivées ». Ainsi des solidarités d'immeubles se renouent à la faveur d'événements comme l'opération « Immeubles en Fête » où de nouvelles relations qui se sont créées au sein des groupes de quartiers. Les groupes de quartier sont décrits comme des lieux à la fois d'entraide, de parole et d'aide à la décision, dans le respect et la confidentialité, quand la relation « aidant-aidé » devient pesante. Ils permettent parfois de dénouer des situations.

Albertine, dont le conjoint est atteint de la maladie de Parkinson, a besoin d'être opérée. Mais elle ne veut pas se soigner « *pour ne pas le laisser seul* ». Elle a pu, grâce à l'étalement du groupe, continuer à vivre la situation et à différer son intervention, qui somme toute n'avait pas de caractère d'urgence, mais qui l'angoissait terriblement. Ayant perdu son mari par la suite, elle a reçu le soutien du groupe qui lui a permis de retrouver la force et l'envie de s'occuper de sa santé.

Parfois le soutien moral n'est pas suffisant. On touche là à la limite de l'écoute et de l'empathie dans le cas d'une personne dépressive, la relation devient difficile. Il y a un cap à franchir dans l'accompagnement pour qu'elle arrive à accepter de demander de l'aide à un professionnel. Pour les voisins et les proches, cet isolement peut être repéré au moment où il se manifeste par un repli sur soi, suite à un deuil ou à un événement qui fragilise la personne ; celle-ci ne veut plus dès lors accepter les services qu'il était d'usage de lui rendre auparavant. Même lorsqu'ils sont désireux d'intervenir, les membres de l'entourage se retrouvent isolés, ne sachant plus très bien « *par quel bout s'y prendre* », ni auprès de qui trouver des repères. Il y a un véritable besoin de formation dans ce domaine pour les « aidants », que l'on pourra qualifier de « culture du vieillissement », ce qui permettrait à la fois de disposer de repères dans l'installation des signes précurseurs de situations de dépression, qui sont assez courantes, et de savoir à qui passer le relais quand une intervention professionnelle s'avère nécessaire. Les deux



groupes du 3<sup>ème</sup> arrondissement et du 7<sup>ème</sup> sont allés témoigner de leur rôle d'accompagnement dans leur mairie respective et dans les Maisons du Département. Une piste d'action est suggérée à l'occasion de ces rencontres, par des professionnelles du Conseil Général qui se proposent d'adresser aux groupes de quartiers des personnes qui ont besoin de sortir de leur isolement.

### **3.4.3 Au travers de mini actions, la construction du partenariat**

Le partenariat à travers ces mini actions de terrain commence juste à émerger. Les initiatives des membres groupes de quartier sont marquées par leur demande d'information et de formation à l'égard des professionnels, pour eux-mêmes et pour être aidés dans leur rôle d'aidants. En tant que directrice chargée du pilotage du projet, mon rôle est de susciter des opportunités d'actions à chaque fois qu'elles se présentent et de faciliter leur opérationnalité.

#### **A. La réalisation d'une plaquette d'information**

Les informations recueillies par les membres du groupe du 7<sup>ème</sup> arrondissement ont été rassemblées. Elles ont constitué un classeur dont chacun peut disposer quand il en a besoin. Il a été retravaillé avec la chargée de mission de la Fondation et présenté sous la forme d'une plaquette réalisée en commun avec le concours de la mairie du 7<sup>ème</sup>, le Centre Rhodanien d'Information et d'Action Sociale pour les personnes âgées( CRIAS), et le SSIAD (annexe 5). Cette plaquette a été présentée et proposée pour être testée auprès des participants de l'instance locale de gérontologie. Ce qui n'a pas été sans susciter des questions, voire des oppositions de la part de certaines associations gestionnaires de services pour n'avoir pas été directement associées par la Mairie ; je dirai aussi tout simplement pour avoir été supplantées par « leurs » bénéficiaires, dont elles n'ont pas compris la démarche. Il y a une véritable suspicion, voire une cécité à ne pas vouloir, ni pouvoir, reconnaître les personnes âgées autrement que comme des « bénéficiaires », incapables d'avoir une initiative sans être « téléguidées » par la mairie. Cet exemple pose la question du rôle de l'élu local, pour expliquer l'intérêt du projet et soutenir des initiatives dans ce sens sur son territoire.

#### **B. L'animation d'un groupe focal de réflexion sur la santé**

La Mutualité du Rhône qui envisage de développer ses activités en direction des personnes âgées a demandé à une stagiaire dans le cadre de son DESS de Santé Publique : « Promotion de la santé et développement social : conduite de projet » de préparer un programme et de proposer des stratégies d'intervention. Elle a réalisé un

état des lieux des intervenants du département et des publics possibles. L'animation qu'elle a proposée à des volontaires d'un des groupes de quartier, avait pour objet de provoquer la discussion à partir de questions orientées sur leurs représentations de la santé, les liens entre la santé et le « bien vieillir », les sujets de réflexion qu'ils souhaiteraient approfondir et le rôle qu'ils attendent du service. Ils ont pu alors affirmer ce qui pour eux est devenu une des évidences du projet « *qu'il n'y a pas de réponses toutes faites, ni de réponses uniques* ». Leur demande a porté plus sur l'écoute et sur la connaissance de soi : continuer d'apprendre à se connaître « *pour continuer à grandir et à se prendre en main. Arriver à accepter le chemin de la vieillesse.* » Des demandes plus spécifiques se sont exprimées pour découvrir des méthodes naturelles qui permettent d'améliorer la santé et le bien-être, ainsi que les facultés cognitives (mémoire, concentration).

