



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

IRTS - Bretagne

Option : Personnes âgées

**Soutenir les liens sociaux de la
personne âgée dépendante pour une vie
de qualité à domicile**

Pascal RUTTEN

Sommaire

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>1- COMPRENDRE LE VIEILLISSEMENT, COMME FACTEUR POSSIBLE D'EXCLUSION.</u>	3
<u>1.1 QU'EST CE QUE VIEILLIR ?</u>	3
<u>1.1.1 Les processus psychologiques du vieillissement.</u>	4
<u>1.1.2 Les conséquences sociales de l'avancée en âge.</u>	5
<u>1.1.3 Autonomie, Dépendance, deux concepts souvent opposés.</u>	7
<u>1.1.4 La pourvoyance, l'expression d'une réciprocité.</u>	8
<u>1.2 EVOLUTION ET CONSTRUCTION SOCIALE D'UN STATUT DES PERSONNES ÂGÉES DANS NOTRE SOCIÉTÉ.</u>	9
<u>1.2.1 Rôles sociaux et cohésion sociale.</u>	9
<u>1.2.2 L'invention d'un statut de la personne âgée par la création de l'assurance vieillesse.</u>	10
<u>1.2.3 Le troisième âge, un nouvel âge par un nouveau statut social.</u>	11
<u>1.2.4 La construction du 4ème âge comme avènement de la personne âgée dépendante .</u> ...	12
<u>1.3 UNE PRISE DE CONSCIENCE DU RISQUE D'EXCLUSION SOCIALE.</u>	14
<u>1.3.1 Le rapport Laroque, base de l'action gérontologique.</u>	14
<u>1.3.2 Une interrogation pour l'avenir, le droit à compensation d'une incapacité quel que soit l'âge ou l'origine :</u>	16
<u>1.4 ESSAI DE DÉFINITION DE LA VIE DE QUALITÉ À DOMICILE.</u>	17
<u>1.4.1 Des critères possibles signifiant une vie de qualité à domicile.</u>	18
<u>1.4.2 Organisations et services, une obligation de respect de choix.</u>	19
<u>CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE :</u>	21

<u>2 -</u>	<u>UNE RÉPONSE DE SOINS ORGANISÉE, FACE À DE NOUVEAUX BESOINS ÉMERGENTS, DANS UN CONTEXTE DE RENOUVEAU DE L'ACTION SOCIALE.</u>	22
<u>2.1</u>	<u>VIE A DOMICILE, UN ACTEUR DU DISPOSITIF GÉRONTOLOGIQUE LOCAL:</u>	22
<u>2.1.1</u>	<u><i>Le service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées (SSIAD PA)</i></u>	24
<u>2.1.2</u>	<u><i>L'isolement social, une préoccupation dans la dynamique d'accompagnement.</i></u>	26
<u>2.1.2.1</u>	<u><i>La place des professionnels, prépondérante dans les visites quotidiennes</i></u>	26
<u>2.1.2.2</u>	<u><i>L'isolement relationnel, un phénomène à prendre en compte pour engager une dynamique du bien vieillir.</i></u>	27
<u>2.1.2.3</u>	<u><i>L'absence d'occasions de sorties limite les relations sociales.</i></u>	29
<u>2.1.3</u>	<u><i>La Garde Itinérante de Nuit</i></u>	29
<u>2.2</u>	<u>LES AIDANTS NATURELS, UNE PIERRE ANGULAIRE DU DISPOSITIF DE SOUTIEN À DOMICILE.</u>	32
<u>2.2.1</u>	<u><i>Un sentiment de fardeau pour les proches.</i></u>	33
<u>2.2.2</u>	<u><i>Une augmentation conséquente du nombre de démences séniles modifie les besoins de modes de prises en charge.</i></u>	35
<u>2.2.3</u>	<u><i>La prise en compte d'un phénomène nouvellement identifié : la maltraitance.</i></u>	35
<u>2.3</u>	<u>LES POLITIQUES SOCIALES ACTUELLES EN FAVEUR DES PERSONNES ÂGÉES.</u>	38
<u>2.3.1</u>	<u><i>L'allocation Personnalisée d'Autonomie.</i></u>	38
<u>2.3.2</u>	<u><i>Le CLIC, une clé possible de meilleure organisation gérontologique.</i></u>	39
<u>2.3.2.1</u>	<u><i>Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)</i></u>	39
<u>2.3.2.2</u>	<u><i>Le clic gérontologique d'Angers :</i></u>	40
<u>2.3.3</u>	<u><i>Une nouvelle dynamique, la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.</i></u>	41
<u>2.4</u>	<u>UN MANQUE DE LISIBILITÉ ET DE COHÉRENCE DU SYSTÈME DE SOINS CENTRÉ SUR LA DÉPENDANCE.</u>	43
	<u>CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE :</u>	46

<u>3 - ACCOMPAGNER LA DÉPENDANCE PAR UN PROCESSUS DE PRESERVATION DE L'AUTONOMIE ET DE PROLONGEMENT DES LIENS SOCIAUX.</u>	47
<u>3.1 DEVENIR SERVICE DE SOIN, D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE GLOBALE DE LA PERSONNE ET DE SON ENVIRONNEMENT.</u>	48
<u>3.1.1 Intégrer un projet d'animation sociale pour un renforcement du lien et la réactivation des rôles sociaux.</u>	49
<u>3.1.1.1 La connaissance des personnes, facteur de réussite du projet :</u>	52
<u>3.1.1.2 Le transport, une difficulté majeure à surmonter.</u>	53
<u>3.1.1.3 L'animation sociale, une action qui reste à financer :</u>	54
<u>3.1.2 Le soutien aux familles et aux aidants dans leur action.</u>	58
<u>3.1.2.1 Une préoccupation intégrée dans notre mode d'accompagnement.</u>	58
<u>3.1.2.2 Des solutions de répit à proposer, mais également à construire.</u>	59
<u>3.1.2.3 Un devoir d'information et d'orientation des familles vers des professionnels qualifiés.</u>	62
<u>3.1.3 La Garde itinérante, un service complémentaire aux services existants.</u>	62
<u>3.1.3.1 Une meilleure structuration pour une réponse adaptée aux besoins de la population.</u>	63
<u>3.2 RÉFLEXIONS ET NOUVEAUX MODES D'INTERVENTIONS AU NIVEAU DES ORGANISATIONS, POUR UN MEILLEUR SERVICE AUX PERSONNES.</u>	65
<u>3.2.1 Coordonner l'action au quotidien.</u>	65
<u>3.2.2 Engager un travail dans une logique de réseau et de coordination.</u>	68
<u>3.2.3 Réflexion sur les articulations entre les différents modes d'accompagnement pour une meilleure prise en compte des besoins.</u>	69
<u>3.2.4 Développer la qualité et la place des usagers.</u>	70
<u>3.2.4.1 Le projet d'accompagnement, un outil de formalisation des valeurs et une aide à l'évaluation des actions.</u>	71
<u>3.2.4.2 La contractualisation, un engagement mutuel resituant la personne âgée dans une position d'acteur.</u>	73
<u>3.2.4.3 Le respect de la norme NF. Service aux personnes, comme cadre de référence</u>	74
<u>CONCLUSION</u>	77
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	78

ANNEXES

Liste des sigles utilisés

ACTP :	Allocation Compensatrice Tierce Personne
AGGIR :	Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource.
ANAES :	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé.
APA :	Aide Personnalisée à l'Autonomie.
CAFAD :	Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Aide à Domicile.
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique.
CRAM :	Caisse régionale d'Assurance Maladie.
CROSS :	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale.
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie.
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.
DEAVS :	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale.
ENSP :	Ecole Nationale de la Santé Publique.
GERIAPA :	Groupement d'études de recherches et d'initiatives pour l'aide aux personnes âgées.
HCSP :	Haut Comité de Santé Publique.
INSEE :	Institut National de la statistique et des Etudes Economiques.
GIR :	Groupe Iso Ressource.
ODAS :	Observatoire Décentralisé de l'Action Sociale.
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé.
PSD :	Prestation Spécifique Dépendance.
SSIAD :	Service de soins infirmiers à Domicile.
UNASSAD :	Union Nationale des Associations de Soins et Services A Domicile.

