



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes âgées

**EN ZONE RURALE, PALLIER LES LIMITES DU MAINTIEN À
DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES TRÈS DÉPENDANTES :
L'UNITÉ DE VIE, ALTERNATIVE À L'EHPAD**

Jean-Pierre RISO

Remerciements

Je tiens à remercier très sincèrement les intervenants qui, durant ces trente mois au sein de l'Institut Régional de Formation aux Fonctions de Direction de Montpellier, m'ont apporté leurs connaissances, leurs compétences et leur expérience.

Un grand merci aussi à ceux qui ont accepté de m'accueillir en stage et m'ont ouvert les portes de leurs établissements et services.

Je remercie aussi mon employeur, l'ADMR du Gard, qui m'a accordé sa confiance et m'a permis d'aller au bout de l'aventure.

Enfin, merci à tous mes proches qui m'ont soutenu, stimulé et aidé pendant cette période intense... et surtout à toi qui te reconnaîtra.

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
INTRODUCTION	1
1 L'ADMR FACE AUX LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES TRÈS DÉPENDANTES : L'OPPORTUNITÉ DE LA LOI DE RÉNOVATION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE DU 2 JANVIER 2002	5
1.1 L'expression de valeurs associatives marquées, dans un contexte réglementaire enfin clarifié	5
1.1.1 La naissance et le développement d'un mouvement associatif de proximité : le temps des pionniers.....	5
A) Les valeurs fondatrices : préserver l'accompagnement et la solidarité par la création d'emplois valorisés et encadrés	5
B) La constitution d'un réseau de proximité : une réponse essentielle à la désertification rurale	8
1.1.2 Les services d'aide à domicile entre confidentialité institutionnelle et valorisation législative récente.....	11
A) Un cadre initial à la marge du secteur social et médico-social : le temps de la construction.....	12
B) La loi du 2 janvier 2002, outil de reconnaissance attendue d'un secteur en profonde mutation.....	15
1.2 L'accompagnement des personnes âgées très dépendantes : des textes législatifs et réglementaires récents permettant l'éclosion d'attentes nouvelles	19
1.2.1 La reconnaissance progressive d'une prise en considération de la perte d'autonomie des personnes âgées.....	19
A) De la prestation expérimentale dépendance à la prestation spécifique dépendance : le temps des prémices	19

B)	L'Allocation Personnalisée d'Autonomie : l'aboutissement actuel de la prise en compte de la perte d'autonomie des personnes âgées	23
1.2.2	Les caractéristiques de la population étudiée et ses besoins : de profonds bouleversements modifiant largement la réponse associative.....	29
A)	Les contours objectifs de la grande dépendance des personnes âgées : l'émergence de besoins nouveaux.....	29
B)	Les limites actuelles du maintien à domicile : la diversification de l'offre comme réponse aux carences structurelles	33
2	UNE SOLUTION ALTERNATIVE AU MAINTIEN À DOMICILE ET À L'EHPAD : LA CRÉATION DE L'UNITÉ DE VIE, VÉRITABLE TROISIÈME VOIE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES TRÈS DÉPENDANTES.....	38
2.1	L'unité de vie : une « maison communautaire » de proximité reconnue à destination des personnes âgées très dépendantes et de leurs familles	39
2.1.1	Permettre une cohésion familiale soutenue dans un environnement géographique choisi.....	39
A)	Soutenir les aidants naturels : une condition essentielle au maintien à domicile des personnes âgées très dépendantes	39
B)	Proposer un accueil de proximité : la garantie de la pertinence d'un lieu de vie adaptée.....	42
2.1.2	La loi du 2 janvier 2002, point d'appui décisif à la mise en œuvre d'une démarche novatrice.....	45
A)	Un projet d'établissement médico-social innovant : la notion de «domicile collectif ».....	45
B)	La création de la structure, entre contraintes légales et large partenariat institutionnel	49
2.2	Gérer l'unité de vie : mutualiser les compétences et les qualifications et organiser un financement pérenne	52
2.2.1	La gestion des ressources humaines : l'indispensable formation des personnels et la mobilisation d'acteurs externes aux compétences diversifiées. 53	
A)	L'aide à domicile : un secteur marqué par une professionnalisation tardive mais désormais organisée.....	54
B)	La pluridisciplinarité des équipes, élément moteur d'un fonctionnement impliquant largement les intervenants extérieurs	58
2.2.2	Le financement de l'unité de vie et ses modalités d'évaluation : la recherche de stabilité par une large implication de partenaires multiples	62

A) L'unité de vie et le décret du 22 octobre 2003 : des outils traditionnels dans un contexte budgétaire et tarifaire précis	62
B) Les modalités d'évaluation de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes	66
CONCLUSION	71
BIBLIOGRAPHIE.....	73
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources
AG2R	Association Générale de Retraite par Répartition
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
CAFAD	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile
CANTOU	Centre d'Activités Tirées d'Occupations Utiles
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNOSS	Comité Nationale de l'Organisation Sanitaire et Sociale
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPNE	Commission Paritaire Nationale pour l'Emploi et la Formation
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale
CSG	Contribution Sociale Généralisée
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DEAVS	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESF	Economie Sociale et Familiale
FAPA	Fonds de Financement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie
FMAD	Fonds de Modernisation de l'Aide à Domicile
GIR	Groupe Iso Ressources
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE	Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques
JAC	Jeunesses Agricoles Catholiques
MARPA	Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées
MFR	Mouvement Familial Rural
MSA	Mutualité Sociale Agricole
MTP	Majoration Tierce Personne

PED	Prestation Expérimentale Dépendance
Psd	Prestation supplémentaire dépendance
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
TISF	Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

INTRODUCTION

Aujourd'hui, un français sur cinq connaît, dans son entourage familial immédiat, une personne âgée dépendante, c'est-à-dire une personne qui nécessite un accompagnement dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante et requiert une surveillance régulière. Touchant, à des degrés divers, plus d'un million de personnes de plus de 60 ans, la dépendance met à l'épreuve la solidarité familiale et pose à la société toute entière un défi majeur auquel notre pays doit répondre de façon positive et volontaire.

Le vieillissement de la population constitue une caractéristique des sociétés occidentales modernes dont on ne peut que se réjouir d'autant qu'il s'accompagne d'une espérance de vie sans handicap qui ne cesse de s'accroître. Ce phénomène s'explique certes par la baisse des naissances mais aussi par les progrès de la médecine et de la protection sociale ainsi que par l'augmentation des revenus et l'amélioration des conditions de vie.

Le vieillissement prévisible de la population devrait atteindre son paroxysme en 2030.

Dès lors, les pouvoirs publics sont largement interrogés sur deux problématiques : celle du financement des retraites et celle de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ainsi, les politiques publiques en direction des personnes âgées ont fait l'objet de multiples évolutions depuis le rapport Pierre Laroque de 1962. Les pistes proposées dans ce texte seront suivies notamment de réflexions contenues aussi bien dans le rapport Van Lerberghe et Paul (1980), que dans ceux de Mme Laroque (1989), de M. Boulard (1991) ou de l'Inspection Générale des Affaires Sociales en 1992 et 1993.

Toutes ces analyses vont aboutir à la promulgation de la loi du 21 juillet 2001 instituant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie destinée à soutenir les personnes âgées dépendantes et à financer leur besoin d'accompagnement tant à domicile qu'en institution. Au-delà, ce texte confie aux services d'aide à domicile une mission essentielle en matière de prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées en privilégiant le maintien des populations dans leur cadre de vie habituel.

Ainsi, la Fédération départementale des associations locales d'aide à domicile en milieu rural (ADMR) du Gard - que je dirige depuis mars 2000 - est implantée à Nîmes depuis décembre 1953.

La Fédération ADMR du Gard regroupe 17 associations locales couvrant l'ensemble du territoire gardois¹, disposant chacune de la personnalité morale et d'une large autonomie d'organisation et de gestion.

Ainsi, les missions de mes collaborateurs et de moi-même résident dans un soutien technique et logistique à destination des bénévoles et des salariés des associations locales ADMR du département. En outre, il appartient à la Fédération ADMR, via son Président et par délégation son directeur, de discuter des grandes orientations politiques avec les organismes de contrôle et de tarification pour le compte de l'ensemble du réseau ADMR dans le département.

Globalement, au travers de ses associations locales, l'ADMR du Gard a réalisé, au cours de l'année 2003, plus de 450 000 heures d'intervention auprès de populations diverses : personnes âgées, personnes handicapées, familles. Plus de 3 500 foyers aidés dans le département du Gard par près de 750 intervenantes à domicile (aides à domicile, techniciennes de l'intervention sociale et familiale, aides soignantes, ...).

De plus, la volonté de développer la présence de l'association sur le terrain et de répondre aux attentes des populations a incité les dirigeants à étendre leur champ d'activité, par la diversification de l'offre de prestations : la création de deux services de soins infirmiers à domicile, la gestion d'un service de téléassistance, la constitution de dossiers d'aide à l'amélioration de l'habitat et à l'adaptation du logement, la mise en œuvre d'un atelier d'alphabétisation, un service d'appui social individualisé, une action d'accompagnement social lié au logement, une association intermédiaire.

Tous ces dispositifs nouveaux pilotés depuis la Fédération ADMR du Gard sont mis en œuvre sur le terrain par les associations locales ce qui implique une étroite collaboration entre les deux entités afin de poursuivre la dynamique mise en œuvre au profit des publics accompagnés.

En tant que directeur fédéral, ma mission consiste, notamment, à guider le Conseil d'Administration sur des actions assurant le développement de l'ADMR du Gard et son adéquation permanente avec les attentes des populations.

A ce titre, j'ai reçu mandat afin de réfléchir aux contours des interventions des aides à domicile de l'ADMR auprès des personnes âgées très dépendantes du département.

¹ Cf annexe 1

Depuis l'instauration de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en janvier 2002, l'accompagnement à domicile de ces populations connaît un essor considérable.

Le degré de perte d'autonomie, tant physique que psychique, de ces publics se révèle en constante augmentation en raison du vieillissement significatif de la population.

De plus, je note la volonté de nombre de personnes âgées, soutenue par leur entourage, de prolonger au maximum leur vie à domicile.

Néanmoins, dans certaines circonstances, je constate que ce maintien à domicile ne permet pas de réunir toutes les conditions de sécurité et de confort que sont en droit d'attendre ces publics fragilisés.

Dès lors, et face aux limites d'un maintien à domicile devenu inadapté car ne répondant pas intégralement aux attentes des personnes âgées très dépendantes, je pense légitime que l'ADMR du Gard se saisisse des opportunités qu'offrent les actuelles politiques sociales, qu'il s'agisse des textes influençant le secteur médico-social au sens large – notamment la loi du 2 janvier 2002 – ou de ceux orientant plus spécifiquement les politiques en faveur des personnes âgées.

Par ailleurs, je précise que la recherche de solutions innovantes à l'accompagnement des personnes âgées très dépendantes trouve un écho favorable dans le Gard, où le Conseil général affirme clairement un soutien non équivoque au développement de formules adaptées susceptibles d'élargir la palette des prestations proposées.

Mon action va dès lors s'orienter sur l'aptitude de l'ADMR du Gard à diversifier son offre de services afin de répondre toujours plus efficacement aux attentes des personnes âgées très dépendantes et de leurs familles.

Dans la première partie, j'évoquerai les valeurs fondatrices du réseau ADMR, au carrefour de deux logiques : solidarité et développement rural. Par la suite, je situerai l'association dans un contexte réglementaire en mouvement.

J'examinerai alors la population concernée par cette réflexion avant de me pencher sur les difficultés posées par certaines situations induites par la perte d'autonomie.

La seconde partie traitera de la diversification des prestations servies par l'ADMR du Gard, comme réponse aux attentes des personnes âgées très dépendantes, à travers la création de l'unité de vie.

Je préciserai tout d'abord les finalités du projet d'établissement, en termes de soutien aux familles et d'intégration sociale des résidents, avant de rapprocher l'unité de vie du contexte législatif et réglementaire actuel.

Ensuite, j'analyserai les aspects retenus en terme de gestion des personnels attachés à l'unité de vie, en particulier la dualité entre salariés de la structure et intervenants extérieurs.

Enfin, je déterminerai les aspects financiers relatifs à la mise en place du projet avant de dégager quelques critères d'évaluation de son fonctionnement.

1 L'ADMR FACE AUX LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES TRÈS DÉPENDANTES : L'OPPORTUNITÉ DE LA LOI DE RÉNOVATION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE DU 2 JANVIER 2002

Directeur de l'ADMR du Gard, je me propose tout d'abord de décrire les fondements du réseau ADMR et son évolution au regard des mutations législatives et réglementaires.

Dans ce contexte, je ciblerai ensuite les populations accompagnées et je soulignerai les difficultés rencontrées par l'association dans la réalisation de ces missions.

1.1 L'expression de valeurs associatives marquées, dans un contexte réglementaire enfin clarifié

Après avoir évoqué les spécificités qui ont guidé la mise en place de l'association au sortir de la seconde guerre mondiale, j'aborderai les évolutions essentielles de l'ADMR et sa reconnaissance tardive.

1.1.1 La naissance et le développement d'un mouvement associatif de proximité : le temps des pionniers

A une époque où les villages se vident, les pionniers de l'ADMR vont asseoir leur mouvement sur des valeurs humanistes et la recherche de la proximité pour proposer aux populations fragilisées de poursuivre leur vie dans un décor familial rassurant.

A) Les valeurs fondatrices : préserver l'accompagnement et la solidarité par la création d'emplois valorisés et encadrés

L'association d'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR) apparaît en juillet 1945 à Communay, dans le département de l'Isère.

C'est le point de départ de la constitution, du développement et de la structuration du premier réseau de services aux personnes de France.

Cette naissance n'est en rien le fruit du hasard : il s'agit là de l'aboutissement d'une longue maturation qui trouve son origine dès le début du vingtième siècle. En effet, depuis la fin du siècle précédent, les campagnes se dépeuplent, ce qui fragilise l'entraide et les formes traditionnelles de la vie de voisinage.

L'exode rural, qui concerne tout autant les hommes que les femmes, fait basculer l'équilibre entre ruraux et citadins. Si les habitants des campagnes constituent 75 % des Français en 1846, ils ne représentent plus que 56 % en 1911 et 48 % en 1936.

Ce phénomène s'explique en grande partie par les conditions de vie matérielles qui s'avèrent plus précaires à la campagne qu'à la ville ainsi que par les avancées majeures en matière de protection sociale assurées aux ouvriers (le Front Populaire, la semaine de 40 heures et les premiers congés payés).

En revanche, les paysans ne jouissent d'aucun de ces avantages et c'est le plus souvent la solidarité familiale qui fait office de garantie sociale.

En 1945, la France sort d'une guerre de 6 ans qui aura causé des dégâts considérables. Les pertes humaines sont lourdes et la dégradation de la vie sociale et familiale est accentuée par la captivité, la réquisition et la déportation d'un nombre élevé de jeunes et de chefs de familles ainsi que par l'épuisement des femmes au travail.

De plus, la guerre a ruiné l'économie du pays et les moyens de communication sont devenus pratiquement inexistantes.

Le monde rural, qui a joué un rôle essentiel dans la survie du pays durant l'Occupation, en ressort matériellement épuisé et profondément traumatisé.

C'est dans ce contexte de reconstruction d'une France dévastée et d'une société qui tourne peu à peu le dos aux campagnes que les activités de réflexion, d'analyse et d'enquête sur les conditions de vie des familles menées dans le cadre du Mouvement Familial Rural (MFR) vont aboutir à la création de l'ADMR.

Puisque le monde rural est confronté, entre autres, aux deux problèmes intimement imbriqués du départ des jeunes et de la dégradation des conditions de vie, les premiers mouvements familiaux vont imaginer une solution commune : aider les familles rurales tout en fournissant un « vrai métier » aux jeunes filles du même univers.

C'est autour de ces deux missions que les pionniers de l'ADMR, issus du Mouvement Familial Rural et des Jeunesses Agricoles Catholiques (JAC), vont poser les jalons de l'association.

Antérieurement à 1945, la Jeunesse Agricole Catholique est, depuis son origine en 1929 et jusqu'en 1940, un mouvement essentiellement missionnaire qui entend évangéliser les campagnes et améliorer les conditions de vie des jeunes paysans.

Les idées « jacistes » aboutiront à la création du Mouvement Familial Rural en 1938.

Avec leurs réseaux implantés dans pratiquement tous les villages de France, la JAC et le MFR seront les creusets de l'évolution sociale dans les campagnes, à une époque où le militantisme catholique demeure très puissant. Ils vont constituer une extraordinaire pépinière de militants et d'organiseurs. C'est là que la plupart des futurs dirigeants du mutualisme, du syndicalisme agricole et de l'ADMR vont faire leurs classes.

1945 constitue une année essentielle pour l'ADMR puisque, simultanément, la première association voit le jour et la première session de formation des futures aides familiales rurales débute à Saint-Galmier (Loire).

Ainsi, se dégage clairement le projet associatif originel de l'ADMR qui se décline autour de deux notions :

- . apporter une aide aux familles rurales en difficulté momentanée, les soutenir à domicile dans leur cadre de vie quotidienne, dans le respect de leur liberté, de leur autorité et de leur intimité ;
- . proposer aux jeunes filles des campagnes un métier, une qualification professionnelle et une reconnaissance sociale.

Ces missions s'articulent aujourd'hui encore au sein des 3 000 associations locales ADMR, comme en 1945, où il importait de maintenir un tissu social vivant afin de corriger les conséquences douloureuses d'un double bouleversement : la désertification des campagnes et la dislocation des liens familiaux.

En 1945, le MFR lance un appel dans ses journaux « *le Foyer Rural* » et « *Mon Village* ». Il s'agit de susciter, au sein des campagnes, des vocations d'aide familiale rurale.

Sept candidates au niveau national suivront une formation de deux mois à l'issue de laquelle elles deviendront les premières salariées de l'ADMR.

Par la suite, cinq élèves puis vingt-six et vingt-quatre vont obtenir leur « diplôme »²; la formation est définitivement lancée.

Parallèlement, les fondateurs vont solliciter, toujours par voie de presse, la création d'associations capables de fournir du travail aux futures aides familiales.

Ces associations seront composées de familles qui s'engagent à gérer l'aide dans le village et à assumer, déjà, les obligations du service à l'égard des salariées (plein emploi, logement, etc. ...).

² Reconnaissance officielle du diplôme de travailleuse familiale par le décret du 9 mai 1949

Il appartient aussi aux membres de l'association d'organiser et de répartir les tâches entre les différents bénévoles.

Le cadre de l'association est ici clairement balisé : l'ADMR, mouvement né du militantisme catholique, sera laïque – ce qui suscitera dans les premiers temps nombre de débats internes – et reposera sur un bénévolat actif et impliqué.

Au fil des décennies, le bénévole est resté la pierre angulaire du réseau ADMR. Sa mission et son engagement le rendent indispensable car il constitue l'intermédiaire privilégié entre les personnes aidées et les salariés.

Ce statut d'encadrant et de référent – parfois même de confident – constitue le fondement du concept de « triangle d'or » qui guide largement le réseau.

Toute intervention repose sur l'équilibre entre l'action du bénévole, celle du professionnel et la personne aidée. Chaque partenaire, à son niveau et équitablement, enrichit cette relation basée sur la solidarité et le respect d'autrui.

C'est parce que l'aspect relationnel guide largement les modalités d'intervention que ce triangle est d'or.

Les 100 000 bénévoles actuels de l'ADMR au niveau national occupent donc une place centrale au sein du mouvement, aussi bien en matière de liens relationnels que du sens politique imprimé à son action.

B) La constitution d'un réseau de proximité : une réponse essentielle à la désertification rurale

Comme on l'a évoqué plus haut, les fondateurs de l'ADMR ont cherché à endiguer les effets de l'exode rural, en imaginant des méthodes pour maintenir ou créer des emplois et améliorer les conditions de vie des habitants pour les rendre comparables à celles des citadins.

Pour ce faire, il convient de s'implanter au plus près des attentes des familles fragilisées ; conscients de cette nécessité, les fondateurs vont affirmer un concept essentiel : « un village, une association ».

Reposant sur la dimension réduite des premières associations, cette exigence est évidemment liée à la nécessité de connaître parfaitement les familles et leurs besoins.

Il s'agit alors, pour les bénévoles responsables, de n'avoir à employer qu'une seule salariée pour que les familles à seconder ne soient pas trop nombreuses.

De plus, cette proximité s'explique aussi par les difficultés de déplacement : en 1945, à la campagne, on va à pied ou, au mieux, à vélo.

En résumé, la décision de créer des associations de taille réduite se révèle réaliste : elle permet, tout à la fois, de favoriser la vie et la solidarité communale et de prendre en compte les difficultés matérielles évidentes pour faire fonctionner une association couvrant plusieurs villages.