### **C. La rencontre avec l'association « pour le projet du Centre Social »**

La rencontre avec la présidente de cette association a soulevé plusieurs types de questions : sur le rôle du Centre Social et la contribution que le groupe va pouvoir apporter dans la définition du projet qui doit être présenté à la Caisse d'Allocations Familiales et à la Ville de Lyon pour être agréé. Quelle serait notre propre vision, en tant que projet d'animation sociale sur le territoire, du service qu'il peut rendre aux personnes âgées et aux aidants du quartier ? Peut-on concevoir autrement le Centre que comme un lieu « pour consommer des activités » et éviter un a priori négatif dont il risque de souffrir : de par la connotation négative qui est déjà attachée au sens du mot « social » et de par son implantation dans un quartier où la population est majoritairement issue de l'immigration ? En outre, une partie de cette population est elle-même de plus en plus concernée par le vieillissement, du fait de l'évolution de la structure familiale. Comment les intéresser au projet « Bien vieillir » et faciliter des rencontres entre les générations et les cultures ? Une jeune femme est venue expliquer dans le groupe de quartier son rôle de bénévole auprès des personnes illettrées pour les aider à accéder à leurs droits. Cette rencontre a permis aux membres du groupe de prendre la mesure des situations de détresse, qui sont loin d'être des cas isolés, mais aussi de l'effet de ghetto dont souffre ce quartier.

Toutes ces initiatives et les relations qui ont pu être créées à diverses occasions ont été systématiquement récapitulées et représentées par des schémas que le groupe moteur a intitulé des « cartes relationnelles » (annexe 4). Ils représentent tous les contacts que les groupes de quartier ont établis avec des professionnels, diverses associations et des élus locaux. Ils constituent un repère dans le temps qui permet : de rendre visibles ces actions,

de mesurer le chemin parcouru et de garder en mémoire les pistes de collaboration soulevées depuis le début du projet. Ils font partie des outils de l'évaluation que nous allons reprendre dans un travail de compilation plus systématique avec la consultante.

### **3.5 Evaluation et perspectives de pérennisation**

La question des personnes vieillissantes et de leur reconnaissance en tant que personnes aidantes, a été le point de départ de ce projet. Le choix des critères retenus doit donc me permettre de repérer ce qui a « bougé » dans leur façon de se situer dans le projet, les facteurs favorisant et le rôle qu'elles ont pris en tant qu'acteurs. Tout en étant initié par l'association, le projet avait pour vocation d'évoluer à mesure de l'implication des personnes concernées et de devenir ainsi le projet du territoire. Les indicateurs mis en place portent sur :

- le processus engagé : l'implication des personnes concernées, la mise en œuvre des différentes phases du plan d'action et les évolutions du dispositif du fait de cette implication,
- les effets au niveau de la vie quotidienne des habitants du territoire,
- l'impact du projet sur la manière de « faire ensemble » : l'évolution des représentations des professionnels et des élus, et les questions que cela pose en interne et avec les partenaires du réseau.

La spécificité du travail mené avec IRADIE fait de l'évaluation une composante à part entière du processus engagé et de l'appropriation par les acteurs du projet. Cette évaluation formative doit favoriser les prises de consciences et l'acquisition de nouvelles capacités sociales, à travers la mise en œuvre du projet.

Un temps d'évaluation du projet et de capitalisation plus formalisé a par ailleurs été instauré en mai 2004 grâce à des financements obtenus de la Fondation de France. Il a été fait appel à cette occasion à un consultant extérieur, sur la base d'un cahier des charges (annexe 6). L'objet de sa prestation qui lui a été précisé par voie de convention est de donner forme et lisibilité au processus engagé et de faire des propositions pour formaliser le partenariat en vue d'évoluer vers une structure autonome pérenne.

### **3.5.1 Un processus d'appropriation du projet global par les habitants**

Le cheminement global du projet et son appropriation par le territoire s'est traduit avant tout par la volonté accrue des personnes impliquées dans le groupe moteur de faire grandir leur savoir et de le communiquer à mesure qu'il s'accroît. En tant qu'acteurs du projet, elles sont engagées dans un processus d'habilitation dans le sens où l'entendent les chercheurs québécois que j'ai présentés dans la partie théorique. La capacité d'entraide augmente à mesure qu'elle s'exerce, elle produit des prises de conscience successives, à titre individuel et collectif qui sont verbalisées dans le groupe, suscitant ainsi le désir d'aller plus loin et d'accroître le sentiment de contrôle qu'elles exercent sur leur vie.