INTRODUCTION

L'association Vie à Domicile a été créée en juin 1983 et s'est donné la mission de promouvoir et de mettre en oeuvre des services ou structures favorisant le maintien ou le retour à domicile de personnes âgées malades et/ou handicapées. L'association en vingt ans a créé plusieurs services de soins et d'aide à domicile sur la base des dispositions administratives réglementaires afin de répondre aux besoins de la population angevine.

L'association dans son projet associatif souhaite promouvoir un accompagnement pour aider les usagers à vivre le mieux possible malgré un niveau de dépendance important dans la perspective d'une plus grande autonomie.¹

Je suis directeur de l'association depuis 1997, et le conseil d'administration m'a demandé d'organiser les modes de réponses aux besoins des usagers, de veiller à la cohésion des services de l'association, et de travailler dans une logique de partenariat avec les divers organismes et services oeuvrant dans notre champ d'interventions.

Prendre soin d'une personne âgée, ce n'est pas seulement assumer l'aide à la toilette ou aux soins médicaux, c'est aussi développer les conditions de vie favorisant le maintien de rôles sociaux d'hommes et de femmes que la vieillesse limite en réduisant l'accès à un rôle de production (travail, famille). La dépendance sous la forme d'incapacités vient freiner les possibilités d'investissement dans de nouveaux rôles.

Vivre à domicile, c'est poser des actes, faire des choix pour tout individu maître de ses émotions et de son projet de vie. La venue de la dépendance nécessite de faire appel à des tiers pour suppléer à des situations invalidantes. Les services sont multiples et leur organisation complexe. Comment les services à domicile permettent-ils aux bénéficiaires de manifester leur choix, dans le respect de leur histoire, de leur rythme de vie, de leur environnement ? Les actions multiples (soins, aide à domicile, garde de nuit ou de jour,...), les financements complexes (assurance maladie, aide départementale au titre de l'aide sociale obligatoire, aide facultative des caisses de retraite) et quelquefois contradictoires ne facilitent pas la compréhension des personnes ou de leurs familles.

¹ Article II, 4eme alinéa des statuts de l'association.

Au-delà des prestations de soins, nous devons chercher à favoriser le maintien des liens sociaux, en relation avec la réalité des personnes. Vivre, c'est exister. Exister, c'est être reconnu en tant qu'individu à partir de relations sociales établies.

La dépendance, le statut social, la vieillesse viennent les freiner. Soutenir les liens sociaux, c'est avoir une vision globale de la personne dans son environnement avec ses potentialités ses désirs, ses choix, ses manques. Il s'agit de prévenir un état de dépendance progressif. L'exclusion des personnes âgées s'explique par une fragilisation de leur statut, une détérioration du lien social, la perte de leur place du fait de leur grand âge. Ce phénomène risque de s'amplifier dans les années à venir compte tenu du vieillissement de la population française, des situations socio-économiques et des modes de vie. (dispersion géographique des familles).

La manière d'accompagner les personnes âgées dépendantes au sein de notre société est un enjeu de cohésion sociale.

Dans un premier temps nous étudierons la place des personnes âgées dans la société, les processus de vieillissement et les enjeux de la recherche de la vie de qualité à domicile.

Dans un deuxième temps nous étudierons l'avancée des politiques sociales en faveur des personnes âgées, le contexte local et l'émergence de nouveaux besoins ou préoccupations dans le contexte législatif actuel .

Dans un troisième temps, à partir des constats énoncés, nous construirons notre projet de direction pour chercher à améliorer les conditions de vie des personnes dépendantes avec le souci de leur permettre de rester maîtres de leur projet et de leurs modes de vie. Ceci nécessitera la proposition de nouvelles formes d'actions mais aussi de transformer, dans le quotidien professionnel, les modes d'interventions actuels. Le prolongement des liens sociaux s'affirme comme un acte de prévention du vieillissement en donnant les moyens à des individus de se situer dans un environnement social choisi, source de qualité de vie.

Pour la clarté du propos, j'utiliserai le terme d'usagers pour définir la population aidée dans le cadre de ce mémoire, c'est-à-dire les personnes âgées dépendantes. Je reprendrai pour cela le sens donné par Roland Janvier², à usager , « *toute personne qui établit un rapport d'utilisateur aux services de l'association* ».

² Roland Janvier, *Mettre en œuvre le droit des usagers* Ed Dunod. Paris 2002.

1 - COMPRENDRE LE VIEILLISSEMENT, COMME FACTEUR POSSIBLE D'EXCLUSION.

1.1 QU'EST CE QUE VIEILLIR ?

Ce thème a fait l'objet au cours des siècles de très nombreux écrits dans la mesure où c'est le futur de tout homme qui se trouve ainsi interrogé.

Ainsi, la vieillesse tout en étant liée au vieillissement, n'apparaît pas comme un phénomène naturel, mais comme un fait éminemment culturel selon les époques et les lieux. La vieillesse est un état, résultat des processus de vieillissement, dont il faut percevoir les différentes dimensions pour comprendre qu'il n'y a pas une, mais plusieurs vieillesse.

Le vieillissement biologique est compris comme une série de pertes au plan physique, tandis que la vieillesse sociologique est pensée comme une mise en retrait tout autant qu'une mise à la retraite.

« La vieillesse en tant que destin biologique est une réalité, il n'en reste pas moins que ce destin est vécu de manière variable selon le contexte social : le sens ou le non-sens que revêt la vieillesse au sein d'une société mettent celle-ci tout entière en question, puisque au travers elle, se dévoilent le sens et le non-sens de toute vie antérieure. »

Simone de Beauvoir, 1970.

Brian L. Mishara³ considère le vieillissement au travers de quatre points de vue :

① Chronologique.

La vieillesse fait suite à l'enfance, à l'adolescence, à l'état adulte.

Apparaît ici la définition administrative de la vieillesse. L'âge d'éligibilité pour la pension de retraite désigne au XX^{ième} siècle l'âge d'entrée en retraite.

② Physico-biologique.

Le mot vieillissement évoque habituellement l'image de changements physiques désagréables : pertes de forces, diminution de la coordination des gestes, et de la maîtrise du corps, altération de la santé.

Il existe cependant des différences individuelles, liées à des facteurs provenant de l'environnement et du milieu social.

³ Brian L. Mishara, *Le vieillissement*, PUF, Paris 1984.

③ Psychoaffectif.

Les changements psychologiques se divisent en deux groupes

- Les changements cognitifs, ceux qui affectent la façon de penser, ainsi que les capacités.
- Les changements qui concernent l'affectivité et la personnalité.

④ Social.

L'âge est une donnée socialement manipulée selon les époques et les sociétés. Des facteurs exogènes accélèrent le vieillissement ou en ralentissent les conséquences. La vitesse de la sénescence est le résultat du patrimoine génétique et des traces du parcours de vie individuel et collectif.

L'avancée en âge a de nombreuses conséquences sociales :

- Diminution des réseaux sociaux du fait du veuvage fréquent pour les femmes.
- Eloignement des enfants.
- Disparition des contemporains pour les plus âgés.
- Réduction des ressources pour beaucoup.