En janvier 1946, l'Union Nationale ADMR est officiellement créée. Elle regroupe alors douze associations. Dans le prolongement, l'ADMR va structurer sa représentation à deux niveaux : les associations locales, maillons essentiels d'une indispensable solidarité de proximité et les fédérations départementales dont les premières apparaissent en 1948.

Ce fonctionnement pyramidal, dont les fondements sont posés dès la création du mouvement, permet aujourd'hui au réseau de couvrir la quasi-totalité du territoire national avec quatre-vingt-six fédérations départementales et trois mille associations locales.

L'enjeu de la proximité a toujours largement guidé les orientations politiques de l'ADMR.

Même si, aujourd'hui, la plupart des associations interviennent sur plusieurs communes – en particulier depuis l'émergence des nouvelles formes d'intercommunalité (communautés de communes, pays, ...) – la volonté de se rapprocher du terrain demeure prégnante.

Ainsi, le concept de « responsable village » a été développé depuis l'apparition de besoins nouveaux obligeant à une extension du secteur géographique de chaque association.

Afin de rentrer en phase avec la réalité de chaque village, un bénévole « recruté » sur sa commune sera spécifiquement compétent pour apporter une réponse adaptée au besoin recensé.

Résidents du village, les bénévoles connaissent souvent personnellement les personnes aidées et les salariés, ce qui ajoute à la qualité de l'offre de services.

Plus récemment encore, et afin de participer activement à la vie des villages, le réseau ADMR a élaboré le concept de « maison des services ».

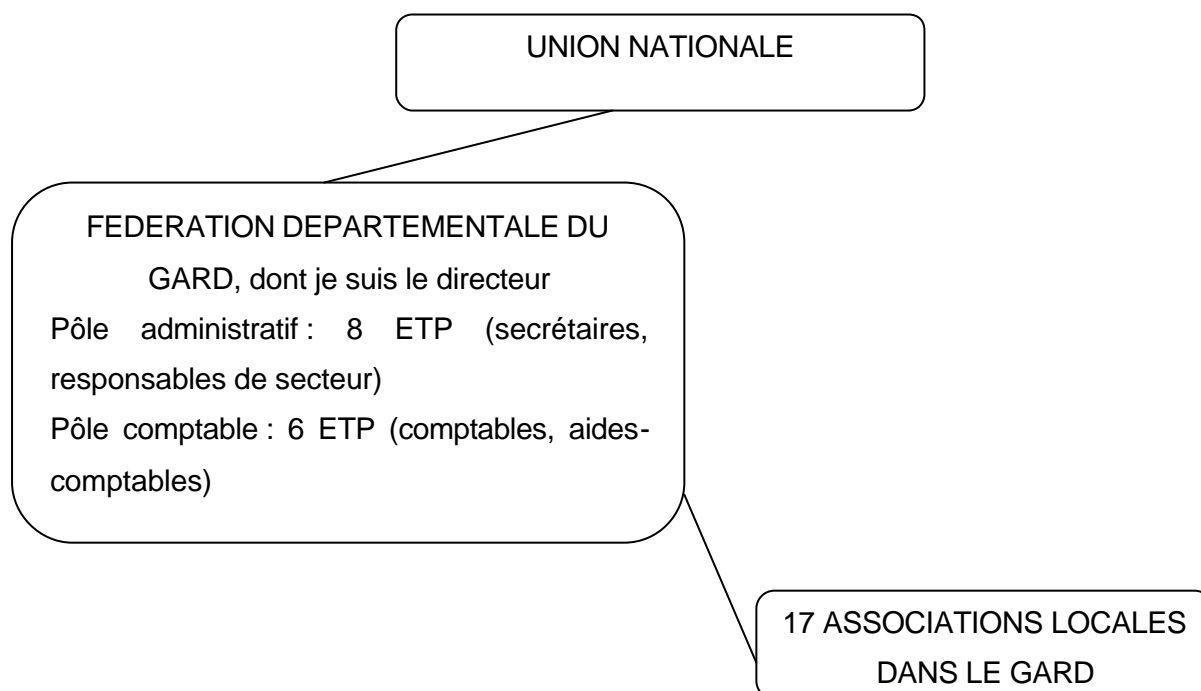
Il s'agit, au sein de ces lieux clairement repérés, d'apporter des réponses concrètes aux problèmes des habitants, tant en ce qui concerne les modalités de maintien à domicile que par la tenue de conférences traitant de thèmes spécifiques (diabète, maladie d'Alzheimer, prévention des chutes...).

L'animation de ces « maisons des services », à la charge des bénévoles, repose sur des partenariats étroits (notamment avec l'AG2R qui, outre ses compétences traditionnelles en termes de prévoyance, de mutuelle et de retraite complémentaire, diligente de

multiples actions dans le secteur social et médico-social), dans le but de maintenir et de développer les solidarités villageoises.

Pour ma part, j'occupe depuis mars 2000 la fonction de directeur de la fédération départementale ADMR du Gard à laquelle adhèrent dix sept associations locales couvrant tout le département.

Organigramme synthétique ADMR



Dans le département du Gard, où l'ADMR existe depuis 1953, dix-sept associations locales sont solidement implantées autour de la fédération départementale.

Plus de deux cent cinquante bénévoles adhèrent aux valeurs éthiques développées au sein du réseau depuis 1945.

« Une aide pour les uns, un emploi pour les autres ». Il s'agit là de la déclinaison d'un projet associatif sur la base duquel, dans le Gard, l'ADMR accompagne près de 3 500 bénéficiaires chaque année – familles, personnes âgées et handicapées – et offre actuellement un emploi à sept cent cinquante salariés.

Comme évoqué précédemment, les personnels d'intervention sont placés sous la responsabilité des associations locales pour le compte desquelles elles exercent leurs missions.

Ma fonction de directeur de la fédération départementale ADMR du Gard m'amène à soutenir les bénévoles dans la gestion des ressources humaines autant que dans le

développement de nouveaux services que suscitent les attentes des populations accompagnées.

De fait, aucun lien de subordination n'existe entre le directeur fédéral et les salariés des associations ; il s'agit de conseiller et de guider efficacement le Président de la structure locale dans la gestion des personnels contribuant au maintien à domicile des diverses populations aidées.

Les prérogatives de l'ADMR du Gard résident autant dans le soutien aux personnes âgées que dans celui aux familles en difficulté, sur orientation de la caisse d'allocations familiales ou du Conseil général (aide sociale à l'enfance ou protection maternelle et infantile) et aux personnes handicapées (percevant l'allocation compensatrice tierce personne, la majoration tierce personne ou l'allocation d'éducation spéciale) par le biais de la prestation auxiliaire de vie (convention avec l'Etat).

Cependant, au regard de la structuration actuelle des besoins qui amène l'association à intervenir très majoritairement auprès de cette catégorie de publics (environ 70 % de l'activité globale 2003), j'ai choisi de fonder mon étude sur l'accompagnement des personnes âgées à domicile qui interroge grandement les responsables associatifs et les pouvoirs publics.

Dans le Gard, objet depuis quelques années d'importants flux migratoires, la désertification rurale se fait sentir principalement sur certains secteurs cévenols qui souffrent de la raréfaction des commerces de proximité, de l'abandon de certains services publics et de la pénurie de professionnels de santé.

Au-delà de ces missions traditionnelles, fondements de son action, l'ADMR souhaite participer activement à la revitalisation d'un tissu rural fragilisé dans lequel l'association est profondément ancrée.

1.1.2 Les services d'aide à domicile entre confidentialité institutionnelle et valorisation législative récente

Comme évoqué plus haut, l'ADMR a été créée dans le Gard en 1953. En revanche, il me semble nécessaire, pour la bonne compréhension, de revenir quelques années auparavant pour aborder le contexte originel, avant d'évoquer le tournant que constitue la loi de rénovation sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002.

- A) Un cadre initial à la marge du secteur social et médico-social : le temps de la construction

En 1945, l'histoire de l'ADMR au niveau national se croise avec la création de la sécurité sociale.

Largement inspirés par le rapport Beveridge - économiste et ministre du travail britannique - de 1942 dont Pierre Laroque, directeur général de la sécurité sociale jusqu'en 1951 puis Président de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, transpose les principes en France, les instigateurs du régime général de protection sociale sont convaincus de la nécessité à la fois d'étendre à tous le bénéfice des assurances sociales, d'en simplifier le dispositif administratif et financier et de développer la participation des travailleurs à la vie économique et à la gestion des entreprises.

Selon Pierre Laroque, « *la politique sociale française d'aujourd'hui doit tendre à construire un ordre social nouveau* ». L'ordonnance du 4 octobre 1945 crée un régime général pour les seuls salariés, les professions indépendantes refusant de s'y intégrer. Les régimes particuliers sont maintenus, dans l'esprit des créateurs, à titre provisoire.

A terme, l'objectif est que le régime général couvre l'ensemble de la population contre tous les risques de l'existence occasionnant une perte de revenus.

Cette volonté d'unicité restera un échec et la généralisation des assurances sociales va s'effectuer avec certaines difficultés.

En théorie, la création de la sécurité sociale devait apporter, entre autres, une réponse satisfaisante à la question du vieillissement en France.

Toutefois, en 1962, le rapport Laroque oblige à une prise de conscience collective : selon ce texte, « *un grand nombre de personnes âgées ne perçoit que des sommes misérables et survit dans des conditions matérielles indignes* ». Dans les campagnes, comme en ville, la solidarité intergénération ne fonctionne plus.

Le progrès pour tous... sauf pour les personnes âgées qui sont souvent seules.

Le rapport Laroque préconise l'augmentation des ressources minima des retraités ainsi qu'un ensemble de mesures pour faciliter leur maintien à domicile en même temps que leur insertion dans la vie sociale.

Le rapport Laroque constitue le détonateur des politiques sociales aux personnes âgées ; c'est de ce texte notamment que va découler la mise en place de la prestation d'aide ménagère à domicile par la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) en 1965.

Cette orientation répond à un objectif largement confirmé dans le milieu des années 1970 : permettre aux retraités qui le souhaitent et qui le peuvent de rester à leur domicile, par l'attribution d'aides individuelles.

La prestation d'aide-ménagère à domicile correspond, en 2000, à 85 % des crédits de l'action sociale de la branche.

L'ADMR va immédiatement saisir l'opportunité de cette nouvelle prestation. C'est une date charnière pour les associations d'aide à domicile qui pourront, sur la base de conventions avec les Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM), qui gèrent la branche vieillesse par délégation de la CNAV, intervenir auprès des personnes âgées fragilisées.

Cette aide varie en fonction des revenus du retraité et de son degré d'autonomie ; elle peut couvrir jusqu'à quatre vingt dix heures par mois de prestations d'aide-ménagère.

La deuxième catégorie d'aide individuelle attribuée par la CNAV s'avère beaucoup plus récente : il s'agit de la prestation de garde à domicile qui remonte à 1992.

Elle est réservée à des situations urgentes, à des sorties d'hospitalisation ou aux cas d'absence momentanée des familles.

Enfin, la CNAV participe au financement de l'amélioration de l'habitat et de l'adaptation du logement des ressortissants pour lesquels le maintien à domicile est conditionné par une réhabilitation de leur cadre de vie.

En résumé, la protection sociale en France se révèle être une mosaïque de régimes couvrant tel ou tel secteur d'activité. Dès lors, chaque organisme de retraite dispose de ses propres modalités de fonctionnement autour de tout ou partie des prestations individuelles favorisant le maintien à domicile.

De fait, l'ADMR du Gard est aujourd'hui signataire de plusieurs dizaines de conventions qui la lient aux différentes caisses de retraite.

Ces conventions ont toutes pour objet de définir les modalités d'intervention de l'association auprès des retraités nécessitant un soutien à domicile. Il s'agit ainsi de préciser les missions des salariés qui accompagnent des personnes âgées dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne (services ménagers, aide aux repas, gardes de jour ou de nuit, ...).

Au-delà des missions assurées par l'association que je dirige auprès des ressortissants du régime général de sécurité sociale, il convient également de s'appuyer sur les lois de décentralisation du 2 mars 1982, du 22 juillet 1983 et du 6 janvier 1986.

« *Décentraliser à la française c'est donner davantage de libertés, de compétences, de moyens aux collectivités territoriales* », selon Amédée Thévenet³.

En vertu de la section 4 du titre II de la loi de décentralisation n° 83-663 du 22 juillet 1983, c'est au département qu'est confiée la prise en charge des prestations d'aide sociale ainsi que les services sociaux et les actions de prévention sanitaire.

C'est ainsi que la solidarité de proximité va devenir une compétence du Conseil général qui sera dorénavant prescripteur et financeur de la prestation d'aide-ménagère à domicile attribuée aux bénéficiaires de l'aide sociale.

Dans ce contexte, le Président du Conseil général adopte un règlement départemental d'aide sociale définissant les règles selon lesquelles sont accordées les prestations d'aide sociale du département.

Enfin, les directions départementales des affaires sanitaires et sociales seront partagées en deux services, l'un restant sous la responsabilité du préfet, l'autre étant transféré au département, selon la nature des compétences concernées.

A la lumière des orientations prises dans le cadre de la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées adoptée par le Parlement le 17 juin 2004 précisée par le rapport Briet-Jamet remis au Premier Ministre le 8 juillet 2004, l'ADMR se révèle aujourd'hui intimement liée au Conseil général qui représente un partenaire indispensable à son développement et à sa reconnaissance. En effet, le rapport propose un clair transfert de compétences au profit du département qui se verrait confier, outre la gestion des prestations (Allocation Personnalisée d'Autonomie pour personnes âgées et prestation de compensation du handicap), l'autorité de tarification et de financement sur l'ensemble des établissements et services intervenant auprès de ces publics.

Ainsi, confrontée à une multitude de financements qui ajoute à la complexité du secteur, l'association va fonctionner pendant plusieurs décennies à la marge du social et médico-social.

Le rapport Laroque, qui a jeté les bases théoriques d'une politique de la vieillesse, où le maintien à domicile s'avère prioritaire, ne sera pas suivi d'une mise en œuvre notable.

Des politiques sociales, souvent parcellaires, parfois contradictoires, viendront successivement encadrer le secteur jusqu'à la reconnaissance législative espérée.

³ A. Thévenet. *L'aide sociale aujourd'hui*

- B) La loi du 2 janvier 2002, outil de reconnaissance attendue d'un secteur en profonde mutation

La loi 02-02 du 2 janvier 2002 rénove l'action sociale et médico-sociale, en ce sens qu'elle se substitue à la loi du 30 juin 1975 qui réglementait jusqu'alors la vie des institutions sociales et médico-sociales.

S'il fallait résumer les débats parlementaires qui ont précédé le vote de cette loi, le terme de « consensus » entre les différentes tendances politiques de notre pays semblerait le plus opportun.

Il faut dire que la nécessité de rénover et d'adapter aux nouvelles réalités du terrain la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 s'imposait à tous.

D'autant que, selon le Sénateur Paul Blanc, la loi du 2 janvier 2002 « *aura des conséquences importantes pour plus d'un million de personnes accueillies dans les 25 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux de notre pays* »⁴. En raison de la procédure d'urgence, les débats parlementaires se sont avérés courts puisqu'une seule navette a eu lieu entre les deux chambres du Parlement.

Toutefois, les travaux préparatoires ainsi que la concertation avec les acteurs du secteur avaient déjà commencé dès octobre 1996 avec l'annonce faite par M. Jacques Barrot, alors Ministre des Affaires Sociales et du Travail, devant la section sociale du Comité national de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CNOSS).

Il définit quatre orientations, au regard des lacunes de la loi du 30 juin 1975 notamment relevées dans un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de décembre 1995 :

- . mieux affirmer la place des usagers ;
- . mieux définir le champ d'application de la loi par une diversification des modes d'accueil, la constitution de réseaux sociaux et médico-sociaux coordonnés et un régime expérimental pour les structures innovantes ;
- . mieux organiser et coordonner les différents acteurs du secteur ;
- . mieux concevoir la régulation du dispositif social et médico-social.

La concertation entre les pouvoirs publics et l'ensemble des partenaires (organisations syndicales d'employeurs et de salariés, usagers), qui se veut exemplaire, se poursuit jusqu'en mars 1997.

⁴ JO Sénat n°95 du 20/12/01

En raison de l'alternance politique, les travaux ne reprendront qu'au début de l'année 2000 avec les conclusions de la mission parlementaire présidée par M. Pascal Terrasse qui, après avoir auditionné 35 organismes – dont l'ADMR – dégage neuf orientations parmi lesquelles la reconnaissance législative de nouvelles structures d'accueil et services en milieu ouvert.

Une dernière entrevue avec les partenaires concernés a lieu avant l'examen du projet de loi en Conseil des Ministres le 26 juillet 2000.

Les débats parlementaires se déroulent en janvier 2001 à l'Assemblée Nationale et octobre 2001 au Sénat. Le texte initial est enrichi et paraît au Journal Officiel le 3 janvier 2002.

Fruit d'une lente maturation à laquelle ont largement contribué les grandes fédérations nationales de l'aide à domicile, la réforme s'articule autour de quatre orientations :

- . l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage ; il s'agit d'assurer « *une meilleure reconnaissance au sujet citoyen, en définissant les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médico-social puis en fournissant des outils propres à garantir l'exercice effectif de ces droits* » ;
- . l'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale et la diversification des interventions des établissements et services concernés, avec notamment l'intégration des services d'aide à domicile servant des prestations aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de pathologies chroniques ;
- . l'amélioration des procédures techniques de pilotage du dispositif, notamment en attribuant un rôle prépondérant aux schémas de planification et en modifiant le régime des autorisations qui deviennent à durée déterminée (15 ans) ;
- . la mise en place d'une procédure d'évaluation, véritable innovation dans le secteur social et médico-social (évaluations internes et externes).

La mise en œuvre de la loi présente ainsi trois enjeux essentiels pour l'ADMR.

Le premier réside dans la reconnaissance officielle par les pouvoirs publics de son appartenance à l'action sociale, l'excluant ainsi de « la sphère des petits boulots ».

Il s'agit là d'une évolution politique majeure, qui ouvre la voix à deux hypothèses ultérieures essentielles :

- . « le cinquième risque », c'est-à-dire le financement de la perte d'autonomie des personnes âgées par la solidarité nationale : l'intégration des services d'aide à domicile n'emporte pas en soi la mise en œuvre d'un cinquième risque, mais elle constitue, à travers la reconnaissance de l'action sociale

développée par ces services, l'un des éléments permettant à terme sa mise en place ;

- . la structuration et la professionnalisation : l'intégration dans la loi devrait favoriser la structuration et la professionnalisation des services, à travers notamment la mise en place de la tarification qui prendra en compte les efforts de formation des intervenantes et des encadrants ; elle permet également de coordonner l'action de services dont la mission essentielle est de répondre aux besoins des personnes âgées bénéficiant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui revêt un caractère prioritaire pour les pouvoirs publics, notamment les Conseils généraux.

Le second enjeu de cette intégration sera de procéder à la mise en œuvre des nouvelles dispositions qui seront appliquées, dans le cadre du projet associatif de l'ADMR.

Les mutations à opérer sont majeures ; en effet, elles concernent les aspects suivants :

- . les dispositifs relatifs à l'expression des droits des usagers ;
- . la procédure nouvelle d'autorisation, avec un passage obligatoire devant le Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS) ;
- . la convention signée avec l'organisme de contrôle, en l'occurrence le Conseil général, prévoyant les modalités précises d'exercice de l'activité ;
- . la procédure budgétaire visant à la fixation par le Conseil général des tarifs applicables aux usagers de l'association ;
- . les nouvelles modalités de gestion comptable ;
- . les évaluations internes et externes de l'activité et de la qualité des prestations assurées.

Toutefois, certains éléments formalisés par la loi du 2 janvier 2002 ne constituent pas des nouveautés pour l'ADMR du Gard.

Certains documents relatifs à l'information et à l'expression des usagers existent déjà au sein des associations, notamment le livret d'accueil, le contrat de séjour (dit contrat de prestations) et les enquêtes de satisfaction.

De même, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) – deux sont gérés par l'ADMR du Gard - exigent déjà le dépôt d'un budget prévisionnel auprès de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS). J'évoquerai avec précision le fonctionnement des SSIAD ultérieurement.

De plus, le secteur de l'aide à domicile est, depuis longtemps, assujéti aux dispositifs d'évaluation émanant notamment de la CRAM ainsi que du Conseil général depuis l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) dont il sera question plus loin.

Si, sur le plan technique, des nouveautés essentielles vont s'imposer à l'ADMR, la mise en œuvre de ces dispositions ne devrait pas interférer sur le projet politique de l'association, notamment sur l'implication des bénévoles ou sur l'organisation en réseau intégré. Au contraire, l'entrée dans la loi pourrait être l'occasion de réaffirmer et de faire reconnaître un projet et une organisation susceptibles d'apporter des prestations de qualité aux populations aidées.