Le passage d'une étape à l'autre a pu être franchi à chaque fois que le groupe moteur a fait évoluer le dispositif, après avoir ressenti le besoin de communiquer avec d'autres pour partager le fruit de l'expérience acquise et de ses réflexions .

- Dans la première période, l'expérience du groupe moteur a consisté à chercher à se situer dans sa propre façon de penser le projet et de se confronter avec les membres de l'association sur leur ambition de vouloir « faire avec » les personnes.
- Dans une deuxième période, le diagnostic pour agir a été un moyen d'aller aux devants de la population et de nommer des aspirations, telles que celle de l'autonomie que chacun porte en lui-même. Cette aspiration a pris corps à mesure de la mobilisation des habitants ; de même que s'est fortifiée progressivement, grâce à l'expérience positive de la mobilisation, la conviction des habitants qu'il est possible d'agir. C'est sur la base de cette conviction partagée, et de la confiance du soutien qui leur est acquis dans le groupe moteur qu'ils se sont lancés dans la création des groupes de quartiers, sans qu'ils aient été préalablement décidés. Ce sont de telles initiatives qui ont fait évoluer le dispositif.

Le dispositif actuel fonctionne à trois niveaux qui sont articulés entre eux : le niveau du groupe moteur, celui des groupes de quartiers et le fonctionnement plénier des groupes de quartiers. Cette articulation donne au dispositif son caractère dynamique et interactif. En outre ce fonctionnement lui confère la pertinence d'une vision globale qui se construit à partir des échanges entre les différents niveaux de manière ascendante, en donnant toujours la priorité aux données recueillies au plus près des besoins ressentis et des attentes des habitants .

- La troisième période, qui vient de démarrer avec le temps d'évaluation et la venue de la consultante, a déjà permis au groupe moteur de s'affirmer dans son

existence propre. Il a pris conscience des conditions de réussite qu'il a accumulées, apportant ainsi la preuve que ce qu'il avait imaginé au départ a pu fonctionner parce qu'il est sur un enjeu fort. Il a commencé à affirmer la place qu'il veut prendre, de même que les choix d'alliances qu'il entend créer.

Il devient évident pour le groupe moteur que le processus qui est maintenant bien enclenché ne peut pas et ne doit pas s'arrêter là. Il a besoin, à présent, d'être relayé au plan institutionnel et de se démultiplier, pour prendre sa pleine dimension à l'échelle du territoire et « *devenir une composante du paysage lyonnais* ».

### **3.5.2 Les effets sur la vie au quotidien**

L'impact du projet dans le quotidien est difficile à appréhender mais il est possible de pointer de façon plus qualitative des changements, par l'observation et l'écoute de témoignages dans les groupes de quartiers et dans les réunions plénières. Ce qui me frappe d'emblée, c'est que les membres des groupes de quartier trouvent des occasions de se rencontrer en dehors des réunions de groupes formelles, de façon fortuite ou choisie, preuve que les relations se sont approfondies et que le lien social se tisse. La proximité géographique qui résulte du choix de découper le territoire en sous-espaces, facilite la création de ce lien. Du fait que l'on se trouve toujours dans un rayon qui ne dépasse pas 10 minutes à pied, on augmente les chances des personnes qui sont sur le même quartier de pouvoir se rencontrer fortuitement dans la rue en allant faire leurs courses. Le lien qui s'approfondit, s'inscrit dans un espace social de vie à dimension humaine.

Il arrive aussi, comme le décrit bien Madeleine, que des relations « d'un nouveau type » se nouent avec des personnes du voisinage du fait même de son appartenance à un groupe de quartier.

« Ce qui a changé pour moi, c'est d'abord le fait d'exister en tant que groupe. La preuve : le groupe se définit aujourd'hui par lui-même et non plus, comme c'était le cas initialement par ce qu'il n'est pas. Quand nous nous présentons, nous disons que nous sommes un groupe de personnes qui souhaitent se prendre en charge individuellement et collectivement pour être présentes sur le terrain. »

Le fait d'appartenir à un groupe donne plus d'audace à Madeleine pour oser aller au devant de certaines voisines de son immeuble. Ainsi le cas d'une voisine plus jeune, qui avait fait venir sa mère dans un appartement acheté en-dessous de chez elle ; finalement, celle-ci a décidé de rentrer en établissement, ce qui a occasionné un choc pour sa fille. Madeleine a pu donner des informations à cette voisine sur les établissements recensés dans la plaquette d'information que le groupe a réalisée, mais aussi d'être à son écoute et de ne pas en rester là ... « Ce n'est plus la rencontre dans un couloir, de vraies paroles sont échangées. Une relation suivie a pu s'instaurer... Depuis toutes ces années que l'on habite dans le même immeuble, c'est la première fois qu'il se passe quelque chose ».