L'enjeu politique que représente le groupe des âges élevés est devenu plus important en fonction de son poids démographique, économique et social dans la population totale.

La personne âgée est toujours l'objet d'une mise à l'écart de nos sociétés occidentales mais la distance qui se creuse entre la vieillesse biologique et la vieillesse sociale assure à une fraction de retraités, la possibilité de reculer le moment de l'exclusion définitive.

1.1.1 Les processus psychologiques du vieillissement.

Si durant toute une partie de son existence l'être humain peut envisager l'avenir dans une dynamique de développement, avec l'avancée en âge, la perspective de la mort se fait plus prégnante et peut paralyser les possibilités de réinvestissement.

Pour Erikson, la structuration de la personne se fait par une succession de crises lors du passage de l'une à l'autre. Pour comprendre la façon dont les personnes agissent en fin de vie, il est nécessaire de les replacer dans le contexte général de leur histoire de vie, en tenant compte de leurs réussites et de leurs échecs.

Alfred Adler met l'accent sur la perte d'estime de soi dans les phases ultimes du parcours de vie. Perte de soi comme idéal social du fait d'une perte de pouvoir, de prestige d'efficacité ou plus simplement parce que l'idéal du moi est en arrière. Cette atteinte à l'idéal social, jointe à la perte d'estime de soi entraîne des blessures narcissiques. Or le narcissisme est le gardien de la vie. En cas de régression, il ne s'oppose plus au processus de mort.

Tout être humain se trouve pris dans ce paradoxe et dans cette nécessité de se réorganiser, de se transformer sans cesse en réponse aux modifications qui interviennent dans son milieu de vie interne et externe pour garantir sa sécurité, sa continuité, sa permanence. Apprendre à vivre, peut se définir en un apprendre à évoluer, donc à se séparer et à faire le deuil de ses repères passés.

L'accompagnement des personnes âgées prend ici tout son sens. Il s'agit que la personne vieillissante puisse vivre au mieux de ses possibilités économiques et physiques, et qu'elle puisse rester dans une continuité de vie, lui permettant d'entrevoir de nouvelles voies de réaménagement de son existence.

1.1.2 Les conséquences sociales de l'avancée en âge.

L'avancée en âge a de nombreuses conséquences sociales: diminution des réseaux sociaux du fait du veuvage fréquent des femmes (les deux tiers des personnes de plus de 75 ans et les trois quarts de celles de plus de 85 ans sont de sexe féminin), éloignement des enfants, disparition des contemporains pour les plus âgés, réduction des ressources pour beaucoup. Or toute société repose sur l'interaction de rôles sociaux. (Durkheim) Ceux-ci constituent le lien entre l'individu et son environnement.

Les rôles seront différents selon les temps de la vie et la façon dont ils peuvent être valorisés par nos valeurs de société.

Longtemps, le cycle de vie ternaire (formation, travail, retraite) a produit une représentation de la vieillesse comme un temps d'inactivité et d'exclusion.

La retraite, en signifiant la perte du statut de travailleur à l'entrée dans la vieillesse, induit une définition sociale négative de cet âge de la vie.

La modification durable et profonde de la structure par âge de la population française renouvelle la question de la place des personnes âgées dans notre société et de leur contribution à la prospérité économique et au bien-être social.

La répartition des temps de la vie d'un français moyen s'est profondément modifiée au cours du XX^{ème} siècle du fait notamment de l'accroissement de 50% de la durée de vie moyenne.

Le temps consacré au travail ne représente plus que 11% du temps total du parcours de vie contre 25 % au début du siècle.

Monique Legrand⁴ précise quatre typologies de mode de vie post professionnelles possibles :

- La retraite mort sociale : comportement de repli sur un mode de vie domestique étroit.

- La retraite loisirs, créé notamment par les politiques du troisième âge.

- La retraite active, fondée sur le maintien en activité, l'entretien du corps et la revalorisation du rôle des grands-parents.

- La retraite solidaire au travers d'activités utiles et solidaires permettant de conserver un lien social.

Cependant avec l'avancée en âge, les problèmes de santé (vue, audition, déplacement par exemple) viennent modifier l'investissement social des personnes retraitées.

Les problèmes de mobilité, d'accessibilité et l'absence de transports adaptés peuvent freiner les capacités de rencontres et de maintien de liens sociaux. La participation sociale subit alors un rétrécissement important.

Les usagers de Vie A Domicile se situent souvent dans la typologie retraite, mort sociale. Leur investissement social en dehors de la sphère domestique reste limité compte-tenu de leurs problèmes de santé et leur dépendance physique et ou psychique.

Aider une personne âgée à se maintenir dans son environnement, n'est-ce pas l'aider à maintenir des relations sociales ?

L'individu quel qu'il soit est un être de relations. Ce sont les relations qui permettent à chacun de se situer dans son environnement, en tant que sujet.

En effet comme le rappelle Norbert Elias⁵ « *chaque individu est lié par une foule de chaînes invisibles à d'autres êtres que ce soit par les liens du travail ou de propriété, des liens instinctifs ou affectifs[...] Chaque individu vit constamment dans un rapport de dépendance fonctionnelle avec d'autres individus et cet ensemble de fonctions que les hommes remplissent les uns par rapport aux autres est très précisément ce que nous appelons la société* ».

Permettre à la personne âgée de rester actrice et responsable de ses choix renvoie à la stratégie d'aide des professionnels. Au-delà d'actions de suppléance dans les actes de la vie courante, la place et l'action des professionnels sont interrogée. En effet, garantir l'autonomie nécessite d'apporter les conditions nécessaires à sa réalisation.

⁴ Monique Legrand. *Vieillesse et vieillissement*. Fondation nationale de gérontologie. N° 81. 1997.

⁵ Elias N, *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991,p.45.

1.1.3 Autonomie, Dépendance, deux concepts souvent opposés.

Bernard Ennuyer, rappelle⁶ dans un article «ces vieux qu'on dit dépendants », qu'il existe deux lectures très différentes de la vieillesse. « *La définition médicale et incapacitaire de la dépendance a tendance -par sa nature même- à ne voir l'individu qu'à travers son incapacité fonctionnelle physique ou psychique et du coup modélise la vieillesse comme un état biologique déficitaire, évoluant inéluctablement et irréversiblement vers plus d'incapacité et plus de nécessité d'être aidé.*

La définition sociale et relationnelle de la dépendance quant à elle modélise la vieillesse comme une construction sociale, un fait relatif, fonction de la place de la personne et de ses relations avec les personnes et de ses relations avec les autres individus, avec qui elle forme une configuration sociale qu'on appelle la société. »

Armand Touati⁷ écrit concernant l'autonomie : « *Avant que le sujet inscrit dans la loi n'élabore sa propre stratégie, son projet de vie, avant qu'il ne soit séparé mais toujours en relation, un long cheminement, entre la dépendance et l'indépendance, s'impose. L'autonomie s'inscrit dans cet espace, délimité, toujours à conquérir, à construire et à reconstruire.*

C'est la liberté de décider de son propre mode de vie par soi même, qui constitue l'autonomie au sens étymologique. Cependant, être autonome c'est non seulement être capable d'être seul, mais aussi être avec les autres. D.W Winnicott⁸ dans son article sur la « capacité d'être seul en présence d'autrui » apporte la précision suivante : « *l'autonomie, à sa naissance, mais aussi tout au long de la vie n'est pas la capacité de se débrouiller seul, mais bien plutôt de se constituer une identité qui permette le lien, la créativité, l'expression du self. »*

L'autonomie et la dépendance ne sont pas à isoler ou à confondre, mais à articuler.