Enfin, le dernier enjeu pour l'association réside dans son positionnement. Aujourd'hui, l'action de l'ADMR du Gard ne se résume pas à aider les seules personnes fragilisées. Son projet politique prévoit aussi la nécessité d'intervenir auprès des publics non fragiles mais en demande de prestations indispensables à leur qualité de vie.

Or, la loi du 2 janvier 2002 précise clairement que sont concernées par ces mesures les services qui dispensent des prestations aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de maladies chroniques.

Cette disposition s'applique donc aux activités prestataires d'aide à domicile aux personnes âgées, aux personnes handicapées ainsi que les interventions réalisées par les Techniciennes de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF) auprès des familles en difficulté.

Dès lors, cette dualité de publics aidés (fragilisés ou non) incite l'ADMR, en vertu de son projet associatif, à se positionner durablement sur deux registres différents : d'une part la prestation de services tarifés par le Conseil général dans le cadre de la loi de rénovation sociale et, d'autre part, le développement de services non tarifés auprès de populations ne présentant certes pas ces caractéristiques de fragilité mais pour lesquels ma responsabilité en terme de qualité demeure entière.

Au sein de l'ADMR du Gard, le maintien de services non tarifés qui semblerait, de prime abord, un élément de complexité pourrait finalement se révéler une chance pour deux raisons :

- . en premier lieu pour ne pas devenir de simples « sous-traitants » des organismes sociaux ;
- . en deuxième lieu, afin de préserver une autonomie financière puisque, contrairement aux services tarifés, les services exclus de la tarification – s'ils sont efficacement gérés – permettront des latitudes d'action, de la souplesse et des capacités d'innovation et d'expérimentation.

L'intégration des services d'aide à domicile au sein de la loi du 2 janvier 2002, souhaitée par le législateur, s'accompagne donc d'enjeux majeurs qui concourent à une véritable révolution culturelle nécessaire à un accompagnement efficace des personnes âgées concernées par la perte d'autonomie.

1.2 L'accompagnement des personnes âgées très dépendantes : des textes législatifs et réglementaires récents permettant l'éclosion d'attentes nouvelles

La dépendance peut être définie comme une perte d'autonomie, nécessitant le recours à une aide extérieure, familiale ou professionnelle, pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Il s'agit d'un état spécifique, d'origine physique ou psychique, qui ne se confond pas avec la maladie.

Après avoir évoqué, en premier lieu, la reconnaissance progressive, en France, de la notion de dépendance, je me pencherai sur les caractéristiques des populations concernées et sur leurs attentes.

1.2.1 La reconnaissance progressive d'une prise en considération de la perte d'autonomie des personnes âgées

Même si le vieillissement de la population constitue un fait majeur de nos sociétés modernes, la prise en considération effective des effets qui y sont attachés demeure marquée par une lenteur certaine.

Nous verrons d'abord les fondements de cette reconnaissance avant d'analyser le dispositif actuel destiné à solvabiliser les besoins des personnes âgées dépendantes.

A) De la prestation expérimentale dépendance à la prestation spécifique dépendance : le temps des prémices

La loi n°94-637 du 25 juillet 1994 relative à la Sécurité Sociale instaure dans son titre IV portant dispositions diverses, article 38, le principe de l'expérimentation d'une prestation dépendance au niveau départemental versée à des personnes âgées dépendantes résidant dans un domicile individuel.

Cette prestation expérimentale dépendance (PED), qui sera mise en œuvre dans douze départements de France à compter du 1^{er} février 1995, comporte deux prestations distinctes :

- l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) versée par les Conseils généraux et soumise à conditions de ressources ;
- la prestation supplémentaire dépendance (Psd) à la charge des caisses de retraite, soumise également à conditions de ressources.

En fonction de l'appréciation des droits et des besoins d'aide de la personne âgée, la PED est composée de la seule ACTP, de l'ACTP et d'un montant de Psd ou de la seule Psd.

Dans l'esprit de ses concepteurs, la création de la PED répond à plusieurs objectifs. Il convient non seulement de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes mais aussi de faire naître une véritable coordination de façon à pouvoir évaluer les besoins des personnes âgées et mettre en place une réponse adaptée tout en solvabilisant les bénéficiaires.

L'expérimentation de la PED a été motivée par les incertitudes de l'Etat et des financeurs pressentis sur les possibilités de financement et par la nécessité de pouvoir répondre à des questions d'ordre technique, en particulier en ce qui concerne les conditions d'évaluation de la dépendance et la nature de l'aide. La création de la PED instaure une ligne de partage entre la prise en charge des personnes âgées dépendantes et celle des personnes handicapées. Par ailleurs, cette prestation extralégale est définie dans le cadre de l'évaluation des besoins et non plus d'un simple barème.

Les professionnels et les financeurs qui ont participé à l'expérimentation se prononcent positivement sur trois points :

- . la coordination des interventions,
- . la visite à domicile,
- . le plan d'aide.

Dans la foulée de la PED, les pouvoirs publics vont alors promulguer la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 « *tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance* ».

Cette loi, dont la mise en œuvre se révèle parfois lente, tire les leçons des expérimentations menées dans le cadre de la loi du 25 juillet 1994, organise la coordination des différentes aides attribuées aux personnes âgées dépendantes et crée une prestation spécifique dépendance (PSD), prestation en nature destinée à rémunérer l'aide apportée à son bénéficiaire.

Ce dispositif, longuement débattu, se veut la réponse à un problème social qui émerge progressivement à la conscience collective, et qui consiste dans les difficultés rencontrées par des personnes que le vieillissement rend incapables de pourvoir aux nécessités de la vie quotidienne.

La PSD présente les caractéristiques suivantes :

- . c'est une prestation en nature (utilisée à la rémunération du ou des salariés assurant les accompagnements ou de l'association agréée à cet effet) ;
- . c'est une prestation différentielle (cumulée avec les ressources de l'intéressé, le montant de la prestation est modulé en fonction du besoin d'aide) ;
- . c'est une prestation non cumulable avec l'allocation compensatrice tierce personne versée par la COTOREP ou la majoration tierce personne versée par la sécurité sociale ;
- . c'est une prestation récupérable (sur succession, sur donation ou en cas de retour à meilleure fortune).

La loi du 24 janvier 1997 introduit des progrès substantiels dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes : l'évaluation de l'état de la personne et de son besoin d'aide ainsi que la formalisation de la réponse à ce besoin.

Cette évaluation doit alors reposer sur un outil concret destiné à déterminer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique et psychique du demandeur.

La loi a confirmé l'expérimentation en choisissant la grille AGGIR⁵ - autonomie gérontologique groupe iso ressources - pour servir de base à l'évaluation du besoin d'aide.

La grille AGGIR, qui permet d'apprécier la plus ou moins grande capacité des demandeurs à effectuer diverses activités de la vie quotidienne, se présente sous la forme d'un tableau comportant 10 variables « discriminantes » (se rapportant à la perte d'autonomie physique et psychique et utilisées pour le calcul du groupe iso ressources) et 7 variables « illustratives » (concernant la perte d'autonomie domestique et sociale et apportant des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide). A chacune de ces variables, le professionnel évaluateur attribue un A si la personne effectue seule les actes concernés, un B si elle les réalise partiellement ou un C si elle n'y parvient pas.

Cet instrument permet ainsi de regrouper les personnes âgées en 6 groupes iso ressources (GIR) qui tiennent compte du volume de ressources à mobiliser afin de faire face à leur perte d'autonomie.

Seules les personnes âgées classées en GIR 1, 2 ou 3 c'est-à-dire les groupes situés au sommet de l'échelle de dépendance, bénéficient de l'attribution de la PSD ; les personnes classées en GIR 4 à 6 demeurent susceptibles de profiter de la prestation aide-ménagère accordée par les caisses de retraite ou l'aide sociale départementale.

Dans le département du Gard, la procédure se déroule ainsi :

⁵ Cf annexe 2

- . un membre de l'équipe médico-sociale se rend au domicile de l'intéressé afin de juger de sa perte d'autonomie ;
- . le plan d'aide est alors élaboré par les services de coordination gérontologique existants sur le département ; il appartient aussi à ces services d'organiser, de négocier et d'assurer le suivi annuel du dispositif d'aide mis en place auprès du demandeur.

De manière synthétique, il convient de tirer un bilan de la mise en place de la PSD en analysant ses points positifs et négatifs.

A mon sens, cette loi représente une première étape de structuration des politiques de soutien au vieillissement et constitue une avancée sur 3 points :

- . la création d'une dynamique de coordination au travers de la signature des conventions entre le Conseil général, les organismes locaux de sécurité sociale et les services d'aide à domicile ; ce partenariat renforcé, dans le Gard, par la création d'associations de coordination gérontologique, favorise la mise en place de dispositifs d'observation partagée ;
- . le concept d'évaluation médico-sociale de la personne âgée et de son environnement permettant l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé : l'utilisation efficace de la grille AGGIR est néanmoins largement influencée par la compétence des évaluateurs professionnels ;
- . la reconnaissance de la solidarité familiale : cette prestation a permis de légaliser l'aide apportée par les membres de la famille, à l'exception du conjoint ou du concubin, et de conférer un statut de salarié à certains des aidants familiaux.

En revanche, au regard de mon expérience de terrain, je note que ce dispositif présente des effets négatifs :

- . les conditions de ressources et de niveau de dépendance étant moins favorables, certaines personnes âgées qui avaient droit, jusque là, à l'ACTP, n'ont, dorénavant, plus droit à la PSD ;
- . une inquiétante disparité d'application et de tarif entre départements qui relève de choix politiques et engendre une inégalité territoriale dommageable ;
- . le recours sur la succession (au-delà de 300 000 F en 1997) constitue un frein direct et majeur au développement de la PSD et un recul par rapport à l'ACTP ;
- . la constitution du dossier s'avère complexe et nécessite souvent l'aide d'un tiers ; le dépôt du dossier complet revêt un caractère essentiel dès lors que court, à partir de cette date, le délai de 2 mois imparti au Président du Conseil général pour notifier sa décision ;

- . les mesures retenues par la quasi-totalité des Conseils généraux – dont le Gard - s'inscrivent dans les dispositifs du particulier-employeur (services mandataire et gré à gré) qui, en outre, s'avèrent plus économiques pour les bénéficiaires que les interventions assurées par les associations prestataires agréées ; en revanche, cette option présente deux limites :
 - la personne âgée très dépendante est supposée capable d'assumer une responsabilité d'employeur ;
 - la qualité du service est aléatoire en raison de l'impossibilité de fait de former le personnel ; ainsi, paradoxalement, ce sont les intervenants au statut le plus précaire et à la qualification la moins établie qui sont appelés à aider les personnes très dépendantes et à faibles revenus.

B) L'Allocation Personnalisée d'Autonomie : l'aboutissement actuel de la prise en compte de la perte d'autonomie des personnes âgées

En juin 1998, plus de vingt associations – dont l'ADMR – représentant notamment les services d'aide à domicile et les structures d'accueil pour personnes âgées, réunies dans un « comité de vigilance » dénoncent, dans un « livre noir » le « *recul important* » qu'a entraîné la PSD et réclament « *une véritable prestation autonomie* » pour les personnes âgées. Ils estiment ainsi que « *la loi est mauvaise* » et qu'il faut en « *élaborer une nouvelle* ». Dans ce contexte, les pouvoirs publics vont promulguer la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

Ce texte fera l'objet de plusieurs décrets⁶ qui auront pour objet de préciser et de compléter la loi sur les modalités de mise en œuvre de la nouvelle prestation.

La loi affirme que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est versée, sous certaines conditions, aux personnes âgées en situation de perte d'autonomie, « *nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir* ». Ainsi, le texte garantit, si nécessaire, le cumul d'aides humaines et/ou techniques, financées par l'APA, et de prestations de soins, dispensées par des intervenants paramédicaux (services de soins infirmiers à domicile ou infirmiers libéraux) pris en charge par l'assurance maladie.

Ces deux modes de prises en charge, qui s'exercent sur des registres différents, l'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne, d'une part, les soins médicaux,

⁶ Décrets n°2001-1084, n°2001-1085, n°2001-1086, 2001-1087 du 20 novembre 2001 relatifs à l'APA

d'autre part, et qui répondent à des règles d'accès spécifiques et à des financements distincts, s'avèrent généralement indispensables aux personnes concernées pour leur assurer un maintien à domicile de qualité⁷.

L'APA est une prestation en nature, non récupérable, ouvrant droit à une prise en charge adaptée aux besoins, destinée aux personnes âgées dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à leur état physique ou moral.

Pour bénéficier de l'attribution de l'APA, les personnes âgées doivent satisfaire à plusieurs critères :

- . un critère d'âge : avoir 60 ans et plus ;
- . un critère de résidence et de nationalité : résider en France de manière stable et régulière, disposer de la nationalité française, ou, pour les étrangers, d'une carte de résidence ou d'un titre de séjour ;
- . un critère de perte d'autonomie : seules les personnes dont le degré de perte d'autonomie correspond aux groupes iso ressources 1 à 4 de la grille AGGIR peuvent prétendre à l'APA (la nouveauté introduite par le texte réside dans l'inclusion des personnes classées en GIR 4 au bénéfice de l'APA)⁸ ;
- . des conditions de ressources : si l'attribution de l'APA n'est pas soumise, comme l'était la PSD, à des conditions de ressources, une participation financière proportionnelle à celles-ci est réclamée aux bénéficiaires.

S'agissant de l'attribution de l'APA, c'est le Président du Conseil général qui est maître d'ouvrage du dispositif ; il attribue la prestation, sur proposition d'une commission présidée par lui-même ou son représentant, et en notifie le montant à l'intéressé⁹.

La commission propose au Président du Conseil général le montant de l'allocation correspondant aux besoins des personnes âgées, évalués en fonction des préconisations du plan d'aide réalisé par l'équipe médico-sociale.

A domicile, l'instruction réalisée par l'équipe médico-sociale comprend la détermination du degré de perte d'autonomie, l'analyse des besoins et l'élaboration du plan d'aide.

⁷ Lettre DGAS/2C du 25 avril 2002 relative à l'articulation des soins infirmiers et de l'APA

⁸ L'article 17 de la loi prévoit l'installation d'un comité scientifique destiné à proposer des adaptations de la grille AGGIR dont les limites sont évidentes

⁹ Sur la commission départementale d'attribution de l'APA cf. article L 232-12 du CASF

L'APA est financée par les Conseils généraux chargés de mettre en œuvre le dispositif. Néanmoins, le législateur a prévu que, s'agissant d'une prestation universelle, un concours financier au titre de la solidarité nationale serait apporté aux départements par un Fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (FAPA).

Les recettes de ce FAPA sont constituées, entre autres, par une fraction de la contribution sociale généralisée (CSG) et une participation des régimes obligatoires de base d'assurance vieillesse.

En matière de dépenses, il convient de citer le concours aux départements afin de financer l'APA ainsi que le financement de projets de modernisation de l'aide à domicile par le fonds de modernisation de l'aide à domicile (FMAD) dont l'ADMR du Gard a bénéficié en 2003.

En vue de favoriser la professionnalisation des services d'aide à domicile, le FMAD a pour objet de financer des actions de qualification des personnels du secteur ainsi que des actions locales d'amélioration de la qualité des services, de création de nouveaux services, de rationalisation de l'offre et d'appui aux opérations de recrutement de salariés.

Dans son article 15, la loi du 20 juillet 2001 prévoit qu'un bilan quantitatif et qualitatif sera établi, au plus tard le 30 juin 2003, qui permettra de procéder à d'éventuels ajustements du dispositif tant en matière d'attribution que de modalités de financement.

C'est ainsi, qu'en vertu des constatations relatives aux difficultés financières de certains départements et aux questionnements autour de la pérennisation de l'APA, que les pouvoirs publics vont amender la loi du 20 juillet 2001.

En premier lieu, le décret n° 2003-278 du 28 mars 2003 modifie le dispositif sur plusieurs aspects :

- . le versement de l'APA est effectif à partir de la date de notification de la décision (et non plus de la date de dépôt du dossier de demande complet) ;
- . le renforcement des contrôles avec possibilité pour les services du Conseil général d'exiger des justificatifs de dépenses ;
- . la possibilité, par délibération du Conseil général, de verser l'allocation aux services d'aide à domicile (cette option était jusqu'alors liée au souhait du bénéficiaire).

Dans un second temps, la loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 apporte également des bouleversements essentiels :

- . le seuil de revenu en dessous duquel aucune participation n'est exigée est abaissé de 1,19 fois le montant de la majoration tierce personne (MTP) à 0,67 fois, soit 623 € ;
- . le seuil de revenu au dessus duquel la participation est maximale est abaissé de 3,4 fois le montant de la MTP à 2,67 fois ce montant, soit 2 483 € ;
- . la participation maximale à la charge du bénéficiaire, au dessus de ce dernier seuil, passe de 80 à 90 % du montant de l'allocation accordée ;
- . enfin, les montants de participation progressive pour les personnes dont le revenu est compris entre 0,67 et 2,67 fois le montant de la MTP sont augmentés.

Au 1^{er} janvier 2004, le montant maximal du plan d'aide, avant déduction de la participation financière, s'élève à :

GIR	MONTANT PLAN D'AIDE
1	1125.59 €
2	964.79 €
3	723.59 €
4	482.39 €

Dans les faits, pour les personnes vivant à domicile, le plan d'aide mensuel moyen atteint 490 €, variant entre 846 € pour les GIR 1 et 353 € pour les GIR 4.

Au 31 décembre 2003, 792 000 personnes âgées dépendantes bénéficiaient de la prestation, dont 57 % vivent à domicile. Parmi elles, 83 % ont plus de 75 ans¹⁰.

Si la loi prévoit expressément la possibilité d'intégrer au sein des plans d'aide des dépenses autres que de personnel (aménagement de l'habitat, téléassistance, repas à domicile par exemple), seules 6 % des sommes allouées sont consacrées à ces charges.

¹⁰ DREES – Etudes et résultats n°298 –mars 2004

Je précise que le département du Gard favorise, depuis de nombreuses années, le soutien à un réseau d'acteurs sociaux et médico-sociaux locaux afin de mobiliser au mieux toutes les ressources disponibles au profit d'actions cohérentes en faveur des personnes âgées.

Aussi, en septembre 2001, les pouvoirs publics ont choisi le Gard comme site d'expérimentation de l'APA, avant son entrée en vigueur officielle le 1^{er} janvier 2002.

Ce statut a assigné aux partenaires plusieurs priorités :

- . assurer l'attribution de la prestation dès le début du mois de janvier 2002 (de fait, les premiers dossiers d'APA sont examinés à partir du 15 novembre 2001) ;
- . élaborer une convention départementale sur l'aide à domicile, qui a pour objectif, à partir d'un large partenariat, de rechercher la cohérence dans l'organisation du secteur, afin d'améliorer la qualité des prestations servies aux personnes âgées ;
- . de conforter les dispositifs innovants de coordinations gérontologiques, à travers la création des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

La circulaire DGAS/AVIE/2 C n° 2001-224 du 18 mai 2001, ainsi que le cahier des charges afférent, fixent les modalités de création et les missions allouées aux CLIC.

Il s'agit de constituer un réseau de coordination gérontologique territorialisé afin de bâtir une politique de soutien à domicile efficace, de mettre en cohérence les dispositifs existants et de recomposer l'offre de services avec une démarche d'approche globale et personnalisée du besoin d'aide des personnes âgées.

Le CLIC, dont la vocation est de connaître de tous les aspects de la vie quotidienne des personnes de plus de 60 ans, constitue un dispositif de proximité dédié aux usagers. Il assure un accueil personnalisé et gratuit quelle que soit l'origine de la demande, qu'elle émane de la personne âgée, de sa famille, des services sociaux, du médecin traitant, d'une structure médico-sociale ou hospitalière.

C'est tout à la fois un centre de ressources et d'informations qui dispose d'une base de données actualisée sur l'offre de services sur le territoire qu'il couvre, un lieu d'écoute et de dialogue, une structure de communication et d'aide à la décision.

Dans le Gard, le développement des CLIC s'est immédiatement avéré la solution idéale en matière de gestion de l'APA. En effet, au-delà de cette fonction d'accueil, d'écoute, de conseil et de soutien aux personnes âgées et à leurs familles, les CLIC sont investis des missions relatives à l'évaluation des besoins des populations concernées et à

l'élaboration des plans d'aide, y compris dans le cadre de l'APA, en collaboration avec les équipes médico-sociales.

L'Etat et le Conseil général du Gard ont, de plus, attribué à ces structures les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé dans le cadre de l'APA.

Ainsi, les douze CLIC assurant aujourd'hui le maillage du territoire départemental disposent d'un label de niveau 3 et voient leurs activités très largement orientées vers la gestion de l'APA, par le biais d'une délégation conventionnelle du Conseil général.

Le dispositif CLIC renvoie à une diversification de porteurs. En effet, dès lors qu'un réel partenariat existe avec les structures de soins, les structures d'accueil pour personnes âgées, les services d'aide à domicile, les communes, les libéraux et les associations d'usagers notamment, des associations, des hôpitaux locaux, des organismes sociaux, des centres communaux d'action sociale pourront gérer un CLIC.