### **3.5.3 Des efforts à déployer pour faire accepter la place des habitants**

Se faire accepter de l'environnement et tenir une place en tant qu'habitants du territoire suppose un changement de regard des structures et des services. C'est le point crucial sur lequel achoppe le projet. L'expérience de la réalisation de la plaquette et les réactions négatives que l'initiative a suscitée dans le 7<sup>ème</sup> arrondissement a fortement marqué les esprits. Il apparaît cependant clairement que les stratégies déployées par les habitants pour « conquérir le territoire », souvent plus par instinct que par l'effet d'un calcul, sont souvent « payantes ».

En prenant des initiatives collectives, tels les repas pris en commun régulièrement à plusieurs dans un foyer-restaurant associatif, elles offrent à l'association gestionnaire et au personnel la possibilité de les identifier et de les distinguer de ce qu'ils considèrent comme « leurs » usagers ; ce qu'elles ne recherchent pas elles-mêmes puisqu'elles demandent à manger au milieu des autres. C'est aussi pour des personnes vieillissantes qui vivent à proximité l'occasion de se familiariser avec une structure d'hébergement, qui se trouve être à l'étage du foyer-restaurant.

Ce qui a évolué depuis le début du projet, c'est la reconnaissance des habitants du groupe moteur par les professionnels du réseau qui sont devenus des alliés de la démarche, par conviction personnelle autant que professionnelle. Imperceptiblement d'abord, puis de façon plus affirmée depuis peu, une inversion des alliances est en train de s'opérer. Ce sont les professionnels qui interpellent les habitants pour trouver avec eux

le mode d'approche des élus, à travers les instances locales de gérontologie des deux arrondissements, pour travailler avec eux à la définition d'une politique locale de gérontologie dont le manque se fait ressentir de plus en plus cruellement. Des rapprochements ont même eu lieu à l'occasion de visites organisées conjointement dans des municipalités qui ont commencé à faire ce travail.

#### **3.5.4 En interne, faire adhérer l'équipe au projet du territoire**

La dynamique engagée actuellement implique une ouverture encore plus importante de l'association à son environnement et à ses partenaires. Mais au-delà de l'association, il convient d'appréhender l'adhésion du personnel du SSIAD. Selon Patrick Lefèvre : « la compétence clé des directeurs, c'est d'entreprendre et de dynamiser les ressources. La formalisation accrue des pratiques vient pondérer la dimension charismatique des organisations qui deviennent apprenantes.... Diriger c'est désormais mettre en conformité les organisations avec les cadres légaux, accompagner l'innovation et valoriser les talents. »<sup>44</sup>

La culture du service, ainsi que je l'ai présentée en première partie, se fonde sur un savoir-faire technique des soignants, dont ils se réclament. Le sentiment d'appartenance à l'équipe que j'encourage par un management participatif et une valorisation du personnel est favorisé par des réunions qui ont lieu une fois par semaine, la supervision par un psychologue qui intervient une fois par mois, de nombreuses formations techniques proposées au personnel, ou à leur demande. Il existe aussi au demeurant, un réel savoir-faire relationnel que certains revendiquent. Le profil du soignant à domicile, au moins pour les anciens est fondé sur un modèle caritatif où l'on rendait facilement service en dehors du temps rémunéré, pour faire une course ou accompagner la personne à un rendez-vous, voire pour mener des actions de prévention à titre bénévole ..... Même si ce n'est plus le cas aujourd'hui, l'organisation de sorties et des fêtes de fin d'année par exemple repose entièrement sur le personnel. En tant que directrice, je favorise ce genre d'initiative fructueuse pour le bien-être des personnes accueillies et aussi pour la vie de l'équipe, sans oublier l'entourage que nous nous efforçons d'associer. C'est sur ce savoir-faire relationnel et de l'animation que je veux en premier lieu m'appuyer, pour en faire un levier de changement du service.

Le service, pour paraphraser Jacques Ion est en quelque sorte, avec le projet de l'association, mis à l'épreuve du territoire; il est difficile d'imaginer qu'il puisse en sortir

totallement indemne. D'autant qu'une Démarche Qualité va prochainement être engagée. L'ouverture sur l'environnement va venir inmanquablement interroger les pratiques professionnelles à domicile qui, somme toute, s'exercent dans une relative autonomie ; le risque existe toujours pour certains professionnels de rester isolés et de s'enfermer dans un fonctionnement de routine auquel il est de mon rôle de remédier. De même qu'il est dans ma fonction de management de l'équipe, d'anticiper les changements et de prendre en compte les résistances au «partage du savoir » pour que l'entourage devienne un partenaire à part égale des professionnels du service. Ainsi que je l'ai abordé dans la partie théorique, la réciprocité dans l'échange est la condition nécessaire pour que s'exerce une solidarité avec l'entourage. C'est par la volonté affirmée de cette solidarité que le service pourra trouver un nouveau souffle et qu'une amélioration pourra être apportée dans la prise en charge des personnes suivies dans le service, dans un véritable esprit de collaboration avec l'entourage.

J'envisage plusieurs actions pour accompagner le changement qui seront nécessairement échelonnées dans le temps pour ne pas mener trop de chantiers de front.