« *L'individu moderne se définit par sa capacité à agir par lui-même, mais surtout à pouvoir prendre soin de la charge qu'il est pour lui-même⁹.* »

⁶ Ennuyer Bernard, *Vivre au grand âge*, angoisses et ambivalences de la dépendance, Paris, Autrement. 2001

⁷ A Touati *Autonomie, constructions, limites*, Marseille, éditions Hommes et perspectives. 1991

⁸ Winnicott. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot 1969.

⁹ Ehrenberg. *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris. Odile Jacob. 1998.

Maximilienne Levet¹⁰, présidente du mouvement la Flamboyance rappelle dans son livre que la dépendance n'est pas un état lié à la vieillesse. Tout au long de notre vie nous sommes dépendants, dans différents domaines. En réalité cette dépendance est plutôt une interdépendance, c'est-à-dire qu'elle rencontre celle des autres et qu'il s'établit un système d'échanges et de réciprocité ; ce qui caractérise et assombrit la dépendance de la vieillesse, c'est notre système actuel fondé sur la productivité, la personne âgée n'a plus rien à offrir en échange de l'aide dont elle a souvent besoin.

L'état de dépendance ou d'interdépendance n'est pas l'apanage de la vieillesse. A tout âge, on peut acquérir et progresser. A tout âge, on peut être confronté à des pertes, des privations, des meurtrissures. Elles s'accumulent cependant plus facilement durant cette période de vie (retraite, modifications biologiques et physiques, décès du conjoint ou de proches, relogement ou entrée en institution).

De ce fait le terme de dépendance caractérise souvent la situation de personnes âgées et a même donné nom à une allocation, la prestation spécifique dépendance (PSD). La dépendance y est définie comme l'état de la personne, qui nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance prolongée. Ainsi elle désigne les états chroniques rencontrés au cours du vieillissement. Elle est évaluée en termes d'incapacités ou d'inaptitude à accomplir les gestes de la vie courante.

1.1.4 La pourvoyance, l'expression d'une réciprocité.

Albert Memmi dans son livre *La dépendance*¹¹ nous rappelle que la dépendance est une relation contraignante plus ou moins bien acceptée avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels et qui relève de la satisfaction. Le besoin non satisfait occasionne un manque qui demande à être comblé, avec l'aide d'autrui si l'on n'y arrive pas tout seul.

La dépendance est en somme l'une des bases du lien social.

Ainsi la solidarité qui assure la cohésion des groupes du plus restreint au plus large est aussi une dépendance réciproque. La dépendance est une relation trinitaire :

- deux partenaires et un objet, le dépendant, le pourvoyeur et l'objet de pourvoyance.

La vieillesse apparaît comme un ensemble de ruptures de pourvoyances cumulatives, progressives et non réversibles. C'est au moment où son autonomie diminue, physiologiquement, qu'il perd de plus en plus ses pourvoyances habituelles. De ce fait il est nécessaire de veiller à ce que les personnes âgées non seulement reçoivent les

¹⁰ Maximilienne Levet. *L'âge de la Flamboyance*. Edition Jacques Bertoin. 1993.

¹¹ Albert Memmi, *La dépendance*, Edition Gallimard Paris, 1979.

pourvoyances qui leur sont nécessaires, mais aussi demeurent dans la mesure de leurs moyens des pourvoyeurs.

Marcel Mauss (1924), a décrit le phénomène de l'échange dans son livre « Essai sur le don », où il avance que l'homme est soumis à la triple obligation : donner, recevoir, et rendre. Ces trois actions forment le socle de la sociabilité. Le don crée un rapport interpersonnel qui engage ou maintient les individus dans une relation de réciprocité continue où chacun est alternativement donateur et donataire.

Catherine Gucher¹² estime que l'enjeu consiste à restituer une capacité de don aux personnes dépendantes et à les repositionner au sein d'un réseau d'échanges réciproques. C'est notamment au travers de la reconnaissance d'une valeur aux échanges symboliques que les vieux dépendants peuvent se retrouver réintégrés dans une logique réciproque de don et de contre don. Ils ne sont plus seulement en position de recevoir, mais aussi de contribuer par leur présence à la solidification du lien qui unit les habitants d'une même commune.

Donner, recevoir et rendre forment ainsi le socle de la sociabilité.

1.2 EVOLUTION ET CONSTRUCTION SOCIALE D'UN STATUT DES PERSONNES AGEES DANS NOTRE SOCIETE.

1.2.1 Rôles sociaux et cohésion sociale.

Une société est constituée de groupes sociaux dont l'interdépendance détermine l'équilibre sociétal. L'allongement de la durée moyenne de vie, conjugué à une faible natalité modifie le poids relatif des classes d'âge et renforce la proportion des personnes âgées dans la société. La coexistence de quatre générations au sein des familles devient d'ailleurs plus fréquente. Ces évolutions si elles peuvent être bénéfiques au lien entre les générations en le renforçant, renouvellent en même temps les craintes exprimées à l'égard d'un possible conflit de générations. La diminution des fratries sous l'effet de la dénatalité rend problématique une prise en charge par la famille des personnes âgées dépendantes, dont le nombre s'accroît. Les déséquilibres financiers attendus des régimes de retraite portent une fragilisation du contrat entre les générations que sous tend l'actuel système par répartition. Les relations entre les générations sont en effet au cœur du pacte social, car elles mettent

¹² Gucher Catherine, *Vivre au grand âge*, Paris, Edition Autrement, 2001 p.149

en jeu outre l'allocation de richesses, des dimensions aussi fondamentales que la transmission de valeurs, de savoir et de mémoire indispensables à toute cohésion sociale.

E. Durkheim dans *La division du travail* (1893) a étudié les différents types de liens sociaux. Il montre comment nous sommes passés d'une solidarité mécanique, dans les sociétés appelées primitives à une solidarité organique dans les sociétés modernes. La solidarité mécanique se fonde sur l'identité des individus d'une même société. Ils sont ensemble parce qu'ils se ressemblent. La solidarité organique se fonde sur la complémentarité des individus. La division du travail des sociétés modernes fait que chacun a une tâche spécifique et différente dans la société.

La solidarité organique, caractéristique de nos sociétés, résulte de la différenciation des individus. Les individus sont liés les uns aux autres, parce qu'ils exercent des rôles et des fonctions complémentaires à l'intérieur du système social.

Pierre Sansot, sociologue français contemporain dit : *l'identité c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres, parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente.*

La dépendance parce qu'elle s'accompagne d'une dégradation identitaire, d'une dégradation de l'image de soi, est une porte d'entrée dans la dynamique de l'exclusion. La spirale de la dépendance physique ou psychique a pour effet que les autres progressivement, attendent de moins en moins de celui qui devient dépendant. Ce faisant il est lentement privé des rôles qu'il pouvait jouer, et ce lent processus précisément l'exclut.

1.2.2 L'invention d'un statut de la personne âgée par la création de l'assurance vieillesse.

Les personnes âgées font l'objet d'une assistance médico-sociale de l'Etat à partir du XVIIème siècle avec les prémices de la société préindustrielle.

La création au XVIIème siècle de l'hôpital général développe en France le premier traitement de la vieillesse comme groupe social¹³. C'est la maladie curable ou incurable mais surtout indigente qui fait l'objet de ce traitement.

La loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards infirmes et incurables la réorganise. Elle fixe l'obligation à l'Etat d'assurer un minimum de ressources aux populations en âge de ne plus travailler et aux indigents.

¹³ Hélène Thomas. *De la vieillesse au troisième âge : vieillesse dépendante et désinsertion politique..* L'Harmattan. 1996.