J'ai choisi, dans ce contexte de maillage de proximité, de centrer mon étude sur le secteur relevant de la compétence territoriale du CLIC Point bleu, dont l'association loi 1901 gestionnaire est située au Vigan¹¹.

Cette option se justifie par le caractère très rural de cette partie des Cévennes gardoises et par une offre de services parfois réduite, en raison notamment de la faible densité de population.

Ce CLIC exerce sa mission sur les cantons du Vigan, de Valleraugue, de Sumène, de Trèves et d'Alzon (représentant 34 communes) pour une population totale, en 1999, de 15 000 habitants, dont 4 140 personnes âgées de 60 à 74 ans et 1 680 de 75 ans et plus. Sur l'ensemble de la zone du CLIC, quasiment 31 % de la population totale dépassent les 60 ans, ce qui place ce secteur très largement au-dessus de la moyenne départementale.

Largement influencé par ces caractéristiques géographiques et démographiques, le CLIC Point bleu a élaboré un projet ambitieux, reposant sur la mise en place d'un programme de prise en charge globale et de qualité des personnes âgées dépendantes, notamment autour des objectifs suivants :

- . articulation du CLIC avec l'ensemble des partenaires potentiels du secteur gérontologique (hôpital, services d'aide à domicile, libéraux, ...) ;
- . amélioration de l'offre de services par la diversification et le développement d'actions innovantes ;

¹¹ Cf annexe 3

- . mise en place d'un dossier unique interdisciplinaire au domicile de l'utilisateur du CLIC.

Ma fonction me permet de noter que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie constitue donc une amélioration substantielle de la PSD qu'elle remplace depuis le 1^{er} janvier 2002. Toutefois, malgré les promesses d'un changement radical d'orientation, la loi ne rompt pas avec la logique d'aide sociale, en dépit de la suppression de la récupération sur succession. De plus, le texte maintient la ségrégation des personnes de plus de 60 ans, et ce en complète contradiction avec la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne ratifiée par la France en 2000. Enfin, en substituant au mot « dépendance » le terme « perte d'autonomie », la loi consacre la confusion entre ces deux concepts.

1.2.2 Les caractéristiques de la population étudiée et ses besoins : de profonds bouleversements modifiant largement la réponse associative

Comme on l'a vu précédemment, les pouvoirs publics, à l'issue d'une longue maturation, ont accentué la prédominance du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, notamment par l'instauration de l'APA.

Après avoir analysé les caractéristiques principales de la grande dépendance des personnes âgées, je me pencherai, de ma place de directeur de l'ADMR du Gard, sur les modalités de mise en œuvre des interventions et leurs évolutions.

- A) Les contours objectifs de la grande dépendance des personnes âgées : l'émergence de besoins nouveaux

Depuis 1990, la population de la France métropolitaine croît de 1.9 million, dont 1.2 million pour les plus de 60 ans.

En 1999, plus d'un habitant sur cinq a au moins 60 ans. Comparés aux données des recensements précédents, ces chiffres confirment le vieillissement de la population (en 1975 seulement 18.39 % de 60 ans et plus contre 20.22 % en 1996 et 20.55 % en 1999).

De même, en 1975, 5 % de la population dépasse les 75 ans alors que l'on atteint 7 % en 1999.

Selon le dernier recensement de 1999, plus de 4.2 millions de Français dépassent 75 ans (2.7 millions de femmes et 1.5 million d'hommes).

Au regard des progrès médicaux, l'espérance de vie des Français se révèle l'une des plus élevées des pays occidentaux (83 ans pour les femmes et 75 pour les hommes), en constante augmentation.

A moins d'un bouleversement des comportements, en 2030, près d'un Français sur trois dépassera 60 ans. Ce vieillissement s'explique à la fois par l'arrivée aux âges élevés des enfants du « baby-boom » et par l'hypothèse du maintien de la fécondité à un niveau de 1.8 enfant par femme.

A l'horizon 2030, les projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) prévoient que toutes les régions devraient être affectées par ce phénomène.

Cette perspective concerne bien entendu la région Languedoc-Roussillon et le département du Gard.

En 1999, le Gard comptait environ 630 000 habitants dont 148 000 de plus de 60 ans (soit 23.5 %) et 51 000 de plus de 75 ans (soit 8.1 %).

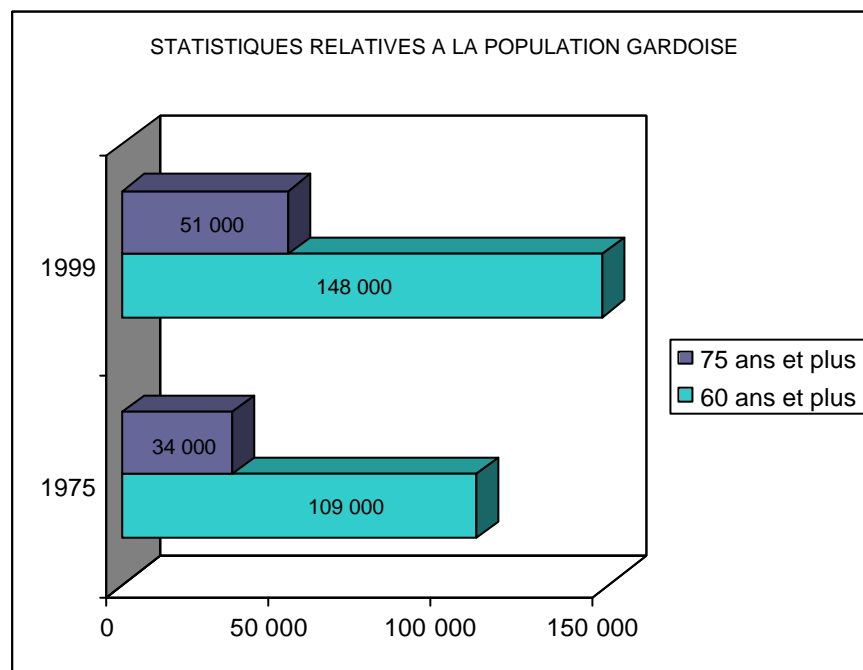
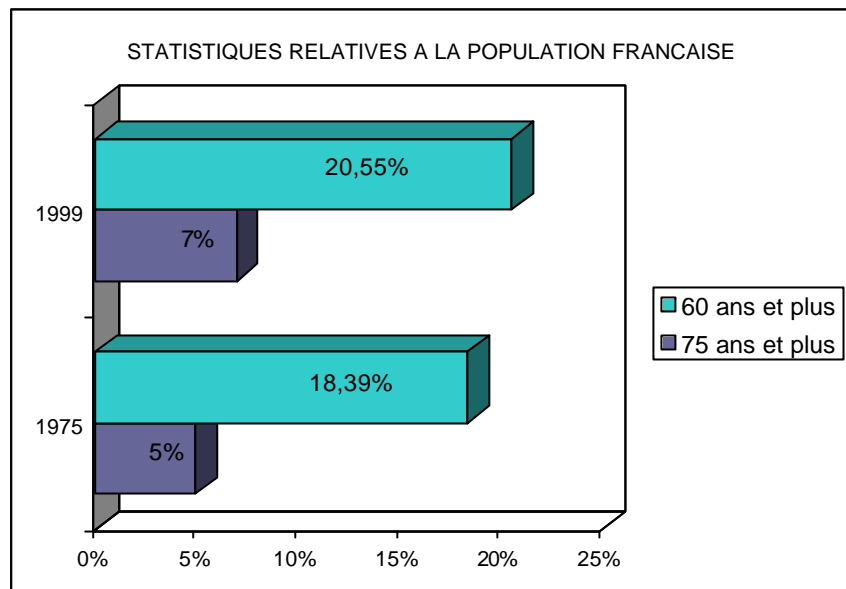
Comparativement à la région, le département présente un taux de population des plus de 75 ans légèrement inférieur (8.9 % en Languedoc-Roussillon) ; néanmoins, ce taux est supérieur au résultat national (7 %).

En 1975, 109 000 Gardois dépassaient les 60 ans dont 34 000 atteignaient 75 ans.

En 1999, les plus de 60 ans représentent 148 000 personnes ; parmi celles-ci, 54 000 ont plus de 75 ans.

	1975	1999
FRANCE en %		
60 ans et plus	18.39 %	20.55 %
75 ans et plus	5 %	7 %
GARD en nombre		
60 ans et plus	109 000	148 000
75 ans et plus	34 000	51 000

Sources : RGP 1975 et 1999



Globalement, la population de plus de 60 ans a cru de 36 % entre 1975 et 1999, avec une pointe marquée entre 1982 et 1990.

Pour les personnes de plus de 75 ans, cette croissance a été de 60 % entre 1975 et 1999.

Une projection de ces tendances permet d'envisager qu'en 2010, 160 000 personnes atteindront 60 ans, et qu'en 2015, 72 000 personnes dépasseront 75 ans.

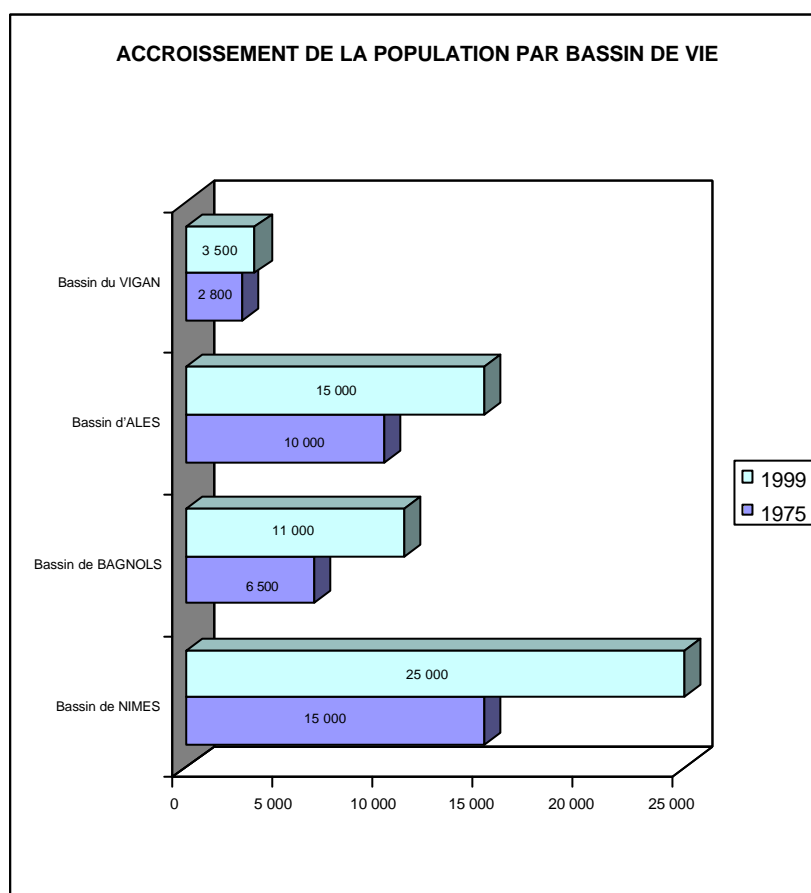
Cette évolution globale des plus de 75 ans doit, néanmoins, faire l'objet d'une étude détaillée par bassin de vie.

L'accroissement de cette population est de l'ordre de 70 % sur le bassin de Nîmes (25 000 en 1999 contre 15 000 en 1975) et de Bagnols-sur-Cèze (11 000 contre 6 500)

alors qu'il s'élève à 50 % sur Alès (15 000 contre 10 000) et seulement 23 % sur Le Vigan (3 500 contre 2 800).

PLUS DE 75 ANS	1975	1999
Bassin de NIMES	15 000	25 000
Bassin de BAGNOLS	6 500	11 000
Bassin d'ALES	10 000	15 000
Bassin du VIGAN	2 800	3 500

Sources : RGP 1975 et 1999



Enfin, pour affiner encore ces statistiques, il convient de préciser que les plus fortes évolutions concernent les secteurs relevant de la compétence des centres locaux d'informations et de coordinations gérontologiques (CLIC) de Nîmes, d'Uzès, de Marguerittes, d'Aramon et de Vauvert.

A l'inverse, les zones relevant des CLIC du Vigan, de Lasalle et de la Grand-Combe connaissent une croissance nettement moindre.

Cette nuance s'explique par l'accroissement démographique plus rapide sur les bassins de vie de Nîmes et de Bagnols-sur-Cèze que sur les arrondissements d'Alès et du Vigan et par une désertification de certains secteurs cévenols très ruraux.

L'un des corollaires possibles du vieillissement régulier de la population du département est constitué par le nombre élevé de personnes âgées très dépendantes.

La grille AGGIR permet d'évaluer l'expression de l'autonomie grâce à l'observation des activités effectuées par la personne âgée, puis de définir, en fonction de la dépendance, six groupes iso ressources (de 1 pour les plus dépendants à 6 pour les plus autonomes).

Fin 2003, plus de 1 000 personnes, dans le Gard, percevaient l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au titre de l'appartenance au groupe iso ressources (GIR) 1 sur les 7 000 bénéficiaires de l'APA dans ce département.

Parmi elles, 330 sont maintenues à domicile, ce qui correspond à 5 % du nombre total de bénéficiaires de la prestation.

S'agissant des personnes âgées relevant du GIR 2, 1 554 perçoivent l'APA à domicile (contre 1 362 en institution), soit 23 % du nombre total des bénéficiaires du département.

Enfin, pour confirmer ces propos, selon une étude menée en 2003 conjointement par la CRAM et l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH), 5 500 Gardois sont atteints par la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés.

Cette proportion correspond environ à 10 % de la population des plus de 75 ans. Parmi ceux-ci, plus de 1 600 figureraient aux stades les plus avancés de la pathologie.

Ce constat, corroboré par les remontées du terrain, laisse apparaître que, dans le Gard, environ 30 % des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile s'avèrent très dépendantes (GIR 1 et 2). Dès lors, les conséquences en matière de maintien à domicile de ces populations, dont les besoins s'accroissent et se diversifient, seront concrètes pour les services d'aide à domicile qui devront ainsi adapter leur fonctionnement et leurs pratiques professionnelles aux nouvelles attentes.

B) Les limites actuelles du maintien à domicile : la diversification de l'offre comme réponse aux carences structurelles

L'évolution de la définition de dépendance vers «le concept d'incapacité à faire » fait qu'aujourd'hui parler de vieillesse revient trop généralement à évoquer les revers liés au vieillissement.

Si le mot vieillesse a longtemps rimé avec sagesse, dans les années soixante, il a été associé à celui de retraite, qui ramène à une époque de la vie durant laquelle hommes et femmes ont des activités nombreuses et diverses, des loisirs, ainsi qu'une riche vie de famille.

De nos jours, la vieillesse est associée à une période de fragilité physique, psychologique et sociale. Aux âges extrêmes de la vie, l'être humain est vulnérable. Le vingtième siècle a su développer des politiques qui permettent au petit enfant de s'épanouir et de construire sa personnalité. En cette période, l'évolution démographique exige une démarche similaire en direction des personnes âgées et la promotion de l'idée du bien vieillir.

Ainsi, un certain nombre de besoins fondamentaux sera retenu concernant les personnes âgées :

- . *« dans le domaine de la santé, il faut rappeler les risques liés aux troubles de la mémoire, de l'humeur et du comportement, les états démentiels, les déficits sensoriels, les troubles de la marche et les maladies vasculaires, qui devraient faire l'objet de mesures de prévention (notamment via le dépistage précoce de certaines maladies) ;*
- . *dans le domaine financier, différentes études ont démontré combien l'absence de ressources constitue une source de repli sur soi, de solitude et donc d'augmentation du risque de dépendance ;*
- . *dans le domaine des relations humaines, les personnes âgées ont besoin, comme tout un chacun, d'échange, de vie sociale et de se sentir utiles ; ainsi, quels que soient leur niveau de dépendance et leur lieu de vie, elles doivent trouver leur place dans leur environnement et dans la société ;*
- . *dans le domaine de la vie quotidienne, l'habitat n'est pas toujours adapté et l'accompagnement dans les actes élémentaires prend alors une importance accrue », selon Pierre Guillet¹².*

De fait, on assiste, tant à domicile qu'en hébergement, à l'expression d'une grande diversité de besoins qui sont liés à des difficultés d'ordre physique (adaptation de l'habitat, hygiène, soins médicaux, vie quotidienne), à un désinvestissement affectif et psychologique, à l'isolement, à un manque de communication et d'échange, ou enfin à l'accompagnement de fin de vie.

L'ensemble de ces besoins pose clairement la définition du soin au sens large du terme, lequel recouvre des actes de nursing, d'accompagnement psychologique et de mobilisation intellectuelle et sociale.

¹² Dr P. Guillet. L'aventure de l'âge.

Permettre la satisfaction des besoins d'échange, de lien social, d'utilité, mais aussi de respect des capacités d'autonomie constitue une composante essentielle de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées.

La mise en œuvre de l'allocation personnalisée d'autonomie à compter du 1^{er} janvier 2002 a confié une place fondamentale au maintien à domicile et aux services assurant cet accompagnement.

Je note que cette priorité au soutien à domicile, qui correspond à un souhait des personnes âgées et de leurs familles, se trouve largement relayée dans le Gard au sein du schéma gérontologique.

Fruit d'une large concertation de l'ensemble des acteurs intervenants dans l'accompagnement des personnes âgées à domicile et en institution, l'élaboration de ce document cadre laisse apparaître des limites dans l'action des partenaires chargés de la prise en charge de la perte d'autonomie et propose des orientations afin d'apporter des améliorations dans la prise en charge des populations concernées.

De ma place de directeur de l'ADMR du Gard, au regard des diverses informations issues des usagers, des bénévoles et des salariés, je constate que les missions des services d'aide à domicile se sont largement transformées depuis l'instauration de l'APA, en raison de la hausse du degré de dépendance et des réponses apportées à ces nouvelles exigences.

Il convient dès lors d'adapter les modalités d'accompagnement aux nouveaux besoins des populations très dépendantes et de structurer le secteur en améliorant l'offre et l'organisation des services.

Les missions des aides à domicile, qui reposaient jusqu'alors essentiellement sur la réalisation de tâches ménagères, s'élargissent sur un accompagnement global de la personne âgée, autour d'actions de socialisation notamment (aide dans les démarches administratives, activités ludiques, ...).

Il convient de faciliter la vie sociale de la personne âgée et de la soutenir dans son environnement, par le développement d'actions de prévention, la mise en œuvre d'une politique d'adaptation de l'habitat et la facilitation des déplacements.

L'accroissement de la dépendance liée au vieillissement des populations entraîne un élargissement des compétences des aides à domicile nécessaire à une réponse efficace aux besoins nouveaux.

Cependant, en dépit d'une politique de formation volontariste qui sera déclinée plus loin, les services d'aide à domicile rencontrent des obstacles lorsqu'il s'agit de répondre à certaines situations spécifiques en raison de l'insuffisance en personnel qualifié ou de la carence de certains services (portage de repas à domicile, garde de nuit notamment).

L'ADMR du Gard peut alors se trouver dans l'incapacité de répondre efficacement aux attentes des personnes âgées et de leurs familles car les délais de mise en place de l'aide seront exagérément longs en raison de la recherche d'une aide à domicile qualifiée, de la carence de service adapté ou de l'urgence induite par une aggravation de l'état de dépendance d'une personne âgée.

Un exemple concret de la complexité des missions des aides à domicile trouve son illustration dans le cadre de l'aide à la toilette. En effet, les plans d'aide APA prévoient de plus en plus régulièrement la prise en charge par l'ADMR des actes relatifs à l'hygiène corporelle des personnes âgées dépendantes à domicile dans le cas où aucune prescription médicale n'est prévue. Ainsi, l'association dont je suis le directeur est amenée à accompagner les personnes aidées pour une aide à la toilette qui s'avère un acte technique à forte dimension psychologique pour lequel tous les salariés ne sont pas compétents.

En choisissant cette illustration parmi d'autres (notamment la question des transports ou de la distribution des médicaments), je pointe les limites de notre association en terme de réponse efficace aux attentes des personnes âgées dépendantes.

De plus, le schéma gérontologique du Gard élaboré en 2004 qui fait le constat que « *la permanence du service peut, parfois, ne pas être parfaitement assurée, en particulier le week-end, ce qui laisse démunie la personne âgée et son entourage* » met l'accent sur la nécessité de réduire les délais d'intervention des services d'aide à domicile et d'assurer une permanence des accompagnements.

Cette question importante s'avère complexe lorsque la personne âgée se trouve dans une situation de crise.

En effet, la question de la prise en charge en urgence d'une personne âgée très dépendante s'avère souvent délicate. Le caractère soudain de la demande peut être lié à plusieurs facteurs : la défaillance de l'aidant familial, le retour d'hospitalisation, l'aggravation subite de l'état de santé ou la fin de vie.