En premier lieu, je prévois d'organiser une rencontre des professionnels avec un représentant du Conseil d'Administration et des habitants du groupe moteur pour qu'ils viennent leur présenter l'état d'avancement du projet. Le fait que le projet soit présenté par l'association me semble important dans cette phase du projet parce que c'est une occasion de l'institutionnaliser. Le conseil d'administration m'a bien entendu déléguée jusqu'à présent pour le faire en son nom, mais en introduisant lui-même la parole des habitants, comme il l'a déjà fait publiquement, il annonce symboliquement la place qu'il entend leur donner et qui se traduira ultérieurement par une modification des statuts de l'association, ainsi que je l'indiquerai dans la partie suivante consacrée à la pérennisation.

J'envisage également de faire la proposition au Conseil d'Administration d'inscrire le projet dans le fonctionnement du service au titre de «l'aide aux aidants ». Ce qui me permettra de solliciter des professionnels pour qu'ils fassent connaître le projet au cours de leurs tournées et qu'ils mettent en relation les aidants qui le souhaiteront avec l'un des groupes de quartier. Ce temps à prendre sur le temps de travail devra nécessairement être budgété (à raison de 15 minutes par personne aidée et de 3 ou 4 professionnels par mois). Cela devra bien entendu faire l'objet d'une présentation à la tutelle.

---

<sup>44</sup> LEFEVRE P. *Accompagner l'innovation et valoriser les talents*. Directions. Dossier n° 10. Juillet- août 2004 p.27



La formation : « aider et être aidé » que j'ai déjà eu l'occasion de présenter à l'occasion du diagnostic comme une piste d'action possible, va se mettre en place au cours du dernier trimestre de cette année. Cette formation sera dispensée par l'association ARFEGE, association de Formation et de Recherche en Gériatrie, qui a, parmi ses mérites, d'être implantée sur le territoire.

Elle a pour objectifs de favoriser chez des personnes retraitées :

- l'expression de son vécu par rapport à la solitude et à l'isolement
- la réflexion sur l'aide que l'on peut apporter aux autres
- la réflexion sur l'aide que l'on peut recevoir des autres (parents, amis, professionnels, bénévoles)

Les moyens pédagogiques utilisés sont les suivants : échanges de groupes et supports d'aide à l'expression (photo-langage, textes,...), exposés théoriques visant à donner quelques repères sur l'autonomie, le sentiment d'isolement, la solitude, l'histoire de vie, etc.

Quatre séances ont été prévues pour commencer, uniquement dans un premier temps pour les aidants des groupes de quartier. Selon l'évaluation qui est prévue à l'issue de ces séances, il sera décidé de sa poursuite et de son ouverture à des professionnels.

La création d'un groupe d'analyse de la pratique associant des professionnels et des membres des groupes de quartier est une idée que je garde en réserve dans un horizon plus lointain mais qui me tient particulièrement à cœur. Elle se fonde sur une conception du partage des savoirs et de la réciprocité dans l'échange qui est une des conditions de l'exercice de la solidarité, ainsi que je l'ai montré dans la partie théorique. Cette éthique de la relation pourra être intégrée dans la pratique par les professionnelles à mesure que se fera collectivement l'apprentissage de la confrontation des points de vue dans l'analyse et la résolution de situations complexes ou d'accompagnement à la prise de décision.

L'articulation avec la Démarche Qualité qui démarre est à rechercher pour aller au-delà de la pure mise en conformité, et donner plus de cohérence à l'ensemble des actions envisagées. Une enquête de satisfaction auprès des professionnels et des usagers va être également diffusée aux membres des groupes de quartier qui, en tant que tels seront questionnés sur le fonctionnement du service et les améliorations qui seraient à apporter. A travers la mise en place de cette enquête de satisfaction et la participation des usagers qui nous est désormais demandée par les textes, je vois véritablement une opportunité pour le service qui gagnera à s'appuyer sur la dynamique du projet « bien vieillir » et les membres du groupe moteur pour travailler sur le sens de ses missions.

### **3.5.5 Communication et valorisation du projet**

Communiquer sur le projet et l'évaluation du processus s'avère une nécessité pour aborder avec les institutions et les financeurs la phase de la formalisation du partenariat. Le travail envisagé avec la consultante prévoit la réalisation d'un document écrit qui sera mis en forme pour être communicable et servira d'outil de rencontre avec les partenaires.

Les objectifs poursuivis à travers la réalisation d'un tel document sont :

- d'une part, de donner des explications sur le groupe moteur, sa démarche, la cohérence entre ses intentions et les actions entreprises, et rendre compte de sa vision du CLIC, tel qu'elle émerge à l'issue de cette démarche expérimentale,
- d'autre part d'identifier la place et le rôle de chacun des acteurs dans cet ensemble (actuel et souhaité) pour faire des propositions ciblées en fonction des partenaires.