Entre 1905 et 1960, la vieillesse devient peu à peu synonyme de la question des retraites. Le niveau de vie économique des vieillards est au centre des préoccupations des acteurs sociaux qui entendent prévenir tous risques d'indigence.

Le mouvement législatif est initié par la loi sur les retraites ouvrières et paysannes du 5 avril 1905. Il est poursuivi par celle du 30 avril 1930, mais ne prend son plein essor qu'après la seconde guerre mondiale. La gestion socialisée de la vieillesse et l'invention d'un statut de la personne âgée interviennent avec la loi de 1905 sur l'assistance obligatoire aux personnes âgées sans ressources et surtout avec l'invention et la généralisation de l'assurance vieillesse dans le cadre des accords du 4 octobre 1945 sur la sécurité sociale.

L'instauration de la sécurité sociale s'appuie sur la mise en place d'un système obligatoire de retraite où il s'agit de prendre en compte de façon urgente la situation sociale difficile d'un grand nombre de personnes. La création du minimum vieillesse en 1956 constitue l'indispensable filet de protection des personnes qui ne bénéficient pas du régime général.

La notion de retraité prend ainsi le pas sur toute autre définition de la catégorie vieillesse. La vieillesse n'est plus synonyme d'indigence ou de pauvreté, ni productrice d'une double exclusion de la participation sociale dans la sphère de la production comme dans celle de la consommation. La diffusion de la retraite va transformer profondément la construction sociale de la catégorie vieillesse, en lui donnant les contours de l'inactivité pensionnée qui à la fois lui ont fourni une identité et l'ont rendue identifiable.

1.2.3 Le troisième âge, un nouvel âge par un nouveau statut social.

Au début des années 1970, le troisième âge vient concurrencer la retraite dans la construction sociale. Le troisième temps de la vie ne consiste plus seulement en la jouissance d'un repos bien mérité, mais plutôt de la possibilité matérielle et spirituelle de s'adonner à des activités sociales via le bénévolat, dans le cadre de la participation associative.

La retraite, césure autrefois marquée peut désormais être précédée d'une préretraite, mais aussi d'un temps partiel, d'une retraite progressive, ou d'une période durable de chômage. Alors qu'en 1960, la retraite pouvait coïncider avec la mort, l'amélioration des conditions de vie et de travail, les progrès des sciences, des techniques, de la santé ont permis d'augmenter l'espérance de vie à la retraite.

Le terme même de retraite ne correspond plus à la même réalité. En 1960, il s'agissait d'un revenu de remplacement versé à partir d'un âge ou le plus souvent l'état de santé ne permettait plus de travailler, pendant un temps d'inactivité souvent limité, alors qu'aujourd'hui la retraite intervient en général à un âge où les individus sont en bonne santé et où la période d'inactivité professionnelle a augmenté de 10 ans en moyenne.

Cependant l'avancée en âge et la baisse de la mortalité se traduisent par l'apparition de troubles liés au vieillissement biologique de la personne et viennent modifier la composante des seniors.

1.2.4 La construction du 4^{ème} âge comme avènement de la personne âgée dépendante .

Un des enjeux de ce nouveau découpage est de repousser le modèle de la vieillesse au mode de vie confiné qui semble réapparaître à la toute fin de vie.

Le quatrième âge, encore appelé grand âge dans les années 1980 permet de désigner un groupe social clairement spécifié par la dégénérescence physiologique et par une participation économique et sociale réduite par des problèmes de santé. Elle regroupe les individus du groupe « retraités », dont l'existence biologique, économique et sociale est marquée, non plus par la consommation librement choisie et autonome, mais par des consommations limitées et tournées vers le corps.(consommation de médicaments en hausse)

Ainsi après 70 ans, se dessine une nouvelle transition vers de nouveaux modes de vie encore plus spécifiques, beaucoup plus en retrait de la collectivité sociale. Trois types d'éléments viennent recomposer cette période de vie :

- Le veuvage après 75 ans (c'est vers 73 ou 74 ans que le plus grand nombre de personnes deviennent veuves.)
- La survenue des problèmes de santé : au-delà de 80 ans, c'est plus de 15 % des hommes et 20 % des femmes qui sont affectés d'incapacités (dépendance physique , désorientation, incohérence) au domicile qui mettent en cause la possibilité d'un mode de vie indépendant.
- L'éventuel déménagement en institution sociale ou médico-sociale.

La construction du 4^{ème} âge correspond donc à un modèle de devenir social possible pour les plus de 75 ans. La notion de quatrième âge désigne ainsi ce moment de retrait de l'espace public, marquant la dernière étape de l'existence avant la mort caractérisé par un retrait des participations sociales et politiques. Il est, rappelle Hélène Thomas¹⁴ l'âge de la décrépitude¹⁵ et de la désinsertion politique et sociale.

¹⁴ Hélène Thomas, *Vieillesse et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan, 1996.

¹⁵ Etat de déchéance, de grand affaiblissement physique qui provient d'une extrême vieillesse. Petit Robert

Le troisième et le quatrième âge sont deux modèles pour la fin de vie. Le scénario de la vieillesse se déroule en deux temps :

- La cessation définitive d'activité professionnelle est la borne d'entrée dans la première étape.
- Les problèmes de santé introduisent dans la seconde.

Le 3^{ème} et le 4^{ème} âge se différencient par le critère d'intensité des participations à l'espace socio-public.

En réalité, ces catégories n'ont pas de relation stricte avec l'âge chronologique. Toutes les personnes vieillissantes ne franchissent pas aux mêmes âges ces deux étapes de vieillissement

Pour Hélène Thomas¹⁶, ces deux modèles n'ont pas d'âge. Ils permettent surtout de caractériser deux modes de vie de personnes vieillissantes. Le vieillard aujourd'hui est celui qui a dépassé un certain âge chronologique, a besoin d'une assistance médicale, financière et sociale dans sa vie quotidienne et a perdu son autonomie physique ou mentale.

Ce modèle propose en réalité deux types idéaux de la deuxième période du cycle de vie :

- Le premier modèle construit le statut socio-politique des personnes âgées autour d'un attribut négatif, la non-participation au système productif et de deux attributs positifs inter liés, une consommation redéployée et une participation maintenue à l'espace public et à des réseaux de sociabilité diversifiés. Ces attributs maintiennent la personne insérée dans la collectivité nationale malgré la transformation de son statut.
- Le second modèle du quatrième âge se construit en négatif du premier. A la non-participation au système productif, s'ajoutent à la fois une participation restreinte des réseaux de sociabilité et une consommation tournée vers le corps. Une multi-dépendance en découle, qui conduit la personne à un statut assisté et dévalorisé. L'inactivité, l'isolement, les pertes physiques affectent l'autonomie de la personne et sa participation politique et sociale dans la collectivité nationale. Elle se trouve dans une condition dépendante et désinsérée.

¹⁶ Hélène Thomas, *Vieillesse et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan, 1996.p 58.

1.3 UNE PRISE DE CONSCIENCE DU RISQUE D'EXCLUSION SOCIALE.

1.3.1 Le rapport Laroque, base de l'action g rontologique.

Avant les ann es 1960, il n'y a pas de r elle politique sp cifique en faveur des personnes  g es. La majorit  des personnes  g es vit en famille. Seule existe une politique publique envers les plus pauvres. Une enqu te en 1960 r v le que le probl me des personnes  g es d pendantes devient l'une des premi res pr occupations des fran ais. La vieillesse est per ue   travers les rapports de la commission Laroque en 1961 comme en situation de marginalit  et d'exclusion sociale.