La pertinence de l'offre et la rapidité de mise en œuvre de la prise en charge seront fondamentales pour un accompagnement efficace.

La prise en compte de ces « moments de crise » constitue un enjeu majeur auquel est confrontée l'ADMR du Gard. Il s'agit ainsi d'apporter une réponse médico-sociale aux problèmes d'isolement des personnes âgées et d'éviter une hospitalisation infondée.

Comme on le voit, le maintien à domicile présente donc des limites objectives face à la perte d'autonomie des personnes âgées ; ces carences justifient, de fait, une réflexion sur la diversification des modalités d'accompagnement des populations concernées afin de répondre efficacement à toutes les situations en respectant le libre choix du mode de vie.

C'est pourquoi, il convient d'évoquer le concept de « troisième voie » dans la prise en charge des personnes âgées très dépendantes.

Cette notion repose sur l'alternative possible aux deux modes de vie traditionnels : le domicile d'une part et l'institution pour personnes âgées, notamment l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), d'autre part.

Il ne s'agit pas de concurrencer les EHPAD qui assurent, le plus souvent, un accompagnement de qualité pour des personnes âgées nécessitant un soutien quotidien en proposant un cadre de vie adapté et un encadrement compétent, dans un contexte de projets d'établissements rénovés.

A ce titre, le schéma gérontologique du Gard prévoit que *« même si la place des soins devient de plus en plus importante au sein des EHPAD, leur organisation doit chercher à proposer un cadre de vie proche de structures plus résidentielles où le soin est incorporé dans la vie quotidienne »*.

Toutefois, ma fonction m'a permis de constater que l'entrée en établissement ne correspond pas toujours au souhait de la personne âgée ou de sa famille, notamment en raison de l'inégale répartition sur le territoire départemental qui oblige parfois à un profond déracinement.

Dès lors, l'ADMR du Gard se propose de diversifier son offre de services aux personnes âgées très dépendantes pour qui le maintien à domicile devient aléatoire par la création d'une structure d'accueil complémentaire aux EHPAD étroitement intégrée au tissu rural. Cette « troisième voie » peut s'entendre sous la dénomination d'unités de vie pour personnes âgées dépendantes.

Sous ce concept sont déclinés plusieurs types de structures telles que les maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA) mises en place à l'initiative de la mutualité sociale agricole (MSA) et accueillant des personnes valides, les cantous (centres d'activités naturelles tirées d'occupations utiles) destinés principalement à l'accueil de personnes âgées désorientées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ou toute autre forme innovante de petite unité de vie.

Lorsque certaines circonstances de la vie obligent les personnes âgées à envisager une entrée en établissement, sans pour autant justifier une prise en charge lourde au plan sanitaire, elles préfèrent souvent les petites structures très proches de leur domicile.

Ces lieux de vie, situées à mi-chemin entre le maintien à domicile - qui a atteint ses limites momentanément ou définitivement - et les EHPAD, offrent aux personnes âgées un environnement familial et un enracinement dans le monde rural.

Ces structures présentent comme caractéristiques communes d'être de taille réduite (une quinzaine de résidents environ) et de fonder leur projet de vie sur un accompagnement convivial de proximité, tout en contribuant pleinement à la vitalité du tissu rural.

Largement préconisée par les pouvoirs publics dans le schéma gérontologique du Gard qui précise que « *des petits structures seront également privilégiés, en particulier dans les zones rurales* », la création de ces petites unités de vie constitue une formule intéressante face aux difficultés rencontrées par les services d'aide à domicile confrontés à la grande dépendance des personnes âgées.

C'est aussi une alternative à un hébergement pas toujours souhaité en EHPAD, voire même à une hospitalisation non justifiée médicalement, avec des effets parfois déplorables sur les services hospitaliers. Il s'agit enfin d'un projet qui, à mon sens, se révèle en phase avec le plan Alzheimer 2004-2007 présenté le 13 septembre 2004 par M. Douste-Blazy, Ministre de la Santé et de la Protection Sociale, qui préconise la création de 13 000 places en petites unités de d'ici fin 2007, permettant le développement de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

2 UNE SOLUTION ALTERNATIVE AU MAINTIEN À DOMICILE ET À L'EHPAD : LA CRÉATION DE L'UNITÉ DE VIE, VÉRITABLE TROISIÈME VOIE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES TRÈS DÉPENDANTES

Nous venons de voir que la politique de maintien à domicile s'est largement développée ; parallèlement ont émergé certaines limites dans ce dispositif, notamment dans la prise en compte de la grande dépendance.

C'est pourquoi, à mon sens, il convient de concevoir une forme d'accueil complémentaire aux structures d'hébergement traditionnelles et comblant les limites des services d'aide à domicile. En tant que directeur de l'ADMR du Gard, et alerté par les besoins remontant du terrain (usagers, familles, bénévoles et salariés), je pense légitime notre volonté de créer ce type d'accueil, au regard de notre expérience du secteur gérontologique et de la densité de notre maillage territorial.

La forme retenue, celle des petites unités de vie, ne s'inscrit pas dans le schéma classique de l'hébergement. Proches du domicile, ancrées dans le tissu local et rural, elles offrent une réelle alternative entre les deux modes de vie, et permettent de pallier la difficulté essentielle rencontrée par les services d'aide à domicile, à savoir la médicalisation des situations sociales, le rejet ou l'abandon des familles épuisées ou peu entourées.

Ainsi, après avoir évoqué les objectifs, les caractéristiques et les modalités de mise en place de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes, j'examinerai le fonctionnement concret de la structure.

2.1 L'unité de vie : une « maison communautaire » de proximité reconnue à destination des personnes âgées très dépendantes et de leurs familles

Au-delà de la réponse aux attentes de personnes âgées très dépendantes et de leurs familles, pour qui les limites du maintien à domicile sont atteintes et qu'une institutionnalisation pourrait perturber grandement, la création de l'unité de vie répond à des objectifs humains concrets, tout en bénéficiant d'une reconnaissance légale récente.

2.1.1 Permettre une cohésion familiale soutenue dans un environnement géographique choisi

Après avoir évoqué l'intérêt de la création de l'unité de vie pour les aidants familiaux, véritable pierre angulaire de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, je soulignerai la pertinence de la structure au regard d'une politique de développement local adaptée à un territoire géographique spécifique.

A) Soutenir les aidants naturels : une condition essentielle au maintien à domicile des personnes âgées très dépendantes

Si aider c'est augmenter les chances d'exercer une responsabilité, de surmonter une difficulté, de gérer une relation ou une situation, d'accepter des changements, d'affronter des obstacles, d'accueillir des progrès, alors l'aide est multiple. La diversité des liens interhumains et de leurs crises, souvent difficilement prévisibles, invite à chercher les manières de les construire et de les reconstruire. Parce que sans cesse interviennent plusieurs personnes et plusieurs collectivités « prenant soin de », « prenant en charge », « venant en aide à », il est essentiel de percevoir les différences entre les multiples relations d'aide et les exigences communes aux diverses expressions du souci de l'autre. Quelle que soit la place centrale du dialogue, entre deux partenaires, d'une communication entre un donateur et un donataire de biens, de services ou d'informations, une relation d'aide ne saurait être étudiée en dehors de son environnement.

Ainsi, accompagner, à son domicile, une personne âgée très dépendante exige de la part de la famille une disponibilité constante et une écoute attentive ; c'est aussi renoncer au désir de décider pour elle, de précipiter les événements. La personne âgée très dépendante doit être reconnue, avec ses différences, dans son intégralité.

Ces remarques, issues des contacts que j'ai pu tisser avec les familles des personnes âgées accompagnées par l'association dont je suis le directeur, permettent de souligner avec force le rôle prépondérant joué par les aidants familiaux dans le cadre d'un maintien à domicile efficient et durable.

Cette reconnaissance s'exprime clairement dans le schéma départemental gérontologique qui regrette le fait *« que les aidants naturels sont encore trop souvent seuls face à des situations difficiles et sans la possibilité d'échanger sur ces situations, notamment face à la proximité d'une personne désorientée »*.

Malgré la présence sur certaines parties du département de plusieurs associations de bénévoles avec lesquelles l'ADMR entretient d'étroites relations (Gard Alzheimer, ...), l'entourage familial ne bénéficie pas toujours du soutien et de l'écoute nécessaires à l'accompagnement d'une personne âgée très dépendante ou en fin de vie.

On constate alors que, sans aide, l'aidant naturel – une très large proportion de femmes - sera sujette à un épuisement et une lassitude physiques et psychologiques susceptibles de remettre en cause le maintien à domicile et de disloquer la cellule familiale. Cette aide aux aidants consiste dans des prestations, des services ou un soutien matériel et psychologique destinés à soulager les personnes qui aident leurs parents malades, handicapés ou dépendants.

Dès lors, l'un des objectifs poursuivis par l'ADMR du Gard, dans le cadre de la création de l'unité de vie hébergeant à titre temporaire ou définitif des personnes âgées très dépendantes, devrait résider dans l'accompagnement des aidants naturels. En effet, les séjours de rupture que permet la structure constituent un moyen d'appui et de soutien lorsque l'entourage se trouve en difficulté face à la perte d'autonomie de ses proches. Cette opportunité se trouve là encore confortée par le schéma gérontologique du Gard qui prévoit l'installation sur le secteur du Vigan de 10 lits d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire.

Au-delà du dispositif d'accueil temporaire proposé au sein de l'unité de vie, ma fonction m'a permis de pointer le besoin éprouvé par les aidants familiaux d'échanger sur leur vécu, sur leurs pratiques et leurs carences face à la dépendance de leurs proches.

C'est pourquoi, la structure doit pouvoir être en mesure d'accueillir des cycles d'informations et d'échanges destinés aux aidants naturels qui leur permettront d'accéder aux droits et aux services destinés à les aider dans leur rôle d'accompagnant, d'acquérir des compétences techniques adaptées, de comprendre la personne aidée et d'être reconnus dans leur rôle d'aidant. Les besoins d'informations identifiés concernent les caractéristiques des pathologies à l'origine de la dépendance, leur progression et leurs conséquences pratiques au quotidien ; ils sont également relatifs aux modalités d'accompagnement et aux aides professionnelles mobilisables. Au-delà de la simple information, les familles ont donc à la fois besoin d'être rassurées et de trouver des solutions. C'est pourquoi, un réseau de professionnels (travailleurs sociaux, gériatres, psychologues, ...) doit se tisser autour de l'unité de vie de l'ADMR afin de proposer une réponse individualisée à la situation de la personne âgée dépendante et de son entourage.

En outre, des groupes de parole destinés à ces mêmes aidants familiaux pourront être mis en œuvre au sein de l'unité de vie, conformément aux orientations politiques du Conseil général, afin de favoriser l'expression et les échanges autour notamment de la maladie d'Alzheimer et de l'accompagnement en fin de vie. Le besoin d'écoute, d'échanges et de soutien psychologique se révèle primordial pour des familles confrontées à la grande dépendance de leurs proches.

*« Le soutien psychologique, au sens large du terme – car il s'agit avant tout d'un besoin d'expression et d'échanges – apparaît comme l'une des principales attentes des familles, compte tenu du fort investissement de l'aidant principal ».*¹³ Les familles parviennent difficilement à faire le deuil d'une « relation normale » à la personne aimée. La charge devient pénible lorsque les troubles de la compréhension ou la désorientation rendent aléatoire tout contact et tout échange.

Dès lors, les groupes de parole mis en œuvre au sein de la structure, et animés par un psychologue, recouvrent plusieurs finalités :

- offrir un lieu pour exprimer ce que personne autour d'eux ne peut ou ne veut entendre, et évoquer leurs craintes ;
- prendre de la distance par rapport à leur relation d'aide ;
- améliorer l'efficacité de l'accompagnement des aidants familiaux ;
- améliorer le lien aidant/aidé ;
- prévenir les détériorations des relations familiales à la survenance de la grande dépendance et, par là même, des risques de maltraitance ;

- favoriser l'intégration sociale de certains aidants naturels ;
- valoriser et reconnaître pleinement les aidants familiaux ;
- accompagner la famille dans l'acceptation de la maladie de son parent.

Ouvertes à toutes les personnes concernées par ces problématiques, ces actions d'informations et de soutien contribuent à l'accompagnement des personnes confrontées à la grande dépendance de leurs proches ainsi qu'à l'ouverture de l'unité de vie sur l'environnement extérieur, critère d'intégration au sein du territoire viganais.

B) Proposer un accueil de proximité : la garantie de la pertinence d'un lieu de vie adaptée

De ma place de directeur de l'ADMR du Gard, j'ai pu m'assurer de la pertinence de l'implantation de l'unité de vie au cœur d'une zone rurale attachée à la question du développement local au travers des témoignages des personnes âgées et des relais assurés par les salariés et les bénévoles.

L'essor des politiques de développement local constitue un phénomène important qui, au-delà des effets de mode, a affecté un grand nombre de territoires, qu'ils soient à dominante urbaine ou rurale.

Du point de vue sociologique, ce phénomène met en cause les acteurs locaux (élus, socio-professionnels et populations) et les systèmes d'actions qu'ils réussissent à construire.

La réussite d'une action de développement doit nécessairement reposer sur une volonté politique locale non équivoque qui se matérialise par un projet et des moyens adéquats pour le réaliser. Son importance tient au fait que cette volonté doit être partagée par nombre de partenaires locaux, au premier rang desquels figurent les élus.

En outre, la volonté politique doit nécessairement s'accompagner d'une interdisciplinarité économique, sociale et culturelle qui concerne à la fois la notion de globalité du territoire, la coopération active entre les acteurs et les choix méthodologiques.

De même, l'expérience des politiques de développement prouve que la façon la plus efficace de dépasser les oppositions entre logiques d'action différentes, est que les partenaires locaux réussissent à trouver un accord pour coopérer.

¹³ S. FIOR, D. LALLEMAND. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer.*

Enfin, l'identité concerne les politiques de développement local dans la mesure où leur réussite repose notamment sur la qualité du processus de diversification des acteurs et sur la capacité de mobilisation de ceux-ci.

A cet égard, je vais préciser en quoi le développement de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes constitue, selon moi, une réponse pertinente aux attentes de l'ensemble des partenaires publics et privés intervenant dans le champ gérontologique du bassin de vie du Vigan, relais légitimes de la population.

D'une part, le Conseil général, dans son schéma gérontologique, définit comme prioritaire « *le développement de structures de petites tailles susceptibles de répondre efficacement aux besoins des personnes âgées de l'ensemble du département* ». Il s'agit là d'une volonté politique affirmée qui confère une légitimité à l'unité de vie et qui permet d'envisager sereinement sa pérennisation.

De plus, les cinq communautés de communes du pays viganais, relais pertinents de communes majoritairement de taille très réduite, soucieuses d'apporter une réponse cohérente aux attentes des populations, ont élaboré une action concertée visant à établir un état des lieux précis des forces et des faiblesses d'un territoire dont les spécificités sont multiples. Menées par un cabinet d'audit, les consultations ont débouché sur un rapport relatif à l'articulation de l'offre de services à domicile à destination des personnes âgées sur le territoire. Ce document doit servir de base à la constitution d'un groupement d'acteurs locaux chargé de coordonner efficacement l'aide aux populations concernées.

D'un point de vue géographique, cette zone se caractérise par son étendue, son habitat dispersé et des conditions de circulation souvent difficiles. Les déplacements sont ainsi rendus complexes ce qui fragilise l'expression du lien social et l'intégration des populations isolées et fragilisées.

Ainsi, les personnes âgées en perte d'autonomie, dont le souhait essentiel est de demeurer dans cette partie des Cévennes à laquelle ils sont fortement attachés, refusent majoritairement de se déplacer hors de ce territoire.

Il convient donc de développer des actions qui leur permettront de vivre leur avancée en âge et l'augmentation de leur dépendance au plus près de leur lieu de résidence.

C'est pourquoi l'ADMR du Gard se consacre à apporter ses services aux populations dont les besoins s'expriment auprès du CLIC Point Bleu ou des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS).

Toutefois, pour faire face aux limites du maintien à domicile que j'ai évoqué plus haut, il convient de proposer aux personnes âgées dépendantes des possibilités d'accueil implantées localement qui répondront ainsi à leur désir premier : éviter le déracinement.

Répondre très localement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie constitue un enjeu essentiel pour des populations ancrées si profondément dans leur

territoire et qu'un éloignement contraindrait souvent à une perte totale de repères et de relations familiales. Ce sont les témoignages de personnes âgées préférant souvent rester chez elles, en dépit des carences dans certains accompagnements qui ébranlent ainsi leur maintien à domicile, qui légitiment la diversification de l'offre de service de l'ADMR du Gard.

L'unité de vie, par son implantation de proximité qui peut à terme justifier la multiplication des structures pour coller aux souhaits de stabilité des populations, se présente alors comme une solution pertinente aux limites des prestations à domicile et comme un moyen d'éviter une institutionnalisation hors du territoire qui sera toujours vécue par la personne âgée comme un terrible déracinement et constituera parfois un obstacle à l'expression des liens familiaux.

Au-delà de la satisfaction de besoins liés à la perte d'autonomie des personnes âgées, la création de l'unité de vie répond également à la question économique de la création d'emplois en secteur rural, objectif prioritaire des élus.

En effet, le fonctionnement de l'unité de vie pour personnes âgées nécessite, localement, l'embauche de personnels susceptibles d'assurer des prestations au sein de la structure. Ces recrutements – on verra plus loin le profil et la qualification des salariés – constituent un levier essentiel dans l'action des décideurs locaux pour lutter contre le chômage. Le développement d'emplois de proximité représente souvent l'axe majeur des politiques de l'emploi mises en œuvre en milieu rural.

Même s'il ne s'agit que d'une conséquence de sa réalisation, l'unité de vie pour personnes âgées favorise donc la création d'emplois et tend à atténuer le phénomène de désertification rurale qui guette le bassin de vie du Vigan.

L'élaboration et la mise en œuvre de la petite unité de vie pour personnes âgées sur le bassin de vie du Vigan représentent donc, à mon sens, une réponse pertinente aux besoins des personnes âgées dépendantes attachées à leur territoire, tout en insufflant un dynamisme en matière de création d'emplois.

Cette volonté politique affirmée du Conseil général du Gard dans son schéma gérontologique élaboré en 2004 de promouvoir des dispositifs diversifiés et innovants visant à l'accompagnement des personnes âgées se révèle très largement relayée localement par les décideurs publics et les partenaires privés, dans un contexte propice tant sur le plan démographique que géographique, culturel et social.

2.1.2 La loi du 2 janvier 2002, point d'appui décisif à la mise en œuvre d'une démarche novatrice

En qualité de directeur de l'ADMR, je préciserai, en premier lieu, que cette démarche présente un caractère novateur en raison du fait que, jusqu'alors, aucune association d'aide à domicile du Gard n'a développé d'unités de vie pour personnes âgées dépendantes.

Après avoir développé l'idée tendant à proposer un accompagnement collectif largement personnalisé, nous aborderons les modalités légales et partenariales guidant la création de l'unité de vie.

- A) Un projet d'établissement médico-social innovant : la notion de « domicile collectif »

La philosophie des unités de vie, encore appelées logements partagés ou appartements d'accueil, se propose de répondre à un besoin formulé comme le souhait de « vieillir comme chez soi » sur la base d'un projet de vie élaboré avec la personne âgée et sa famille. C'est en ce sens que l'ADMR du Gard me paraît idéalement placée pour se positionner comme instigateur de cette démarche.

Conçue pour les personnes ne pouvant continuer à vivre à domicile, cette unité de vie se définit au carrefour de deux logiques, un «entre deux », entre le communautaire et l'individuel, entre l'institution et le domicile.

Ce concept apparaît également dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant une détérioration intellectuelle, voire une démence de type maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Le projet d'établissement doit alors prévoir les moyens humains et architecturaux susceptibles d'assurer une qualité d'accueil optimale.

Répondre au défi de la diversité de la prise en charge des personnes âgées très dépendantes, qu'elles soient isolées ou non, m'apparaît aujourd'hui indispensable.

L'une des réponses passe par le respect du désir premier de la personne : finir sa vie au plus près de chez soi, sans perdre sa personnalité et sa liberté.

Inventer et formaliser le maillon entre le maintien à domicile et l'EHPAD revient à trouver le compromis entre liberté individuelle et sécurité communautaire.

Il faudrait faire en sorte que chaque citoyen puisse vivre jusqu'à son dernier passage, quel que soit son état, sans rupture avec son histoire et son environnement, sans l'angoisse de cette cassure et du déplacement, sans la culpabilisation de la famille.

C'est en cela que cette philosophie me semble innovante car elle propose une approche diversifiée de la prise en compte de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Ce projet veut anticiper les problèmes futurs et proposer une alternative originale dans la réunion, en un lieu, de concepts largement admis et reconnus par la communauté gérontologique.