Par ailleurs, l'occasion nous est donnée prochainement de créer une exposition et de venir présenter le projet au cours d'une table ronde lors d'un forum national à l'initiative de la Fondation de France. Ce forum organisé sous la forme d'un salon professionnel durant deux jours permettra de présenter 45 projets sélectionnés dans le cadre du programme : « Vieillir dans son quartier, dans son village – des aménagements à inventer ensemble ». Il permettra d'engager un dialogue entre élus, collectivités territoriales, professionnels et associations qui ont apporté des réponses nouvelles dans les domaines de l'habitat, de la vie sociale et des relations de voisinage. La participation à cette manifestation à laquelle nous invitons nos principaux partenaires et élus à participer représente, au-delà de l'audience nationale dont nous allons bénéficier, un moment privilégié pour valoriser ce projet et nous en faire l'écho localement.

### **3.5.6 Hypothèses de pérennisation**

La dynamique engagée sur le territoire, dont l'association qui gère le SSIAD est à l'origine, amène celle-ci à se positionner différemment vis à vis de son environnement et de ses partenaires. En se réclamant de la Fondation du Dispensaire Général de Lyon, dont elle est une émanation, l'association affirme l'autonomie du SSIAD tout en ayant gardé l'esprit qui a été celui de ses origines.

Pour le projet lui-même, cette référence à l'histoire et aux liens de filiation avec le Dispensaire renforce sa légitimité et sa raison d'être. Il démontre la capacité que l'association a retrouvée « d'aller à domicile », et pas seulement d'offrir des prestations pour ses usagers. Dès lors, parce qu'elle est de plus en plus dans la démarche de « faire avec » les habitants, l'association se retrouve aujourd'hui devant une alternative quant à

la question de savoir qui va porter le CLIC, et si le groupe moteur perdure, sous quelle forme cela pourra se faire ?

Il est de l'intérêt du projet, pour que la dynamique de mobilisation ne soit pas mise à mal, que l'alliance entre le SSIAD et les habitants se confirme. Comme il est de l'intérêt du SSIAD que le groupe des habitants soit mis en avant, dans l'idée d'un CLIC, pour faire avancer la définition d'une politique locale des personnes âgées dont le manque est ressenti de plus en plus cruellement, tant par les professionnels que par les habitants. C'est tout l'enjeu du projet et de l'alliance avec le SSIAD, via l'association, que le CLIC concrétise ce qui a été vécu sur le terrain : un CLIC « influencé par les habitants » qui se sont donnés une organisation pour l'obtenir, un outil technique à leur service qu'ils peuvent interpeller en tant que groupe constitué.

Deux cas de figures sont envisagés :

- *1<sup>e</sup> hypothèse* : les habitants volontaires du groupe moteur se constituent en entité juridique autonome. Le dispositif est l'outil technique créé par un collectif de structures juridiques dont celle des habitants, avec d'autres structures et institutions. Sa pérennité est garantie par la volonté qui lie ses membres de travailler ensemble.
- *2<sup>e</sup> hypothèse* : l'association gestionnaire du SSIAD devient le promoteur du CLIC. Elle reste la seule entité juridique, mais sans les habitants car même en s'étant donné une légitimité pour faire de l'animation sociale, elle ne peut pas être reconnue dans sa vocation, sauf à modifier ses statuts et à élargir son objet. Dans cette hypothèse, elle modifierait en outre la composition de son Conseil d'administration en créant un collège des habitants (et non des usagers du service, déjà prévus dans les statuts actuels mais sans participation réelle) ; ceux-ci seraient présents pour représenter le projet, de même que toute autre initiative de personnes âgées sur le territoire pourrait l'être aussi.

Par le jeu des conventions qui sont appelées à se mettre en place et à relier les services entre eux, le CLIC se dessine comme un système qui s'amplifie par adhésion tout en garantissant les mêmes finalités et la même philosophie.

Le fonctionnement actuel représente un budget annuel de 65 000 euros dans sa phase actuelle de montée en charge. Ils se répartissent entre différents financeurs qui sont : la Fondation du Dispensaire Général de Lyon, la Mutualité Française du Rhône, la Fondation de France, la Fondation des Caisses d'Épargne, et la CRAM. La labellisation de niveau 1 pour commencer, avec l'obligation à échéance fin 2005 de passer au niveau 3 devrait nous permettre d'assurer la pérennité du dispositif.

La circulaire DAS-RV2 du 6 juin 2000 relative aux CLIC précise les trois niveaux différents de labellisation :

- Label niveau 1 : il correspond aux missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et d'information aux familles.
- Label niveau 2 : il prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration du plan d'aide personnalisé. La palette de services qu'il propose est partielle- groupes de parole, actions de formation, actions de prévention....
- Label niveau 3 : il prolonge le niveau 2 par les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé. Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par convention. La palette des services est complète.