Les l gislateurs proposent un nouveau cadre de r f rence pour la vieillesse avec une nouvelle conception centr e sur l'autonomie et la participation   la vie sociale. La finalit  devient le maintien des personnes  g es dans la soci t . Celle politique se veut pr ventive, touchant l'ensemble de la population  g e. Elle constitue les pr mices de toute l'action g rontologique actuelle.

Cependant les mesures concr tes restent minoritaires :

- D veloppement de l'aide   domicile.
- Humanisation des structures d'h bergement par la mise en  uvre de r glements int rieurs
- Plan d' quipement sanitaire et social privil giant les petites unit s.

Dans les ann es 1980 un groupe de travail est charg  de faire le point, d' tablir un rapport et de faire des propositions.

Le rapport (Vieillir en France.1982) constate le rejet des retrait s par le monde des actifs, la perte du pouvoir de transmission culturelle des personnes  g es, qui sont consid r es comme une charge pour la collectivit  et l'association de l'image de la grande vieillesse   celle de la mort. Il critique le concept de troisi me  ge apparaissant comme un mythe unificateur, masquant la mise   l' cart et les in galit s entre les sexes, cat gories sociales, ruraux et citadins, entre tranches d' ge .

Le rapport souligne que la priorit  du maintien   domicile ne s' est pas traduite dans les faits. Ces principales recommandations sont :

La politique du logement et de l'habitat.

Les services : Augmentation de leur souplesse d'organisation

L galisation des services d'aide m nag re

Eviter les grandes unit s et la surm dicalisation des  tablissements.

Mise en place de solutions interm diaires entre le domicile individuel et les  quipements collectifs, en favorisant l'h bergement temporaire.

Nouvelle répartition des responsabilités et des charges financières.

Insertion des personnes âgées dans la vie sociale :

- adaptation de l'environnement urbain et rural aux personnes âgées aux capacités réduites.
- Faciliter les solidarités de voisinage et les relations familiales.
- Assurer la participation des retraités à la gestion des services.

Cependant en 1983, période de crise économique, la maîtrise des dépenses allouées à la protection sociale, aux soins et à l'action sociale destinée aux personnes âgées devient une priorité. L'abaissement à 60 ans de l'âge légal de la retraite contraint à plus de rigueur dans le secteur de l'assurance maladie. Les lois de décentralisation (1982) confient la responsabilité de l'action sociale et de l'aide sociale aux personnes âgées aux départements. La décentralisation ne concerne pas les services et institutions relevant de l'assurance maladie. La dichotomie entre le sanitaire et le social est ainsi renforcée et freine considérablement le développement du secteur médico-social censé prendre en charge les personnes âgées dépendantes.

En effet les structures d'hébergement restent sous la tutelle des départements, alors que l'organisation des soins et la prise en charge de la maladie et de la dépendance reste de la responsabilité de l'Etat et des caisses d'assurance maladie

Le rapport Benoist en 1985 légitime la nouvelle priorité de l'action gérontologique :

- la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans un contexte de raréfaction des ressources financières.

Le rapport Braun en 1988 réaffirme la priorité du soutien à domicile et propose une assurance autonomie. L'ensemble des mesures existantes apparaît comme insuffisant. En 1991 le commissariat au plan fait les propositions suivantes :

- Instauration d'une prestation nouvelle en espèces
- Harmonisation du régime juridique de l'hébergement.
- Réforme de la tarification en fonction de l'état de dépendance de la personne hébergée.
- Renforcement de l'efficacité du maintien à domicile en créant des services polyvalents et des aides aux aidants.
- Création d'un service départemental médico-social de soins aux personnes âgées dépendantes avec des équipes locales chargées d'attribuer les prestations de coordonner les organismes et d'évaluer l'efficacité des services rendus.

Aucune de ces propositions ne sera réellement suivie d'effets avant l'instauration d'une véritable loi en 1997 avec l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance. La PSD fait cependant dès sa mise en place l'objet de nombreuses critiques. Ses conditions d'attribution

sont plus restrictives que l'allocation compensatrice tierce personne versée auparavant par les départements aux personnes âgées invalides. D'autre part les disparités entre départements sont importantes et donnent un caractère inégalitaire et aléatoire à la prestation. Elle sera réformée par la loi du 20 juillet 2001 instaurant une nouvelle Allocation Personnalisée d'Autonomie.

1.3.2 Une interrogation pour l'avenir, le droit à compensation d'une incapacité quel que soit l'âge ou l'origine :

Pendant longtemps les personnes âgées en situation d'incapacité pouvaient bénéficier de l'allocation compensatrice tierce personne instituée dans le cadre de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. En janvier 1997, le législateur a exclu du bénéfice de l'allocation compensatrice, les personnes de soixante ans et plus pour lesquelles il a créé la prestation spécifique dépendance, officialisant ainsi la création de la catégorie des personnes âgées dépendantes. Cette discrimination positive a été poursuivie par l'instauration de l'allocation personnalisée d'autonomie du 20 juillet 2001, qui reconduit la ségrégation des âges : attribution de l'ACTP avant 60 ans et de l' APA à 60 ans et plus.

La classification internationale des handicaps, adoptée en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé a montré que la notion de handicap ou de désavantage social était le résultat d'une dynamique, c'est-à-dire d'une interaction entre les déficiences physiques ou psychiques d'un individu, qui se traduisent par des difficultés fonctionnelles plus ou moins importantes et un environnement social, économique, culturel, affectif et géographique. Wood en proposant une classification des patients atteints de maladies chroniques, s'est efforcé de distinguer les chaînons d'une conséquence continue allant du biologique au social.

Il distingue trois concepts : la déficience, l'incapacité, le handicap.

La déficience est la perte de substance par altération d'une structure ou fonction anatomique physiologique ou psychologique.

L'incapacité, conséquence de la déficience se définit par la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité considérée comme normale pour un être humain.(Classification internationale du handicap - CIH).

Le handicap est le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une réduction de capacité qui rend difficile ou impossible l'accomplissement d'un rôle normal.

Le handicap résulte pour chaque individu des altérations de l'état de santé physique et mentale et des conditions d'environnement personnel et collectif.

Les conditions d'environnement personnel encore appelées facteurs personnels sont extrêmement nombreuses et incluent le sexe, la race, l'âge, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, etc..... Donner une place déterminante au facteur « âge » est de ce fait discriminant.

Une prestation autonomie destinée à compenser les incapacités, quels que soient l'âge de survenue du handicap, mais aussi la nature et l'origine de la déficience doit se construire hors de tout principe d'assistance et de subsidiarité dans le champ de la protection sociale.

La réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (loi 75-534 du 30 juin 1975) envisagée actuellement relance l'opportunité d'étendre le périmètre du socle de notre système de protection sociale à la compensation des incapacités. Les grandes fédérations du champ du handicap et de la gérontologie regroupées dans un comité d'entente sont favorables à cette évolution. Plusieurs éléments vont dans ce sens. Les deux circulaires relatives aux CLIC¹⁷ précisent la nécessité de rapprochement et de coordination avec les sites à la vie autonome (SIVA), dispositif de compensation fonctionnelle, proche des CICAT (centre d'information et conseil sur les aides techniques). D'autre part, le décret relatif au financement et au fonctionnement des SSIAD PA¹⁸ devrait prochainement être modifié en permettant notamment à ces services d'intervenir auprès de personnes de moins de soixante ans porteurs de maladies chroniques ou de handicaps et présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 %. Toutefois seule la mise en place d'un système homogène de compensation des incapacités inscrit dans un véritable régime de protection sociale permettra d'apporter une réponse adaptée à l'ensemble des personnes handicapées quel que soit leur âge.