Ainsi, le projet d'établissement de l'unité de vie réfléchi par l'ADMR du Gard, devra contenir certaines règles impératives fondées sur l'ouverture de la structure vers l'extérieur, favorisant ainsi les interactions et la place des visiteurs familiaux et professionnels, notamment :

- . la proximité du lieu d'implantation par rapport au centre du village et une accessibilité aisée ;
- . une unité de vie à taille humaine, communautaire (douze résidents) ;
- . des espaces privés reconnus, identifiés, respectés et suffisamment spacieux (environ 35 m² par personne) ;
- . un espace collectif agréable et accueillant, ouvert sur l'extérieur et intégré à celui-ci et sur les espaces privés (comprenant notamment une salle à manger, un salon, une cuisine et une terrasse) ;
- . un espace destiné aux services et aux intervenants extérieurs ;
- . des modalités d'accompagnement prévoyant la possibilité d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour (quatre places).

Fort du respect de ces engagements éthiques et des contraintes architecturales qui en découlent, l'ADMR recherche une réponse complémentaire aux attentes des personnes âgées et de leurs familles, en développant une solution alternative dont les atouts sont nombreux.

En effet, cette offre de service assure la sécurité, notamment la nuit, grâce à une présence 24 heures sur 24.

Ce dispositif permet également le maintien dans l'environnement habituel de la commune, évitant ainsi le départ et le sentiment de coupure.

En outre, la personne âgée se voit proposer un choix de vie partagée dans un espace individuel et collectif, en opposition à la banalisation des grands espaces et à l'anonymat qui en découle souvent. Elle peut également participer au rythme de vie de la structure et aux décisions de soins, en rupture avec une vision médicalisée et passive de certaines institutions traditionnelles.

Le résident dispose de la possibilité de maintenir les liens avec sa famille en réaction contre le risque de désintéressement et de désinvestissement de cette dernière.

Au sein de l'unité de vie, l'ADMR entend proposer au résidant un projet de vie individualisé, à l'élaboration duquel lui ou sa famille aura participé, affirmant le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. Enoncés par la loi de rénovation sociale du 2 janvier 2002¹⁴, ces droits et libertés individuels et les outils afférents (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, Charte des droits et libertés, contrat de séjour, projet de service, personne qualifiée, Conseil de la vie sociale)¹⁵ visent à protéger les usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux contre les phénomènes de maltraitance dont certains, très médiatiques, ont largement marqué l'opinion mais dont la diversité des formes en rend difficile le recensement. Ainsi, l'incapacité à proposer, dans le cadre du maintien à domicile, tous les services concourant au libre choix par les personnes âgées de prestations adaptées peut-il contribuer à des phénomènes de maltraitance que l'unité de vie peut avoir vocation à éviter.

Dans le cadre du projet de service de son unité de vie pour personnes âgées, l'ADMR du Gard affirme également, en vertu de la loi de rénovation sociale, son ambition de prévenir l'accroissement de la dépendance des personnes âgées accueillies et de chercher à restaurer leur autonomie, par la réalisation d'activités figurant au coeur du projet de vie de chacun.

Par le biais de l'accueil temporaire (4 lits), l'unité de vie peut apporter une réponse à la solitude dont souffrent les personnes isolées soucieuses de demeurer à proximité de leur lieu de vie.

Enfin, cette structure permet, comme on l'a vu, d'accompagner les aidants naturels, leur offrant un répit salutaire et leur enlevant la culpabilité souvent ressentie à l'occasion d'un placement en EHPAD.

Pointée comme une priorité par le schéma gérontologique du Gard, fruit de réflexions de nombre de professionnels de la gérontologie, l'accueil temporaire des personnes âgées se révèle donc une nécessité afin de répondre correctement aux attentes des populations concernées et de leurs familles.

J'estime qu'il s'agit, de fait, d'intégrer au sein de l'unité de vie un dispositif de ce type afin de répondre aux besoins des personnes âgées en harmonie avec les préconisations du département.

La reconnaissance de ce dispositif, assurée par la loi du 2 janvier 2002, est précisée par le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 qui affirme que l'accueil temporaire de personnes

¹⁴ Art. L 311.3 CASF

âgées et handicapées s'entend comme un « *accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ».

Ce dispositif a pour mission de développer ou de maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et de faciliter ou de préserver son intégration sociale.

Plusieurs finalités alternatives ont été assignées au dispositif d'accueil temporaire, tant en direction des résidents que de leur entourage.

En premier lieu, pour les intéressés, le dispositif va organiser des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux types d'accompagnement.

Dans cette optique, je note que l'unité de vie – quelle que soit la modalité d'accueil - se positionne comme une passerelle entre le domicile et l'établissement d'hébergement traditionnel, comme une diversification des actions de l'ADMR en réponse aux attentes des personnes âgées très dépendantes dans la recherche d'une complémentarité avec les EHPAD.

L'objectif peut être également d'apporter des solutions à une interruption momentanée de la prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle des besoins de la personne concernée.

Enfin, c'est aussi la réponse à une situation d'urgence dont on connaît le degré de déstabilisation qu'il entraîne pour la personne âgée.

En second lieu, à l'égard de l'entourage, l'accueil temporaire vise à offrir des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels libéraux, des établissements ou des services, ainsi que des aidants familiaux ou des bénévoles assurant habituellement l'accompagnement.

En somme, l'unité de vie, dont le projet de création est porté par l'ADMR, sera en mesure d'accueillir douze personnes âgées très dépendantes pour qui le maintien à domicile est devenu, temporairement ou définitivement, inadapté et pour lesquels le choix de vie n'est pas l'hébergement dans une structure classique.

Concrètement, l'architecture de l'unité de vie, guidée par des priorités d'accessibilité et de sécurité, sera composée de huit chambres individuelles avec sanitaires (35 m² environ) destinées à l'accueil permanent et de quatre chambres d'accueil temporaire.

L'espace communautaire comprend un salon, une salle à manger, une cuisine, une lingerie, une terrasse ; c'est un lieu convivial permettant de vivre en collectivité.

Enfin, des espaces techniques seront prévus avec notamment des sanitaires, des réserves, une buanderie, un logement de fonction pour le personnel sédentaire ainsi

¹⁵ Art. L 311.4 et suiv. CASF

qu'une salle de réunion spacieuse qui sera vouée à accueillir diverses manifestations et interventions extérieures, faisant de la structure un véritable lieu de vie et d'échanges.

A mon sens, l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes devra également être adaptée au milieu rural qui l'entoure. Le contexte rural dans lequel elle s'inscrit prend une importance majeure dans la constitution et le fonctionnement de la structure.

Ainsi, grâce à sa situation au cœur du village, assurant une proximité indispensable au maintien et au développement des relations sociales et à son ouverture sur l'environnement, l'unité de vie constitue un maillon essentiel de la vie locale de la commune et une réponse innovante aux attentes des personnes âgées très dépendantes et de leurs familles.

B) La création de la structure, entre contraintes légales et large partenariat institutionnel

L'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes constitue, au sens de la loi du 2 janvier 2002 de rénovation sociale, un établissement médico-social. Dès lors, la création de la structure – dont je serai le référent - est soumise au respect de la procédure d'autorisation prévue par la loi de rénovation sociale et précisée par le décret n° 2003-1135 du 26 novembre 2003 et la circulaire du 11 décembre 2003.

Conformément à la procédure, le dossier justificatif sera transmis à l'autorité compétente, en l'état le Conseil général qui, au regard de ses orientations affirmées dans le schéma gérontologique devrait apporter un appui massif, au cours de périodes déterminées appelées fenêtres. Ce système, qui vise à organiser les demandes d'autorisation par un regroupement des projets en fonction de leur nature, permet de « *mettre en concurrence des projets comparables et de sélectionner ainsi les dossiers présentant le meilleur rapport coût-qualité* »¹⁶.

Le dossier réputé complet par l'autorité de contrôle sera alors transmis au Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) Languedoc-Roussillon ; la procédure qui s'ensuit est précisée par le décret n° 2004-65 du 15 janvier 2004.

Le projet de création de l'unité de vie sera alors examiné par la section spécialisée personnes âgées du CROSMS, après le rapport introductif présenté par le représentant de la Direction du Développement Social et de la Santé du Conseil général du Gard.

¹⁶ J.F. Bauduret, M.Jaeger. *Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoires d'une refondation.*

Les membres du CROSMS tiennent compte de plusieurs critères pour décider de l'opportunité de la création de la structure :

- . la compatibilité avec les objectifs et les besoins médico-sociaux fixés par le schéma gérontologique départemental ;
- . le respect des règles légales d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation ;
- . le coût de fonctionnement ne doit pas être hors de proportion avec le service rendu ou le coût des établissements fournissant des prestations comparables ;
- . la qualité de l'avant-projet d'établissement dont j'ai énoncé les traits essentiels plus haut, qui définit les objectifs et les modalités d'organisation et de fonctionnement ;
- . les garanties techniques et déontologiques présentées par la personne morale responsable du projet ;
- . la pertinence du dossier financier produit par l'ADMR du Gard à l'appui de sa demande.

La loi du 2 janvier 2002, contrairement à la loi du 30 juin 1975 qu'elle remplace, fixe une limite à la durée de validité des autorisations qui est portée à 15 ans.

Comme précisé plus avant, l'unité de vie a vocation à accompagner les personnes âgées très dépendantes pour lesquelles le maintien à domicile a montré ses limites.

La création de cette forme souple d'institution médico-sociale, largement préconisée par le schéma gérontologique du département du Gard, repose sur une concertation avec l'ensemble des partenaires, tant publics que privés.

Le Conseil général du Gard a donc clairement acté au sein de son schéma gérontologique la nécessité de diversifier la prise en charge des personnes âgées dépendantes, non seulement par le développement des formes traditionnelles d'hébergement (création ou réhabilitation d'EHPAD) mais aussi par la mise en œuvre de formes plus souples d'accueil en zone rurale (unités de vie) non soumises à la signature de convention tripartite prévue dans le cadre de la réforme de la tarification¹⁷.

Cette orientation forte justifiait donc un travail de concertation préalable entre l'ADMR et les services du Conseil général du Gard afin de s'assurer de la pertinence de l'implantation de cette forme innovante d'accompagnement de la perte d'autonomie sur le secteur retenu, en l'occurrence le bassin du Vigan. Cette précaution ayant été prise, de

¹⁷ A. Villez, A. Vinsonneau. *l'APA en 21 questions*.

nouveaux partenariats se doivent d'être mis en œuvre afin de rendre efficaces la création et le fonctionnement de l'unité.

En effet, au-delà du Conseil général, organisme de tarification et de contrôle des structures du secteur, le projet associe les communes et les intercommunalités du bassin viganais.

Au regard de l'étude relative aux réalités économiques et sociales de cette zone géographique du département, la commune du Vigan, pierre angulaire du développement local de ce territoire, a manifesté son intérêt pour le projet, notamment via sa participation et sa position au sein des débats du CLIC Point Bleu.

Dès lors, il convient de finaliser ce partenariat par la signature d'une convention dont l'objet tiendra à la fois dans la facilitation de la création de la structure (terrain ou habitation à rénover, appui financier, ...) que dans la mission de détection des personnes fragilisées et isolées.

Les cinq communautés de communes présentes sur ce bassin de vie sont des partenaires indispensables à la réalisation des unités de vie pour personnes âgées, principalement celles qui se sont allouées la compétence en matière médico-sociale.

Issues de la loi n° 92-125 du 6 février 1992, elles visent à organiser les solidarités nécessaires en vue de l'aménagement et du développement de l'espace et d'élaborer un projet commun.

La communauté de communes du pays viganais s'est également positionnée comme un interlocuteur intéressé et privilégié dans l'élaboration du projet.

L'apport concret des communautés de communes concerne essentiellement la capacité à faciliter dans un futur proche, sur l'espace communautaire, la création de plusieurs unités de vie, réponse aux besoins de populations en recherche d'une solution de proximité.

Par ailleurs, des passerelles doivent nécessairement exister avec le secteur sanitaire, représenté par l'hôpital local du Vigan, mais aussi les professionnels libéraux (médecins et infirmiers principalement). Ma mission consistera, dès lors, à contractualiser des relations qui souvent demeurent informelles et qui touchent aux questions de l'urgence médicale ou de la continuité des soins. Les problèmes médicaux des personnes âgées sont souvent intimement liés à des difficultés d'ordre médico-social ; il conviendrait de formaliser un partenariat autour de la création de l'unité de vie qui sera transférable aux autres modes de prise en charge de la dépendance des personnes âgées (maintien à domicile et hébergement en EHPAD).

En outre, la création de l'unité de vie pour personnes âgées dépendantes doit s'intégrer dans la réalité locale d'un secteur médico-social vaste et pluridisciplinaire. Ainsi, il me semble opportun de tisser un réseau relationnel large et de finaliser des partenariats avec le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), les services d'aide à domicile, les EHPAD, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Les conventions viseront à la coordination des actions entre les différents partenaires, au repérage des besoins des populations et à l'adéquation des solutions proposées, à la mutualisation de moyens humains et techniques.

La création de l'unité de vie repose sur un étroit partenariat avec un ou plusieurs EHPAD du secteur. Sur le bassin de vie du Vigan, je précise qu'un établissement est déjà largement impliqué dans le projet et des actions ont été entreprises pour détecter les besoins et pour recenser les limites dans les solutions proposées.

Un large partenariat est à l'étude qui pourrait porter, au-delà des points évoqués, sur des passerelles entre les deux entités pour des résidents dont l'état le justifie, sur des formations communes, sur un plateau administratif partagé.

Enfin, et le concept l'impose, l'unité de vie constitue un lieu ouvert sur l'extérieur, un lieu d'échanges et de partage. C'est pourquoi, des relations seront nouées avec les écoles, les clubs des aînés, les associations culturelles et sportives de la commune d'implantation et des localités avoisinantes afin d'inclure les résidents de la structure à la vie de la communauté.

2.2 Gérer l'unité de vie : mutualiser les compétences et les qualifications et organiser un financement pérenne

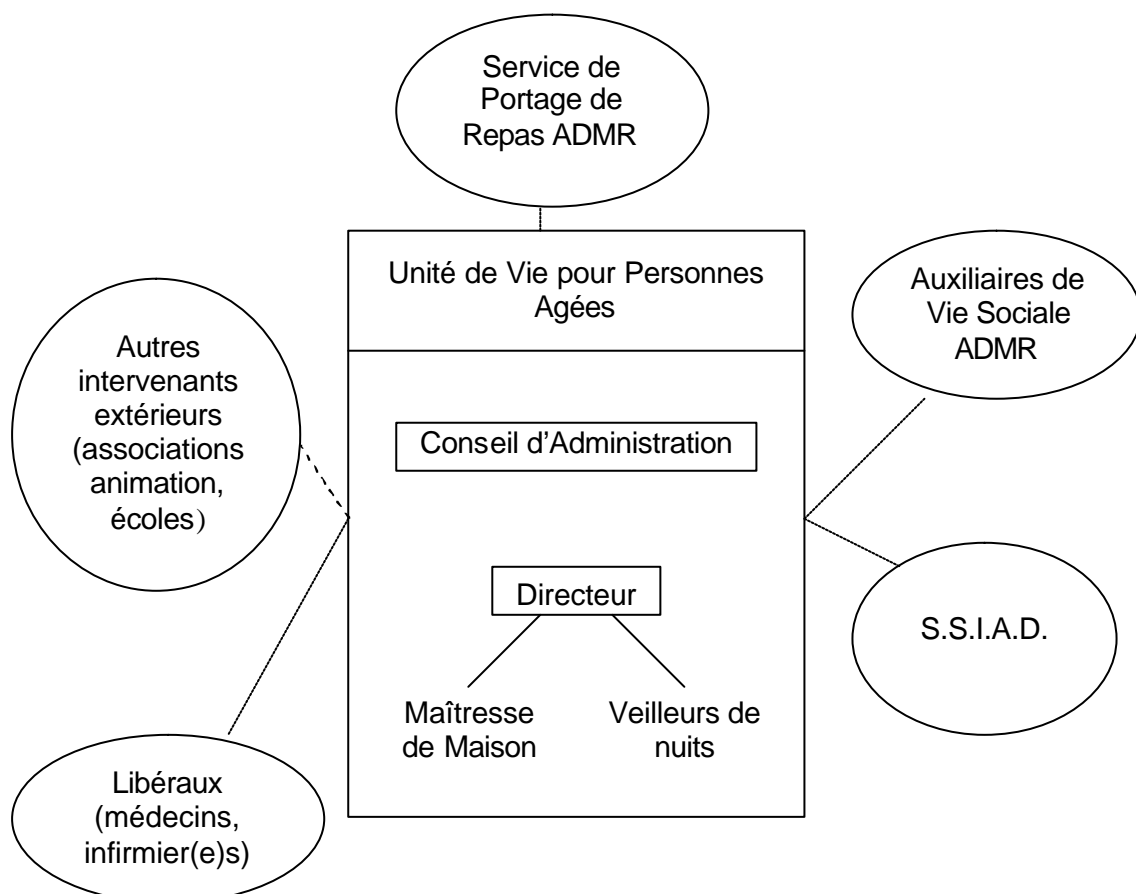
Je ciblerai dans un premier temps mon propos sur les éléments relatifs à la gestion des personnels intervenant au sein de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes mise en place par l'ADMR du Gard et sur leurs spécificités en terme de management. Ensuite, j'évoquerai les aspects touchant au financement de la structure et aux modalités d'évaluation de l'action menée.

2.2.1 La gestion des ressources humaines : l'indispensable formation des personnels et la mobilisation d'acteurs externes aux compétences diversifiées

Si le secteur de l'aide à domicile dispose aujourd'hui d'un diplôme de référence pertinent et de voies d'accès complémentaires, il convient de mettre en adéquation les besoins des populations accueillies au sein de l'unité de vie et les compétences des intervenants.

Dès lors, j'aborderai dans un premier temps la formation des auxiliaires de vie sociale, maillon essentiel des prestations offertes aux résidents de l'unité de vie, puis je préciserai en quoi la mutualisation des compétences représente un facteur de qualité des prestations.

Organigramme synthétique de l'unité de vie



A) L'aide à domicile : un secteur marqué par une professionnalisation tardive mais désormais organisée

Le fonctionnement de l'unité de vie va reposer largement sur les interventions d'auxiliaires de vie sociale compétentes pour les accompagnements dans les actes de la vie quotidienne : ces personnels vont jouer un rôle essentiel dans la qualité des prestations. Longtemps, la profession d'aide à domicile a été assimilée à un « petit boulot » dans lequel une majorité des candidates s'engageait souvent par hasard.

Selon une enquête récente concernant l'état des lieux en 1999¹⁸, sept intervenants sur dix ne disposent d'aucune qualification professionnelle adaptée.

En 1999, au niveau national, 210 000 personnes étaient employées par les services d'aide à domicile intervenant auprès des publics fragiles. Seulement 18 % de ces personnes sont alors titulaires du diplôme professionnel de référence du secteur, en l'occurrence le Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile (CAFAD).

L'étude révèle aussi un âge médian des salariés élevé (44 ans) et une incapacité des employeurs à attirer des classes d'âge plus jeunes (seulement 8 % des effectifs ont moins de 25 ans).

Enfin, sans surprise, l'enquête confirme la prédominance du temps partiel, puisqu'en moyenne, les salariés effectuent 70 heures dans le mois, alors que seuls 5 % d'entre eux exercent leur activité à temps plein. Je précise que toutes ces statistiques nationales sont transposables à l'association dont je suis le directeur.

Toutes ces réalités ont des effets en terme de gestion des ressources humaines. Ainsi, sur le terrain, ces modalités d'exercice de l'activité professionnelle présentent des limites telles que les associations sont soumises à d'importantes difficultés de recrutement.

Jusqu'en juillet 2003 et l'entrée en vigueur de l'accord de branche du 29 mars 2002 relatif aux emplois et rémunérations agréé le 24 janvier 2003, la Convention Collective Nationale des personnels de l'ADMR du 6 mai 1970 prévoit des niveaux de rémunération particulièrement faibles pour les intervenants à domicile, qu'ils soient ou non titulaires du CAFAD.

De plus, cette reconnaissance timide, au moins jusqu'en juillet 2003 où les salaires sont largement réévalués, a des effets négatifs en matière de fidélisation des salariés qui quittent souvent le service très rapidement ; l'ADMR est ainsi confrontée à un « turn-over » très important de ses effectifs qui entraîne une instabilité parfois néfaste à la qualité des interventions.

¹⁸ *Le personnel des services d'aide à domicile en 1999-DREES-Enquêtes et résultats n°297-Mars 2004*

A l'occasion de la mise en place de l'APA le 1^{er} janvier 2002, les pouvoirs publics et les partenaires sociaux ont pris conscience de l'exigence, pour réussir l'application de cette prestation, de professionnaliser le secteur de l'aide à domicile et d'en reconnaître les acteurs.