Des interrogations persistent quant au passage en 2005 à la compétence départementale. Dans le nouveau schéma (2004-2008) les valeurs qui fondent l'action gérontologique du département sont mises en exergue : *droit à la dignité, respect de l'identité et de l'autonomie*. Le département entend également promouvoir *la citoyenneté et le rôle social des personnes âgées*. En rappelant ces valeurs, les auteurs du schéma veulent ainsi rappeler « *la nécessité d'associer davantage les personnes âgées à la conception des services qui leur sont destinés en vue d'assurer une meilleure satisfaction de leurs besoins relationnels, culturels et de prévention en matière de santé* ». Cet enjeu est affirmé comme un des enjeux majeurs de l'action gérontologique du département et requiert la *participation* des personnes concernées. Par ailleurs, parmi les fiches opérationnelles, il annonce la création d'un guichet unique sur chaque bassin de vie gérontologique « *pour améliorer le maillage territorial en s'appuyant sur des lieux repérés : les instances gérontologiques locales, les CLIC et les Maisons du Département* ».

Le projet que nous lui présentons s'inscrit bien dans les orientations du Conseil Général du Rhône.

## CONCLUSION

La territorialisation des politiques publiques est un thème récurrent de l'action sociale et médico-sociale. Elle représente une opportunité pour les acteurs dans le champ de la gérontologie de sortir d'une politique de prise en charge qui s'est focalisée sur la catégorie de la population des personnes âgées dépendantes. Cette politique, in fine, conduit à stigmatiser une population qui désormais ne se définit plus que par ses manques et ses incapacités. Il s'avère de plus en plus important de s'investir dans une politique de promotion de l'autonomie qui cible en priorité les personnes vieillissantes. Ceci d'autant qu'elles représentent majoritairement les aidants des personnes âgées les plus dépendantes. Or si le rôle des aidants informels et notamment celui de la famille reste encore primordial dans la prise en charge des personnes dépendantes, les projections démographiques montrent une augmentation tendancielle des plus de 80 ans à l'horizon 2020-2040 et une diminution des aidants potentiels susceptible de remettre en cause leur maintien à domicile pérenne.

Consciente de ces enjeux, l'association du SSIAD a fait le pari, lorsque la Fondation du Dispensaire Général de Lyon lui a demandé de réfléchir à un projet d'antenne gérontologique « pour » les personnes âgées, de s'inscrire dans une démarche de territoire et de « faire avec » les habitants concernés. Très vite, dès la conception du projet, elle a sollicité les personnes vieillissantes du territoire qui portent en elles des aspirations d'autonomie et de participation, ainsi qu'elles l'ont confirmé au cours de l'étude de faisabilité, puis du diagnostic pour agir. La volonté de l'association de les impliquer a trouvé en elles un écho qui les a amenées à devenir de véritables acteurs du projet. Plus que de donner un simple avis, elles ont fait la preuve, par la suite, de leurs capacités à se mobiliser et à s'organiser pour créer un dispositif qui réponde à leurs attentes.

La dynamique qui s'est instaurée et l'analyse que j'en tire dans ce travail, me permettent aujourd'hui de mieux comprendre le processus par lequel sont passées les personnes impliquées et la manière dont elles ont infléchi le projet. L'évolution du dispositif jusqu'à sa forme actuelle qui préfigure le CLIC en témoigne.

Il en résulte un positionnement différent de l'association et, par extension, du directeur du SSIAD qui est à expliquer : à savoir, le rôle d'animation sociale qu'entend jouer l'association sur le territoire, compte tenu de son savoir-faire et de la légitimité, dont elle peut se prévaloir aujourd'hui, en référence à l'esprit initial qui est à l'origine de la Fondation du Dispensaire. C'est pourquoi il devient nécessaire de communiquer, à l'interne comme à l'externe, les résultats de l'évaluation du dispositif expérimental et de faire la démonstration de ce que la dynamique a commencé à produire, de ce qui a fonctionné et pourquoi.

La dynamique créée par et avec les personnes concernées constitue l'atout majeur de la pérennisation du dispositif. Il n'en demeure pas moins qu'une certaine vigilance reste de rigueur pour que soit conservée, voire renforcée, l'organisation des espaces de vie au moment du passage à l'institutionnalisation d'un dispositif CLIC. Leur rôle s'avère déterminant en tant que lieux de l'organisation des solidarités du territoire. Il est du ressort de l'association et, par délégation, du directeur, de garantir cette configuration du dispositif vis à vis des habitants, mais aussi des financeurs en référence à la philosophie générale qui l'a inspirée.

Il est désormais acquis que des alliances se mettent en place entre les habitants et les professionnels du secteur. Face au manque cruellement ressenti de politique locale, il s'avère urgent que les élus prennent la mesure de ce qui leur incombe et de faire travailler tous les acteurs à la définition d'une politique gérontologique à l'échelle du territoire. Ce qui requiert que soit admis par les autorités de tutelle l'exercice d'une responsabilité partagée dans le processus de régulation locale, mais aussi que soient mises en place les conditions d'un apprentissage permanent du sens entre tous les acteurs.<sup>45</sup>

---

<sup>45</sup> ARGOUD D. op.cit. p. 40

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

### Ouvrages

ARENDET H. *La crise de la culture : huit exercices de la pensée politique*. Paris : Gallimard. 1989. 380 p.

ARGOUD D. (sous la direction de). *Viellir dans la ville et les quartiers*, Lyon : Cahiers du DSU n°27, 2000.