1.4 ESSAI DE DEFINITION DE LA VIE DE QUALITE A DOMICILE.

Il est nécessaire de définir ce que l'on peut entendre sous le terme « vie de qualité à domicile ». Ce concept est quelque peu imprécis. La qualité de la vie est une notion essentiellement subjective, intégrant selon les individus de multiples dimensions, mais en même temps, désignant un état général, global, de satisfaction et de bien être.

En s'appuyant sur la définition de la santé par l'OMS : *La santé est un état de complet bien être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmités* ,

¹⁷ Centre local d'information et de coordination.

¹⁸ Service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées.

Launois¹⁹ définit quatre dimensions de la qualité de vie : la condition physique, l'intégration sociale, l'équilibre psychique et le bien être, cette dernière dimension synthétisant l'ensemble des précédentes. Le sentiment du bien vieillir est ainsi différent d'un individu à l'autre. La question de la qualité de la vie renvoie à la possibilité d'avoir des choix qui préservent l'identité du sujet et de savoir comment proposer des choix en fonction du stade d'évolution de la dépendance. Ce concept met en lumière des valeurs véhiculées par la Charte des droits de libertés de la personne âgée dépendante. Celle-ci a été édictée en 1996 par la fondation nationale de gérontologie et le secrétariat d'Etat à la santé et à l'action sociale. Elle forme le socle de ce que doit être une vie de qualité à domicile. La vie de qualité ne peut s'édicter de façon unique et hors contexte individuel. En effet elle renvoie à des valeurs collectives, à une société, une époque et par la même à des valeurs et des normes. Cependant elle renvoie également à chaque individu. La définition d'une vie de qualité reste subjective du point de vue de l'observateur. Néanmoins la cohérence entre la vie réelle de la personne et son projet de vie personnel peut être considéré comme un critère de pertinence.

1.4.1 Des critères possibles signifiant une vie de qualité à domicile.

Les quatorze articles de la Charte forment un tout cohérent, mais les six premiers articles définissent plus particulièrement ce que j'entends par vie de qualité à domicile et droits fondamentaux.

Article I- Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Les notions de choix et de liberté sont essentielles, afin que le statut de la personne (adulte responsable de ses actes) puisse être respecté. Elles s'articulent avec la notion de risque à prendre.

Article II- Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Le lieu de vie doit être adapté au projet et aux besoins de la personne. Il ne s'agit pas d'opposer des modes de vie ou d'organisation, mais de permettre à tout un chacun en fonction de ses ressources (humaines, psychologiques, relationnelles et financières) de vivre selon ses propres choix individuels.

Article III- Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

¹⁹ Launois. R *La qualité de vie, panorama et mise en perspective* dans *Décision thérapeutique et qualité de vie*. 1992.

L'être humain est un être de relations quels que soient son âge, son statut, sa fonction. La reconnaissance de sa place dans la société nécessite des aménagements (des compensations) compte tenu de l'existence de déficiences et d'incapacité.

Article IV- Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Les relations familiales et sociales sont la base de nos différents rôles sociaux. Ils sont les repères du passé et du présent. Ils sont la base de toute construction psychologique qui se modifie au fil des ans.

Article V- Patrimoine et revenus

Toute personne âgée doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs sous réserve d'une protection légale en cas de dépendance psychique. Il est indispensable que les ressources soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

Article VI- Valorisation de l'activité

Toute personne dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Les activités sont autant d'éléments structurants autour desquels la vie relationnelle, sociale s'organise.

On peut ainsi définir la vie de qualité à domicile, comme la résultante d'un projet individuel fait de choix, mais aussi de renoncements en fonction du niveau de dépendance de la personne. Ceci renvoie à la notion de « déprise²⁰ » qui est un processus de réaménagement de vie et un système d'économie des forces. En se ménageant, afin de prendre en compte les conditions du vieillissement, les personnes continuent à faire ce qui à leurs yeux a le plus de sens pour elles. En ce sens, la notion de projet de vie reste une réalité pour toute personne, qu'elle soit ou non dans une situation de grand âge.

1.4.2 Organisations et services, une obligation de respect de choix.

Le vieillissement naturel ou pathologique vient modifier la nature des rôles sociaux des personnes et nécessite un réaménagement des modes de vie. Selon les personnes, leurs capacités à s'adapter et à gérer le changement, leurs ressources et les solidarités familiales ou de voisinage, elles feront plus ou moins appel à des organisations professionnelles. La puissance publique avec l'aide d'instances territoriales et de structures associatives cherche à accompagner cette évolution. Il me semble nécessaire de préciser que la vie de qualité à

²⁰ Jean Claude Henrard, *les défis du vieillissement*, La découverte, Paris, 2002. p 188.

domicile doit être garantie par les organisations et services d'intervenants à domicile au travers de charte éthique ou déontologique, mais également d'engagement sous forme de projets de service.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en apporte le cadre et les projets d'établissements rendus obligatoires par la loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale devront y concourir.

Il s'agira pour moi de garantir que les services que je dirige puissent conformément à nos valeurs et notre mission mettre en œuvre :

- L'évaluation des besoins réels de la personne.
- La prise en compte de la personne sous tous les aspects de sa vie.
- L'individualisation des réponses apportées.
- L'adaptation des réponses en fonction des évolutions, des choix propres ou de ceux de son entourage.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE :

Au fil des années, une nouvelle catégorie sociale- les personnes âgées dépendantes- a été instituée. Elle est caractérisée par le terme de dépendance qui signe l'incapacité de faire seul les principaux actes de la vie quotidienne. Or la vieillesse n'est pas d'abord un état biomédical déficitaire, mais le résultat d'un parcours social dans une forme d'organisation sociale déterminée. La séparation du handicap et de la dépendance risque de conduire à une exclusion sociale de la population âgée fragile. Le rapport du comité de pilotage²¹ de l'année internationale des personnes âgées le confirme:

« La notion de dépendance est un véritable facteur d'exclusion de la société. En effet rien ne justifie sur le plan conceptuel d'avoir remplacé la notion de handicap par celle de dépendance...[...]La notion de dépendance est donc un véritable vecteur d'exclusion sociale de la société qui représente de façon déformée et fausse la réalité des relations entre la personne handicapée et son entourage, qui est une relation d'interdépendance et de lien social.

La question n'est donc pas de connaître le niveau de dépendance qui est le sien, mais de savoir comment la personne âgée peut et veut vivre dans la société, et ce que cela a comme sens de vieillir aujourd'hui avec ou sans difficultés dans la société française. Se trouve ainsi interrogée la place de la personne âgée en tant qu'individu sujet, tout en étant membre d'une société ou chaque individu vit en permanence dans un état de dépendance et d'interdépendance.

²¹ Palach J.-M, *Une société pour tous les âges*. Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, p.19.

2 - UNE REPONSE DE SOINS ORGANISEE, FACE A DE NOUVEAUX BESOINS EMERGENTS, DANS UN CONTEXTE DE RENOUVEAU DE L'ACTION SOCIALE.