Ainsi, le décret n° 2002-410 du 26 mars 2002 instaure le Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) qui remplace le CAFAD. Ce texte fondateur sera complété par un arrêté paru également le 26 mars 2002 et sera modifié par un autre arrêté en date du 30 janvier 2003 qui porte notamment sur le déroulement de la formation.

Au sens de ces textes, l'auxiliaire de vie sociale intervient au domicile des personnes aidées pour répondre à un état de fragilité ou de dépendance dû à l'âge, la maladie, le handicap ou les difficultés sociales.

C'est en conséquence un professionnel agissant auprès des familles, des enfants, des personnes âgées et des personnes handicapées, pour le maintien à domicile, la préservation et la restauration de l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la lutte contre les exclusions. Il va concourir au maintien à domicile des personnes en situation de besoin d'aide, dans le respect de leurs choix de vie, dans l'objectif de maintenir et/ou restaurer et/ou stimuler leur autonomie.

Il convient, dès lors, dans la limite des compétences imparties à ce professionnel, d'accompagner et de soutenir les populations concernées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. En fonction des potentialités et des incapacités de la personne en situation de besoin d'aide, il décline ses fonctions selon deux logiques d'intervention :

- . aider à faire (stimuler, accompagner, soulager, apprendre à faire),
- . faire à la place de celui ou celle qui se trouve dans l'incapacité de faire seul.

A cet effet, l'auxiliaire de vie sociale développe des compétences techniques et relationnelles pour :

- . un accompagnement et une aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne (déplacements, habillage, alimentation, aide à la toilette,...) ;
- . un accompagnement et une aide aux personnes dans les actes ordinaires de la vie quotidienne (confection des repas, entretien du logement et du cadre de vie, réalisation des achats alimentaires, ...) ;
- . un accompagnement et une aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelles (activités de loisirs, démarches administratives, ...) ;
- . un diagnostic de la situation et une adaptation de l'intervention (analyse de la situation, vigilance et coordination autour de la personne aidée, organisation et ajustement de l'intervention, ...) ;

- . une communication et une liaison (écoute et dialogue, travail en équipe, rend compte de ses missions, repère et respecte les limites de ses compétences,...).

De mon point de vue, l'auxiliaire de vie sociale a donc une mission de communication avec la personne concernée mais aussi à l'égard de son entourage, qu'il s'agisse des aidants naturels ou des autres intervenants professionnels. Il se positionne de plus comme un relais essentiel de la prise en charge globale d'une personne fragilisée.

Au regard de la complexité et de la pluralité des fonctions attribuées aux auxiliaires de vie sociale, la formation, qui reste de niveau V, se trouve largement étoffée en comparaison avec l'ancien diplôme de référence que constituait le CAFAD.

Au-delà de la formation modulaire en alternance qui, vu sa durée et son volume peut parfois effrayer d'éventuels candidats, le DEAVS est également accessible par la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) dont le principe est clairement posé par la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 dite loi de modernisation sociale.

En effet, ce texte énonce le concept du droit individuel à la reconnaissance de l'expérience pour l'acquisition d'un diplôme ou d'un titre à finalité professionnelle. Le droit à la VAE concerne toute personne, indépendamment de son statut, dès lors qu'elle remplit les conditions de recevabilité particulières du diplôme sollicité. Par ce biais, il s'avère désormais possible d'obtenir la totalité d'un titre, d'un diplôme ou d'un certificat de qualification sur la base des compétences professionnelles acquises dans l'exercice d'une activité salariée, non salariée ou bénévole. A défaut d'obtention du titre ou du diplôme, des validations partielles peuvent être accordées par le jury.

Si la loi du 17 janvier 2002 pose le principe de l'accès par la VAE à tous les diplômes professionnels, un arrêté du 2 mai 2002 précise les modalités de l'expérimentation VAE-DEAVS. Le DEAVS est donc le premier diplôme du secteur social à ouvrir la voie à la VAE.

Soucieuse de tester sur un panel représentatif de salariés la procédure élaborée, la Commission Paritaire Nationale pour l'Emploi et la Formation (CPNE) de la branche aide à domicile a souhaité mettre en œuvre une expérimentation avant la généralisation du dispositif afin de mesurer l'adéquation de cette procédure, basée sur la formulation écrite des savoirs faire par les salariés, à leurs capacités.

C'est ainsi que sept régions – dont le Languedoc-Roussillon - seront choisies par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) pour cette expérimentation qui concerne 120 salariés (dont 2 de l'ADMR du Gard) justifiant de 3 000 heures d'intervention, ayant au moins 3 ans d'ancienneté et se trouvant en cours d'emploi dans les associations d'aide à domicile.

L'accompagnement se découpe alors en 17 heures à la charge des centres de formation agréés DEAVS et 7 heures par les employeurs.

Si les résultats quantitatifs de l'expérimentation (24 % des candidats obtenant leur diplôme et 74 % obtenant au moins un module) sont corrects, l'aspect qualitatif n'est pas négligeable. En effet, la démarche VAE, selon leurs propos, a été perçue par les candidats comme un moyen de reconnaissance professionnelle et de valorisation personnelle, ce qui constitue, sans doute, l'enseignement majeur de cette expérimentation. De plus, elle leur a permis d'entrer dans un véritable processus de qualification et a été l'occasion pour les salariés d'aborder la démarche de formation avec une approche rassurante : le parcours de qualification s'est révélé plus accessible grâce à la VAE. Elle a aussi offert aux salariés une perspective de motivation, leur permettant de mettre des mots sur leurs compétences et de découvrir l'étendue de leurs aptitudes. Enfin, la VAE a entraîné un réajustement vis-à-vis de leurs pratiques professionnelles, démontrant ainsi que la procédure pouvait avoir une vertu formatrice.

Au-delà de ces résultats très encourageants au niveau national, les enseignements tirés de cette expérimentation ont permis à l'ADMR du Gard de faciliter la détermination des conditions de recevabilité, d'opérer quelques réajustements sur la formulation du dossier, de préciser le champ et l'intérêt des actions d'accompagnement des candidats et de relever les points d'amélioration à apporter dans le fonctionnement des jurys (formation et organisation des entretiens notamment).

Ces aménagements permettent aujourd'hui le bon déroulement des sessions d'obtention du DEAVS par la VAE puisqu'en un an, 5 785 auxiliaires de vie sociales ont obtenu tout ou partie de leur diplôme grâce à ce dispositif. Il faut noter que sur ce total de candidats, 1 874 ont obtenu la totalité du diplôme, soit 32 % ce qui signifie que la VAE représente aujourd'hui un outil efficace en vue de la professionnalisation de la branche de l'aide à domicile.

Il convient dès lors de retenir comme intervenantes au sein de l'unité de vie ces auxiliaires de vie sociale dont on a analysé la formation et son adéquation aux besoins des populations accueillies.

- B) La pluridisciplinarité des équipes, élément moteur d'un fonctionnement impliquant largement les intervenants extérieurs

L'organisation de l'unité de vie pour personnes âgées dépendantes repose sur la participation d'intervenants extérieurs qui apportent leurs compétences et leurs qualifications aux résidents de la structure.

Ainsi, l'ADMR fait le pari que, par la mutualisation des interventions externes, l'unité de vie répondra aux besoins exprimés par les usagers tant en matière d'actes d'accompagnement à la vie quotidienne que d'actes médicaux ou paramédicaux.

Les tâches ménagères afférentes à la vie quotidienne au sein de l'unité de vie – tant des espaces individuels que collectifs – seront réalisées par les auxiliaires de vie sociale de l'ADMR qui apporteront également leurs compétences en matière d'écoute et de soutien dans les démarches administratives. Cette implication des auxiliaires de vie sociale de l'ADMR au sein de l'unité de vie vise aussi à assurer une continuité dans le lien qui unit, souvent pendant des années, une intervenante à domicile et la personne aidée. Fondée sur la confiance, cette relation pourra ainsi survivre au départ du domicile de la personne âgée qui fera le choix d'intégrer l'unité de vie ; cette stabilité facilitera la transition et l'adaptation de la personne âgée à la vie de la structure puisque les repères qu'apportera l'auxiliaire de vie sociale déjà connue et appréciée constituent un élément rassurant pour le résident. De mon point de vue, prolonger au sein de l'unité de vie le lien entre la personne aidée à domicile et l'auxiliaire de vie sociale de l'ADMR concourt à la qualité de l'accompagnement et renforce la nature conviviale et de proximité relationnelle que je souhaite au sein de cette structure.

S'agissant des actes paramédicaux, les résidents de l'unité de vie pourront recourir, sur prescription médicale, aux infirmiers libéraux du secteur viganais pour tous les actes relevant de leur champ d'activité.

De plus, le territoire géographique dispose d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) géré par l'hôpital local du Vigan dont on a vu qu'il constituait un partenaire indispensable à la création et au fonctionnement de l'unité de vie.

Le décret n° 81-448 du 8 mai 1981 qui déterminait les conditions d'autorisation et de prise en charge des SSIAD et limitait leur champ d'activité aux seules personnes âgées (sauf dérogation accordée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie) vient tout juste d'être abrogé par le décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 qu'une circulaire devrait prochainement préciser.

Aux termes du nouveau texte, je note que ces services assurent, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de

soins de base et relationnels auprès des personnes âgées de plus de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, mais aussi de personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteintes de pathologies chroniques invalidantes ou d'une affection comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Ces services interviennent à domicile ou dans les établissements pour personnes âgées afin d'assurer la continuité des soins et leur bonne coordination. Le décret précise que peuvent assurer ces interventions, sous la responsabilité d'un infirmier coordonnateur, les infirmiers, aides-soignants et aides-médico-psychologiques qui effectuent les soins correspondant à leurs formations et concourent à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

L'infirmier coordonnateur a la responsabilité du bon fonctionnement interne du service. Il doit notamment assurer l'accueil des publics et de leur entourage, l'évaluation de leurs besoins de soins au moyen de visites régulières afin d'élaborer et de mettre en œuvre les projets individualisés de soins et la coordination des divers professionnels.

Ce texte très attendu cherche à favoriser la diversité des modes de prises en charge et s'inscrit ainsi dans la lignée de la loi du 2 janvier 2002.

Au sein de l'unité de vie, l'ensemble des soins infirmiers sera réalisé par les infirmiers libéraux et le SSIAD ; une étroite collaboration s'impose donc afin d'assurer un accompagnement adapté et efficace. La recherche de partenariats constructifs assurant la pertinence et la continuité des interventions constitue une priorité pour l'ADMR dans la mise en œuvre et l'organisation de l'unité de vie.

En terme de management et de gestion des équipes, cette représentation affiche des aspects spécifiques dans la mesure où ces personnels ne sont pas salariés de l'unité de vie.

Ainsi, aucun lien hiérarchique n'existe entre l'ADMR, gestionnaire de l'unité de vie, et les intervenants extérieurs que sont les infirmiers libéraux et les infirmiers et aides-soignants du SSIAD.

Dès lors, les liens tissés avec l'infirmier coordonnateur du SSIAD revêtent un caractère essentiel pour l'équilibre de l'unité de vie et sa bonne marche.

Au-delà de ces intervenants extérieurs à l'unité de vie, une présence permanente s'impose afin d'assurer à tout instant aux résidents le confort et la sécurité indispensables.

C'est pourquoi, l'ADMR recrutera, pour son unité de vie pour personnes âgées dépendantes, le personnel destiné à assurer cette présence permanente – notamment la nuit – afin de répondre efficacement aux situations d'urgence.

Pour la présence en journée, le profil de ce personnel se rapproche de celui des maîtresses de maison rencontrées au sein des cantous ou autres structures de ce type accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Leur mission sera de veiller au bon fonctionnement de l'unité de vie, à la coordination des interventions et à la satisfaction des attentes des personnes âgées accueillies. La maîtresse de maison anime, organise et coordonne l'intendance d'une petite unité¹⁹.

En vertu de la Convention Collective relative aux différentes catégories de personnel de l'ADMR, cet emploi, qui implique une formation spécifique complémentaire, est ouvert aux titulaires d'un BTS d'Economie Sociale et Familiale (ESF) ou d'un Diplôme d'Etat de Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF) ayant au moins trois ans d'expérience validée.

Au sens de la Convention Collective, la maîtresse de maison occupe un poste relevant de la catégorie agent de maîtrise (grille E).

Il constitue l'interface entre l'ensemble des intervenants au sein de l'unité de vie, qu'ils soient salariés ou libéraux, qu'ils appartiennent au secteur médical ou paramédical ou pas ; il intervient de façon autonome sous l'autorité des administrateurs bénévoles et de moi-même.

En effet, l'objectif est d'attirer au sein de la structure des intervenants multiples afin de faire de cet endroit un véritable lieu de vie et d'échanges.

Le rôle du personnel recruté, sous l'impulsion des bénévoles de l'ADMR porteurs de l'action, réside, en journée, dans l'animation du lieu de vie, non seulement via des activités internes à la structure mais aussi par le biais de l'organisation de conférences, de colloques ou d'échanges intergénérationnels.

De mon point de vue, la maîtresse de maison est chargée de l'organisation matérielle du groupe de résidents : aménagement et décoration des locaux, entretien ménager, gestion des stocks de produits alimentaires ou ménagers, etc...

Elle peut également avoir à gérer un budget ou passer des commandes.

De plus, la maîtresse de maison aura également un rôle d'accompagnement. Elle aide à l'éducation de base en matière de propreté et de tenue vestimentaire, fait respecter les règles de vie en collectivité ou associe les résidents à certaines tâches pour les aider à s'autonomiser et à se responsabiliser.

¹⁹ *Revue Direction(s). Juillet-Août 2004. p.40*

Enfin, elle doit participer à la vie de l'établissement et organiser son travail en relation avec le projet du groupe. En côtoyant les populations au quotidien, elle crée un climat familial propice à une vie en collectivité harmonieuse. Elle occupe une fonction centrale au sein de l'unité de vie dont elle est le pilier. En effet, elle devrait posséder des compétences à la fois techniques et relationnelles puisque sa mission relève des deux champs ; de plus, elle disposera d'une grande autonomie dans la réalisation de ses tâches puisque son rôle, en qualité de directeur de l'ADMR et de l'unité de vie, sera essentiellement d'être le garant des orientations générales, en relais du Conseil d'Administration.

Au regard de ces éléments, et le recrutement pourrait aller dans cette direction, elle devra posséder des qualités relationnelles marquées qui lui permettront d'impulser une dynamique familiale au sein de l'unité de vie. La taille de la structure implique une proximité de tout instant et que se nouent des « liens familiaux » identiques à ceux du domicile. La maîtresse de maison aura pour mission d'associer chacun, en fonction de ses aptitudes et de son projet de vie, dans la réalisation d'activités adaptées ; elle devra également entretenir et encourager le développement des relations entre les résidents et leurs familles, dans le respect de l'intimité de tous.

La présence nocturne du personnel (veilleurs de nuit) vise à assurer une permanence permettant de répondre à l'urgence de situations pouvant toucher les résidents de l'unité de vie. Cette présence physique peut, en outre, être efficacement complétée par un dispositif de téléassistance qui équipe les personnes âgées, facilitant ainsi l'alerte en cas de besoin.

Comme on le voit, le fonctionnement de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes repose sur une étroite collaboration entre, d'une part, des salariés et des bénévoles de l'ADMR et, d'autre part, des intervenants extérieurs pourvus de compétences et de qualifications spécifiques.

Ce dispositif très souple exige, à mon sens, une parfaite coordination des différents partenaires afin d'optimiser l'aide apportée aux personnes accueillies ; il va ainsi s'avérer indispensable de définir des conventions entre l'unité de vie et les intervenants extérieurs qui préciseront clairement les modalités de participation à la prise en charge des personnes âgées tant sur le plan organisationnel que financier.

2.2.2 Le financement de l'unité de vie et ses modalités d'évaluation : la recherche de stabilité par une large implication de partenaires multiples

Après avoir précisé le contexte budgétaire et tarifaire dans lequel s'intègre la création de l'unité de vie ainsi que la faisabilité de la structure, il convient d'évoquer les modalités d'évaluation mise en œuvre afin de légitimer le choix de ce lieu d'accueil pour personnes âgées dépendantes.

A) L'unité de vie et le décret du 22 octobre 2003 : des outils traditionnels dans un contexte budgétaire et tarifaire précis

Comme je l'ai déjà précisé, l'unité de vie pour personnes âgées dépendantes tombe sous le coup de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de ses textes d'application.

Ainsi, le décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 fixe les règles budgétaires et tarifaires applicables aux établissements et services concernés par la loi.

Ce texte, qui a entièrement refondu les règles applicables antérieurement, est complété par une circulaire du 8 janvier 2004.

Le décret, dans ses premiers articles, détermine les principes budgétaires auxquels seront assujetties les structures concernées.

Le budget de l'établissement est l'acte par lequel sont prévus ses charges et ses produits annuels. Il permet de déterminer le tarif nécessaire à la structure pour remplir les missions qui lui sont imparties compte tenu de ses objectifs et de ses prévisions d'activité.

La comptabilité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a pour objet la description des opérations ainsi que l'information des autorités chargées de la gestion ou du contrôle de ces établissements ou services. Elle est organisée en vue de permettre :

- . la connaissance et la vérification des opérations budgétaires et des opérations de trésorerie ;
- . l'appréciation de la situation du patrimoine ;
- . la connaissance des opérations faites avec les tiers ;
- . la détermination des résultats ;
- . le calcul des coûts des services rendus, afin d'assurer l'utilisation des tableaux de bord et la réalisation des études « coûts avantages » ;
- . l'intégration des opérations dans la comptabilité économique nationale et dans les comptes et statistiques élaborés pour les besoins de l'Etat.

En l'espèce, le financement de l'unité de vie de l'ADMR du Gard est de la compétence du département. Dès lors, cet engagement est soumis à un objectif annuel ou pluriannuel d'évolution des dépenses délibéré par le Conseil général en fonction de ses obligations légales, de ses priorités en matière d'action sociale et des orientations du schéma départemental en faveur des personnes âgées. On a vu plus avant que le Conseil général du Gard soutenait volontiers la mise en place de la structure.

Toutefois, au regard de l'adhésion de plusieurs communes et communautés de communes, l'unité de vie pour personnes âgées dépendantes devrait aussi jouir d'un financement émanant de ces partenaires publics.

Cette participation, en l'état actuel des négociations, prendrait la forme d'une subvention de fonctionnement ou d'investissement, voire même de la facilitation de l'accès à un bâtiment adapté.

Enfin, et afin d'élargir le champ des financeurs, mon rôle consiste à mobiliser les partenaires associatifs (Fondation de France, Fondation Caisse d'Épargne, ...) et les organismes de sécurité sociale (notamment la CRAM ou l'Union Régionale des Mines du Sud-Est) pour qui certaines actions innovantes peuvent correspondre à un engagement politique fort à destination de leurs ressortissants.

Dans le tableau ci-après, je présente le coût à la place des différents modes d'accompagnement des personnes âgées très dépendantes sur le secteur du Vigan au titre de l'année 2004.

Année 2004	Maintien à domicile	EHPAD X (Canton de Valleraugue)	Unité de vie ADMR (12 places)
Coût à la place par mois (personne en GIR 1)	4 956.90 €	1 440.70 €	2 618.50 €
Décomposition du coût	Intervention aide à domicile de jour : 1 119.30 € (70 h*15.99 €) Garde de nuit : 3 837.60 € (240 h*15.99 €) (70 h : volume nécessaire à la prise en charge de jour d'une personne en GIR 1 à domicile ; 240 h : 30 nuits de 8 h par mois). 15.99 € : tarif CNAV au 1/7/04	Tarif hébergement (<i>hôtellerie, restauration,...</i>) : 1 295.80€ Tarif dépendance (<i>prestations liées à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, hors soins</i>) : 144.90€ 1 440. 70 € dont : Groupe I 259.33€ Groupe II 1123.76€ Groupe III 57.61€	Groupe I 1 147.20€ <i>Dont :</i> <i>Aux. Vie Sociale</i> 403.83€ <i>Portage de repas</i> 243.33€ <i>Autres</i> 500.04€ Groupe II 1 096.30€ <i>Dont :</i> <i>Rémunérations</i> 760.83€ Groupe III 375.00€ <i>Dont :</i> <i>Amortissements</i> 370.00€
Observations	Avec présence continue (hors interventions SSIAD et libéraux financés par la Sécurité Sociale).	En chambre individuelle (hors tarif soins pris en compte par la Sécurité Sociale).	(Hors interventions SSIAD et libéraux financés par la Sécurité Sociale).

A la lumière de ce comparatif, j'apporterai les commentaires suivants.

Le coût à la place d'un accompagnement permanent à domicile présente un caractère largement prohibitif qui a pour effet de freiner les initiatives individuelles, en dépit de la solvabilisation partielle par le Conseil général du Gard dans le cadre de l'APA. En outre, même en mettant en place un dispositif de cette nature, les limites du maintien à domicile évoquées plus haut demeurent, notamment en matière de qualification des personnels.