ARGOUD D. *Politique de la vieillesse et décentralisation. Les enjeux d'une mutation*. Ramonville Saint Agne : Erès.1998. Pratiques du Champ social. 224p.

BONTOUT O. COLIN C. KERJOSSE R. *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2004*. Etudes et résultats, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, février 2002, n°160, 11 p.

BOUTIN C. *Pour sortir de l'isolement, un nouveau projet de société*. Rapport au Premier Ministre, Septembre 2003.

CHAPPUIS R. *La Solidarité. L'éthique des relations humaines*. Paris : PUF, Que Sais-je ? 1999. 126 p.

COMTE-SPONVILLE A. *L'amour, la solitude*. Vénissieux : Paroles d'Aube,1996, PUF. 136 p.

DUTHEIL N. *Les aides et les aidants des personnes âgées*. Etudes et Résultats. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, novembre 2001, n°142, 11 p.

Groupe Caisse des Dépôts et Consignation *Santé/Personnes âgées à Lyon, L'offre de santé, les tendances actuelles, le point de vue des acteurs*, avril 1999, SCET, Sud-Est, 56p.

GUCHER C. *L'action gérontologique municipale*. Paris : L'Harmattan, 1998, 304p.

GUINCHARD KUNSTLER P. *Vieillir en France : pour une prise en charge plus juste et plus solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie*. Rapport au Premier Ministre, 1999. 89 p.

HENRARD J.C., ANKRI J. *Grand âge et Santé Publique*. Rennes : Editions de l'ENSP, 1999. 277 p.

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. *Les personnes âgées dans le département du Rhône*. Les dossiers de l'INSEE Rhône Alpes n°145. 2003. 89 p.

JOEL M.E. MARTIN C. *Aider des personnes âgées dépendantes*. Arbitrages économiques et familiaux. Rennes : Editions ENSP, 1998, 129 p.

MIRAMON J.M. COUET D., PATURET J.B. *Le métier de directeur. Techniques et fictions*. Rennes : ENSP, 2002. 272p.

PERLAS N. *La société civile : le troisième pouvoir pour changer la face de la mondialisation*. Barret sur Méouge : Yves Michel, 2003, 326 p.

PITAUD P. (sous la direction de) *Solitude et isolement des personnes âgées. L'environnement solidaire*. Marseille : ERES, Janvier 2004, 270 p. Pratiques du Champs Social

RICOEUR P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock. 2004. Les Essais. 386p.

## **Revue**

ARGOUD D. Quelles perspectives pour une meilleure prise en compte du territoire?, *Publications du CLEIRPA*, 1998, pp 5-9, 43-44.



ARFEUX-VAUCHER G. De l'enfance au grand âge, les liens sociaux tout au long de la vie. *La Santé de l'Homme*, janvier-février 2003, n°363, pp. 14-15.

BUCHER K. Citoyenneté et utilité sociale : de nouveaux enjeux. *Cahier n°4*, CLEIRPPA, octobre 2001, pp 7-9.

LATOURE J.M. Agora Spécial canicule : comprendre la déchirure. *Journal de l'Action Sociale*, septembre 2003, n°79, pp. 10-12.

LE SOMMER PERE M. CLEMENTY A. KHUN V. GARRAUD M. Un programme « d'aide aux aidants ». De l'utilité incontestée à la recherche de l'efficacité incontestable, *Gérontologie*, n°119, pp. 35-39.

LORD J. D'ARCY MAC KILLOP F. Une étude sur l'habilitation. Répercussions sur la promotion de la santé. *Promotion de la Santé*, Montréal, automne 1990, pp 2-8

MENNESSIER D. Maintien à domicile : quand les associations jouent les médiateurs. *La Santé de l'Homme*, n°363, janvier-février 2003, pp. 28-30.

VEYSSET PUIJALON B. (sous la direction de) *Etre vieux. De la négociation à l'échange*. Série Mutations Autrement, Paris, oct. 1991, 201 p.

## **COLLOQUES**

*La Santé demain. Vers un système de soins sans murs*. Dixièmes entretiens du Centre Jacques Cartier Rhône Alpes. 1999. Lyon. Paris : Economica, 1999. 298 p.

*Les associations dans l'action sociale. Une dynamique pour entreprendre*. Deuxièmes journées d'études du GNDA. 1998. Dijon. Rennes : ENSP, 1999. 159 p.

## **Mémoire ENSP**

VIDAL J. *Inscrire dans le développement local la coordination des actions d'un SSIAD en faveur des personnes âgées dépendantes*. Mémoire CAFDES, ENSP, 2002.

---

## LISTE DES ANNEXES

---

### Annexes non publiées

**Annexe 1** : Carte du territoire

**Annexe 2** : Ligne du temps

**Annexe 3** : Un diagnostic pour agir

**Annexe 4** : Cartes relationnelles des groupes de quartiers

**Annexe 5** : Plaquette des habitants du 7<sup>ème</sup> arrondissement

**Annexe 6** : Cahier des charges du consultant