Concernant l'EHPAD de référence, je relève son coût réduit (1 440.70 € par personne et par mois, hors tarif soins) avec une large prépondérance du groupe II relatif au personnel (78 % des dépenses contre 18 % pour le groupe I et 4 % pour le groupe III). Néanmoins, sa localisation le situe à près de 50 kilomètres de la commune du Vigan et plus loin encore des territoires ruraux les plus isolés. Ainsi, le critère de proximité nécessaire au maintien des personnes âgées au plus près de leur cadre de vie se trouve écarté. Enfin, j'ai évoqué précédemment les réticences de certaines familles au placement en EHPAD de leurs parents et le sentiment de culpabilité qui pouvait l'accompagner et provoquer un éclatement de la cellule familiale.

S'agissant du coût de l'accueil au sein de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes portée par l'ADMR du Gard, je note qu'avec 2 618.50 € par personne et par mois, il est plus élevé que celui de l'EHPAD du secteur, tout en restant inférieur à celui du maintien à domicile. Je précise que la spécificité par rapport à l'EHPAD repose sur la prééminence, dans la décomposition du coût, du groupe I (1 147.20 € soit 43 %) par rapport au groupe II (1 096.30 € soit 41 %) et au groupe III (375 € soit 16 %). Cet éclairage technique confirme le projet de service de l'unité de vie de l'ADMR du Gard, en ce sens qu'il illustre la large implication des intervenants extérieurs qui apportent à la structure leurs compétences et leurs potentialités. En recourant de façon limitée à du personnel sédentaire chargé essentiellement de missions de coordination, d'animation et de surveillance nocturne, les dépenses du groupe II s'équilibrent avec celles du groupe I. L'ambition de la structure de se positionner comme un prolongement souple du maintien à domicile trouve ici une justification budgétaire qui la caractérise largement par rapport aux EHPAD.

Au regard de la volonté politique affirmée du département et de l'adaptation de la structure avec le monde rural dans lequel elle s'intègre, le surcoût constaté peut, à mon sens, être compatible avec la création de l'unité de vie et répondre aux attentes des personnes âgées très dépendantes du secteur. D'ailleurs, le Conseil général du Gard, bien qu'étant conscient que ce dispositif se révèle plus coûteux que les structures traditionnelles, affirme explicitement son engagement à financer cette catégorie de

structure qui répond à un besoin des personnes âgées des territoires ruraux du département en apportant une réponse efficace car tournée vers l'intégration sociale des populations et leur maintien dans leur cadre de vie.

B) Les modalités d'évaluation de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes

En matière d'évaluation et de démarche qualité, les établissements du secteur médico-social se doivent désormais d'appliquer les dispositifs prévus par la loi du 2 janvier 2002, à savoir l'évaluation interne (prévue tous les cinq ans utilisant des référentiels de bonne pratique) et l'évaluation externe (réalisée tous les sept ans par un organisme indépendant). Ce dispositif s'inscrit dans un objectif d'amélioration du service rendu à l'utilisateur.

L'auto-évaluation se fait au regard de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées par les acteurs de terrain et validées par le Conseil national de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale prévu par le décret n° 2003-1134 du 26 novembre 2003.

En matière d'évaluation externe, la loi fait obligation aux institutions et services sociaux et médico-sociaux de faire procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur.

En ce sens, la loi constitue un bon stimulus à l'évolution des pratiques professionnelles car l'évaluation et l'esprit critique ne sont pas toujours naturels dans les établissements et services.

Les principaux enjeux de l'évaluation sont d'ordre :

- . idéologique : l'évaluation met en jeu des valeurs ; la démarche qualité se propose d'explorer de façon critique les moyens mis en œuvre par les professionnels ;
- . technique : un minimum d'outils, de techniques et de méthodes s'imposent ;
- . managérial : la qualité suppose une bonne connaissance de la culture de l'institution qui est liée au projet et à l'appropriation des référentiels par les professionnels ;
- . culturel : les spécificités de la prestation de service social et médico-social (interaction, inattendu et imprévisibilité, prestation réalisée sur l'utilisateur) doivent largement teinter la démarche d'évaluation.

Dans le cadre de l'unité de vie pour personnes âgées dépendantes mise en œuvre sur le secteur du Vigan, je retiendrai des indicateurs relatifs à deux grands aspects : l'évaluation des usagers de la structure d'une part, l'évaluation des processus d'autre part.

En matière d'évaluation des usagers, je pense légitime de retenir comme outil de mesure la grille AGGIR²⁰ que l'on a longuement évoqué en matière d'attribution de l'APA.

En dépit de ses limites relatives, cet instrument présente l'intérêt de relater de façon satisfaisante le degré de perte d'autonomie des personnes âgées en fonction de leur aptitude à effectuer ou pas les actes courants et essentiels de la vie quotidienne. Cette grille contient aussi bien des items relevant de capacités intellectuelles (cohérence ou désorientation, ...) que des repères relatifs aux capacités physiques des personnes âgées (déplacements, ...).

Dès lors, je propose, qu'au sein de l'unité de vie pour personnes âgées de l'ADMR, des évaluations semestrielles - à l'aide de la grille AGGIR - puissent s'appliquer aux résidants afin de déterminer précisément leur niveau d'autonomie et l'évolution de celui-ci.

Par ce biais, les professionnels intervenant au sein de la structure seront en mesure d'évaluer les effets du travail fourni à l'égard de chacun et d'adapter les modalités d'accompagnement en fonction des constats effectués.

Concrètement, un résidant qui, au fil des mois, ne parvient plus à réaliser seul sa toilette, devra être assisté dans cette tâche par les aidants professionnels compétents (infirmières, aides-soignantes). Dès lors, le projet individualisé conçu antérieurement sera revu et adapté à la perte d'autonomie de l'utilisateur.

Cette évaluation des résidants pourrait aussi permettre d'influer sur le projet de service de l'unité de vie et de s'assurer que le public accueilli s'avère toujours en adéquation avec les ambitions de l'ADMR du Gard. Un écart significatif entre le public ciblé au sein du projet de service et l'état physique et intellectuel des personnes accueillies devrait être analysé et des rectifications seraient alors nécessaires afin de réduire cet écart et de répondre aux attentes des populations concernées.

²⁰ Cf annexe 2

En matière d'évaluation des processus, je retiens comme référentiels d'une part, en interne, la démarche qualité élaborée par le réseau ADMR en 1997 et, d'autre part, en externe, l'outil d'auto-évaluation de la CNAV à laquelle son soumis les services d'aide à domicile depuis 2002.

La démarche qualité ADMR repose sur un travail d'auto-diagnostic qui vise à aider les associations à identifier leurs points forts et leurs points faibles en matière de qualité du service rendu. Cette Charte de qualité engage les associations à la fois vis-à-vis des usagers et des pouvoirs publics. Elle précise les modes d'organisations à mettre en place pour permettre d'obtenir cette qualité de prestations, tout en restant fidèle aux principes de base de l'ADMR. S'appuyant sur la pratique, elle permet « dire ce qu'on fait », c'est-à-dire de rendre plus visible notre action.

Quatre enjeux essentiels sont assignés à cette démarche : il s'agit de faire valoir la qualité et la spécificité de l'ADMR, d'engager les associations à faire évoluer connaissances et pratiques, d'élaborer des références partagées et de se positionner face à la concurrence. La Charte qualité permet d'affirmer que l'accompagnement consiste à mener un travail d'écoute, à vérifier la qualité du travail effectué et à adapter la prestation si nécessaire.

Cette démarche et la norme qui y est associée doivent entraîner essentiellement une formalisation et une systématisation des procédures, une évolution de l'organisation ainsi qu'une communication adaptée.

En 2002, la CNAV a décidé d'attribuer des financements au titre de la démarche qualité des associations d'aide à domicile. Ces enveloppes financières sont allouées, chaque année, aux services qui remplissent les conditions d'attribution au regard d'un autodiagnostic fourni par la CNAV. Cette grille d'évaluation du niveau de qualité atteint par l'ADMR du Gard concerne des items relatifs aux modalités d'évaluation des besoins des ressortissants, au taux d'encadrant de proximité du service, à la continuité des prestations, au traitement des demandes et au suivi de la prestation.

Cette auto-évaluation contribue à l'évolution des pratiques professionnelles au sein des services d'aide à domicile et l'ADMR du Gard, en 2003, a profité de ce dispositif pour équiper ses associations locales en matériel informatique.

Au-delà de ces deux outils d'évaluation qui ne sont pas spécifiquement conçus pour les établissements mais pour les services d'aide à domicile et dont certains items sont

transposables à l'unité de vie, je propose également l'utilisation d'une grille de suivi et d'évaluation relative au fonctionnement de la structure²¹.

Tous ces indicateurs devront permettre de s'assurer de l'efficacité et de la pertinence de la mise en œuvre de l'unité de vie pour personnes âgées très dépendantes sur le secteur du Vigan.

Enfin, et parce que la structure se veut largement intégrée au sein d'un réseau partenarial dense, il convient de vérifier auprès des établissements sanitaires l'éventuel recul des hospitalisations inadéquates ou prolongées qui posent des problèmes multiples tant au niveau de la personne âgée et de son entourage que des structures hospitalières.

En outre, il s'agit également de s'assurer de la qualité et de la complémentarité de l'accompagnement, notamment via la mise en place d'outils de suivi et de coordination des différents intervenants.

La capacité de l'unité de vie à favoriser le maintien des personnes âgées sur le territoire géographique du pays viganais doit aussi être évaluée.

Il convient alors de vérifier, par l'intermédiaire du CLIC du secteur notamment, que les personnes âgées disposent d'une solution adaptée à leurs besoins et à leurs attentes, depuis le maintien à domicile jusqu'à l'EHPAD en passant par l'unité de vie. Cette diversité des modes de réponses vise à éviter des éloignements non souhaités ou des institutionnalisations inadaptées.

En matière de développement local et de lutte contre la désertification rurale, il ne s'agit pas pour l'ADMR et son directeur de vérifier que la création de l'unité de vie contribue au dynamisme économique et social de ce territoire rural ; cette prérogative revient aux décideurs politiques locaux.

Néanmoins, des critères d'évaluation élaborés en collaboration avec ceux-ci – au regard de notre positionnement - permettront de comptabiliser les créations d'emplois induites par le fonctionnement de la structure qui seront synonymes de création de richesses pour le territoire.

²¹ Cf annexe 4

La démarche qualité et l'évaluation créent un contexte opportun qui nous donne l'occasion de retrouver le sens et d'injecter une dose de changement dans les pratiques professionnelles tout en s'appuyant sur une histoire et une mémoire particulièrement fortes dans le secteur social et médico-social. Leur mise en œuvre constitue le plus sûr moyen pour vérifier que cette action portée par l'ADMR du Gard satisfait aux attentes des personnes âgées très dépendantes du secteur viganais.

CONCLUSION

Riche de cinq décennies de présence, de structuration et de développement dans le département du Gard, l'ADMR est aujourd'hui bien repérée et son action au profit des populations en difficulté jouit d'une reconnaissance affirmée auprès des usagers et des partenaires institutionnels.

Cette volonté d'adapter ses prestations aux évolutions de la société a contribué à élargir ses compétences afin de s'ouvrir à toutes les catégories de publics, au gré des événements historiques, démographiques et des représentations sociales de notre pays. Fondamentalement ancrée dans son temps, le réseau ADMR conjugue solidarité et modernité, faisant de l'aide à domicile un critère d'épanouissement des populations et d'intégration sociale.

Longtemps soucieux des problématiques que rencontraient les familles rurales fragilisées par la Seconde Guerre Mondiale, le mouvement ADMR a su, au fil du temps, adapter son action aux évolutions induites par une société qui se tourne irrémédiablement vers individualisme et repli sur soi.

Occuper la fonction de directeur de la Fédération départementale ADMR du Gard c'est conforter l'engagement bénévole de ceux et celles qui, au sein des associations locales, oeuvrent sans compter au profit d'autrui ; c'est également innover afin de mobiliser autour d'actions visant à répondre efficacement aux attentes des populations dans le respect des grandes orientations nationales et locales.

Pendant plusieurs décennies en marge du secteur social et médico-social, l'aide à domicile s'est organisée – non sans difficulté - afin de proposer une réponse adéquate aux personnes pour qui le maintien à domicile constituait le choix de vie.

L'ADMR du Gard a ainsi appris à composer avec un environnement mouvant et pluridisciplinaire sur lequel elle s'est largement appuyée pour développer des actions nouvelles. Le travail en réseau et le développement de partenariats multiples sont des caractéristiques essentielles de l'association en ce sens qu'ils sont indispensables à une veille efficace et permettent une capacité de réactivité aux évolutions des besoins et à leur satisfaction.

Remettre en question ces pratiques et les modalités d'exercice de son activité se révèle essentiel lorsqu'une association s'interroge sur le sens à donner à son action et sur ses valeurs éthiques.

Ainsi, consciente que l'accompagnement des personnes âgées très dépendantes constitue un enjeu majeur pour notre société de demain, l'ADMR du Gard tente d'apporter, par la création d'une unité de vie, une réponse pertinente aux attentes des personnes concernées et de leurs familles.

Avec un objectif que je peux d'ores et déjà affirmer : que l'intérêt reconnu de cette structure permette à l'ADMR du Gard d'en multiplier les créations sur les territoires ruraux du département, en totale cohérence avec les besoins recensés par l'ensemble des acteurs oeuvrant dans le secteur gérontologique.

En effet, cette création doit pouvoir ouvrir des perspectives nouvelles en terme d'accompagnement des personnes âgées très dépendantes du département. Proposer aux personnes âgées en perte d'autonomie un dispositif souple leur permettant de choisir leur mode de vie au sein d'un cadre habituel et rassurant : c'est l'enjeu du développement de petites unités de vie partout où les conditions de réussite sont réunies en réponse à des besoins recensés par les partenaires. Reposant largement sur ce concept de proximité du lieu de vie, il me semble indispensable de multiplier ce type de structure pour éviter, partout où la ruralité influence la vie des Hommes, un déracinement profond et conjuguer efficacement perte d'autonomie et libre choix de son lieu de vie.

Bibliographie

- AMYOT J.J., VILLEZ A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatologiques*. Dunod, 2001.
- Annuaire statistique de la France*. INSEE, 2003.
- ARMENGAUD A., FINE A. *La population française au XXe siècle*. Que sais-je ? , 1992. 55 p.
- ASH. Supplément au n° 2363 du 11 juin 2004. La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- ASH. Le DEAVS, la réforme du CAFAD. N° 2257. Avril 2002
- BAUDURET J.F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*. Dunod, 2002. 322 p.
- Cahiers de l'Actif (les). Retour sur la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. N° 330/331. Novembre/décembre 2003.
- Cleirppa. Cahier n° 9. Janvier 2003.
- CNRPA et al. *Livre blanc pour une prestation autonomie*. Documentation française, 1999.
- DAUTUN G. *La vie rurale, mode d'emploi*. L'Harmattan, 1992. 325 p.
- DE RIDDER G. *Les nouvelles frontières de l'intervention sociale*. L'Harmattan, 1997. 174 p.
- DUPEUX G. *La France de 1945 à 1969*. Colin, 2000. 420 p.
- DUPEYROUX J.J. *Droit de la Sécurité Sociale*. Dalloz, 2001. 390 p.
- DRASS Languedoc-Roussillon, CREAL Languedoc-Roussillon. *Personnes lourdement handicapées en Languedoc-Roussillon. Analyse des données de l'enquête régionale octobre-novembre 2002-2003*. 114 p.
- ECOLE NATIONALE D'ADMINISTRATION. *Le vieillissement de la population française et ses conséquences sur les politiques publiques. La prise en charge des personnes âgées dépendantes*. 2001
- ENNUYER B. L'APA: un discours prometteur, un résultat décevant. *La lettre de l'UNIORPA*, octobre 2001, N° 64.
- FIOR S., LALLEMAND D. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir*. 2004
- FOURNIER J., QUESTIAUX N., DELARUE J.M. *Traité du social*. Dalloz, 1989. 457 p.
- France, portrait social*. INSEE, 2002-2003.
- GAQUERE D., *Guide du Directeur. Etablissement-service social ou médico-social*. ESF, 2002. 1 300 p.

GOUHIER A. *La relation d'aide*. Presses universitaires de Nancy, 1993. 90 p.

GUILLET P. *L'aventure de l'âge*. L'Harmattan, 1999. 245 p.

GUINCHARD-KUNSTLER P. *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Rapport à M. le Premier Ministre. 1999. 102 p.

HENRARD J.C. *Les systèmes d'aides aux personnes âgées*. La documentation française, 1992. 124 p.

Rapport sur la dépendance des personnes âgées. IGAS, 2003.

KESSLER F. *La dépendance des personnes âgées*. Dalloz, 1997. 243 p.

Le bénévolat, une valeur sûre pour l'avenir des services aux personnes. Actes du colloque ADMR. 2000. Paris : Union Nationale ADMR.

LEQUIN Y. *Histoire des paysans français. XIXe et XXe siècles*. Colin, 1983. 790 p.

MARTIN C. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* ENSP, 2003. 352 p.

MORVAN P. *Droit de la protection sociale*. Litec, 2001. 950 p.

Note d'information sur l'APA. DGAS. Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité. Novembre 2002. 83 p.

PALIER B. *Gouverner la Sécurité Sociale*. PUF, 2002. 569 p.

Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. Etudes et résultats. DREES n° 160.

RAGUENES R. *Le projet de service en aide à domicile. Améliorer la qualité des services rendus aux personnes âgées*. Frison-Roche, 1998. 78 p.

THEVENET A. *L'aide sociale aujourd'hui, après la décentralisation*. ESF, 1997. 1 058 p.

TURPIN D. *Droit de la décentralisation*. Gualino, 1998. 150 p.

UNION NATIONALE ADMR. *L'aide familiale rurale. Naissance et développement d'une grande institution*. Coopérative d'information et d'édition mutualiste, 1979. 91 p.

UNION NATIONALE ADMR. *50 ans de service à domicile. Naissance et développement d'un mouvement associatif de proximité l'ADMR*. ADMR, 1995. 192 p.

VILLEZ A, VINSONNEAU A. *L'Allocation Personnalisée d'Autonomie en 21 questions*. UNIOPSS/URIOPSS, 2001. 81 p.

SITES INTERNET VISITES

www.senat.fr

www.social.gouv.fr

www.cnav.fr

www.sante.gouv.fr

www.assemblee-nat.fr

www.insee.fr

www.admr.org

www.ash.tm.fr

www.agevillage.com

www.legifrance.gouv.fr

www.uriopss-lr.asso.fr

www.fondation-mederic-alzheimer.org

Liste des annexes

ANNEXE 1	Carte des associations locales ADMR du Gard
ANNEXE 2	Grille AGGIR
ANNEXE 3	Carte du secteur du CLIC Point Bleu
ANNEXE 4	Méthode de suivi et d'évaluation (modèle)

**Annexe n° 1 : ASSOCIATIONS LOCALES ADMR
DANS LE DEPARTEMENT DU GARD**



Source : ADMR 30

Annexe n° 2 : GRILLE AGGIR

A.G.G.I.R.W Calcul de Groupes Iso-Ressources (F1 = aide permanente)

Quitter Impression Nouveau ?

NOM PRENOM

Cohérence
 A B C

Orientation
 A B C

Toilette
 A B C

Habillage
 A B C

Alimentation
 A B C

Elimination
 A B C

Transferts (couché,assis,debout)
 A B C

Déplacement à l'intérieur
 A B C

situation de la personne
 DOMICILE INSTITUTION

pour le domicile seulement :

Déplacement à l'extérieur
 A B C

Communications pour ALERTER
 A B C

DATE de l'évaluation : 20.09.04

groupe GIR 1

échelle de perte d'autonomie

1 maximum
2 lui

démarrer Microsoft... DOMILOG - ... 2 NTVDM.... FR 14:38

Annexe n° 4 : METHODE DE SUIVI ET EVALUATION

Exemple 1

Rappel des objectifs de l'unité de vie	Résultats obtenus	Degré d'atteinte des objectifs	Explication du niveau d'attente

Exemple 2

Moyens prévus	Moyens mis en oeuvre	Ecart constatés	Explication de la situation
Espaces et infrastructures			
Compétences et ressources humaines			
Matériels			
Financiers			

Exemple 3

Rappel des actions prévues	Actions réalisées	Ecart constatés	Explication de la situation

Exemple 4

Rappel des besoins des personnes âgées très dépendantes	Degré de satisfaction de ces besoins par les actions mises en oeuvre	Difficultés et limites rencontrées	Evaluation des besoins constatés

Exemple 5

Acteurs	Degré d'appropriation	Degré d'investissement	Difficultés rencontrées avec ces acteurs
Personnes âgées accueillies			
Familles			
Elus			
Associations			
Professionnels médicaux et para-médicaux			
Autres			

Exemple 6

	Description des effets	Facteurs explicatifs	Actions éventuellement mises en oeuvre
Effets positifs	- - -		
Effets négatifs	- - -		