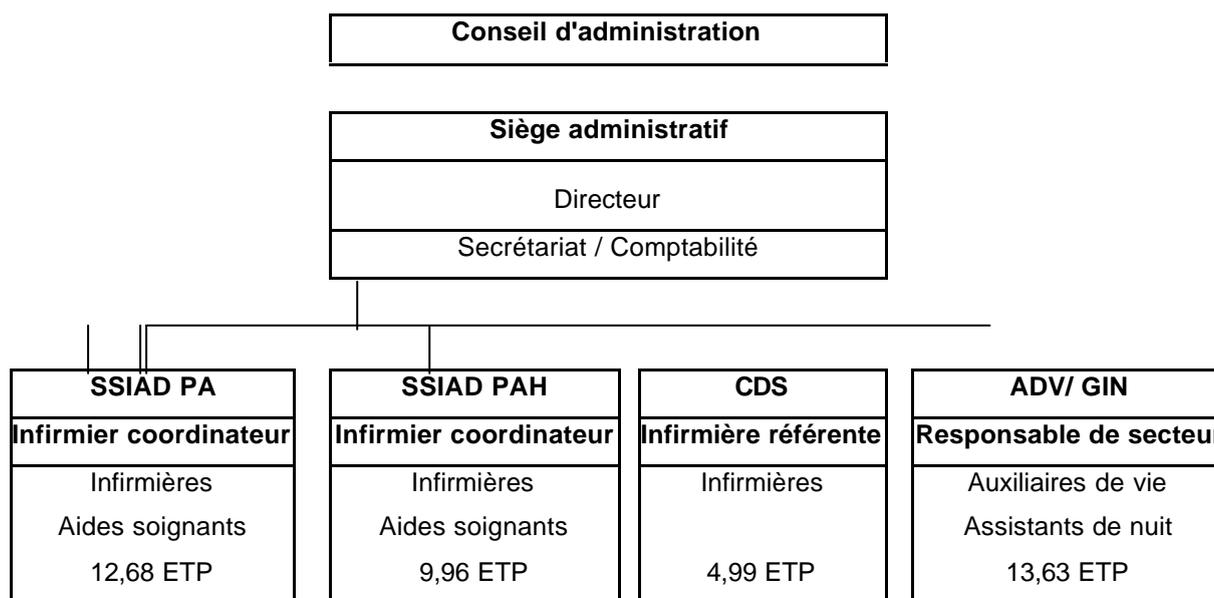
2.1 VIE A DOMICILE, UN ACTEUR DU DISPOSITIF GERONTOLOGIQUE LOCAL:

Créé en 1983 à l'initiative de bénévoles et de soignants, Vie à Domicile est une association angevine dont les objectifs sont :

« ...création et mise en oeuvre de services et structures favorisant le maintien ou le retour à domicile de personnes âgées et/ou handicapées... »

L'Association intervient sur le secteur d'Angers et son agglomération et emploie à ce jour soixante salariés, majoritairement à temps partiel.

Au fur et à mesure de son essor, l'association a structuré l'organisation de ses services. Il a ainsi été établi un siège administratif assurant les grandes fonctions logistiques et administratives nécessaires à son administration. Directeur, j'assure l'animation, la gestion et la coordination de l'ensemble des services. Dans chaque service, un chef de service (infirmier coordonnateur, responsable de secteur) assure par délégation l'animation et la gestion du projet de service.



Une réunion bi-mensuelle de l'équipe de direction (directeur, responsables de services) permet de garantir la cohésion de l'ensemble et le suivi des projets, par le partage

d'informations mais également la réflexion commune sur des axes stratégiques (gestion des ressources humaines, la formation, le développement d'activités nouvelles, le partenariat institutionnel).

Pour atteindre ses objectifs généraux, l'association dispose de plusieurs services :

D'une part

LE SERVICE DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE POUR PERSONNES ADULTES HANDICAPEES : (SSIAD PAH)

Ce service fonctionne depuis le 1^{er} juillet 1995 sous le statut d' action expérimentale. Il est régi par un arrêté ministériel et a donné lieu à une convention avec les différentes caisses d'assurance maladie. Sa capacité est de 37 places. Sa mission est la prise en charge à domicile de personnes âgées de moins de 60 ans et atteintes d'une maladie chronique ou évolutive entraînant une dépendance importante.

L'équipe est composée de 9 infirmiers(ères) et 4 aides-soignants(es).

LE CENTRE DE SOINS INFIRMIERS : (CDS)

Sa mission est d'assurer, à domicile ou à la permanence, des soins infirmiers prescrits par le médecin. Il s'adresse à toutes catégories de population. L'équipe est composée de 6 infirmières.

LE SERVICE AUXILIAIRES DE VIE : (ADV)

L'objectif du service Auxiliaire de vie est d'accompagner les personnes handicapées dans les actes essentiels de la vie quotidienne : aide au lever, au coucher, accompagnement dans les loisirs, démarches administratives, préparation et aide aux repas etc..

L'équipe se compose de 10 auxiliaires de vie qui interviennent quotidiennement chez une trentaine de personnes et ce, de 7 heures à 22 heures.

D'autre part,

LE SERVICE DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE POUR PERSONNES AGEES : (SSIAD PA)

ET LA GARDE ITINERANTE DE NUIT :

Plus particulièrement présentés dans ce document.

2.1.1 Le service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées (SSIAD PA) .

Ce service intervient quotidiennement au domicile de cinquante cinq personnes âgées dépendantes qui nécessitent des soins d'hygiène et infirmiers. L'équipe est composée de 7 infirmiers(ères) et 12 aides-soignants(es).

Le SSIAD PA fonctionne depuis 1981. Il est régi par le décret du 8 mai 1981 (Décret n° 81-448 du 8 mai 1981, JO du 9 mai 1981) qui fixe les conditions d'autorisation et de prises en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées. La DDASS assure la tutelle administrative et le financement provient des caisses d'assurance maladie sous la forme de budget global.

La prise en charge telle que définit dans le décret du 8 mai 1981 a pour objectif principal d'améliorer, voire de reconquérir l'autonomie et la qualité de vie des patients et d'éviter ainsi tout placement en établissement.

Les interventions comportent :

- les soins infirmiers et d'hygiène tels que définis dans le décret N° 2002- 194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- Lever, toilette, habillage, mobilisation au cours des soins (à l'exclusion des aides au déshabillage et au coucher sans soins associés).

- Soins infirmiers sur prescription médicale: surveillance de tension artérielle, injections, perfusions, pansements, etc....
- Soins d'accompagnement des personnes en fin de vie.

- Les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, et le cas échéant d'autres soins relevant d'autres auxiliaires médicaux.

Les soins sont assurés par :

- des infirmiers, pour les actes inscrits dans leur champ de compétence, mais également pour permettre l'organisation du travail des aides soignants et enfin favoriser la coordination des soins avec les autres auxiliaires médicaux pouvant intervenir au domicile des personnes suivies (kinésithérapeute).
- des aides-soignants pour les soins d'hygiène générale et les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie ; les aides soignants interviennent sous délégation de l'infirmière.

Organisation du service :

Le service est organisé sous forme de tournées sur la base de 4 à 5 personnes suivies avec en général onze tournées par jour du lundi au vendredi. Le service fonctionne également le week-end avec une organisation basée sur sept tournées le samedi et cinq tournées le dimanche. Cette organisation tient compte des postes alloués sur le plan administratif.

Les horaires d'intervention au domicile des clients sont 7 H 45- 12H/ 16 H 30- 19H 30.

Un répondeur enregistreur prend les messages du service en dehors des heures d'ouverture du secrétariat (8H-12H/13H30-17H), et est relevé par les soignants avant et après les interventions à domicile.

Le jeudi après midi la réunion de planning réunit l'ensemble de l'équipe (coordinateurs, infirmiers(es), aides soignants(es)) pour les transmissions d'équipe, l'élaboration des protocoles de soins et de d'accompagnement, et le suivi clientèle.

Les usagers du service de soins de l'association.

Au cours de l'année 2001, le service est intervenu auprès de 109 personnes²². La moyenne d'âge des usagers est de 80 ans et trois mois et plus de 54% des personnes ont plus de quatre vingt ans. Les femmes sont majoritaires.

La durée moyenne de séjour est de 431 jours soit un an et deux mois.

Cette moyenne cache des situations très différentes :

- 20% des personnes suivies sont restées moins d'un mois dans le service, alors que 14% sont présents depuis plus de trois ans.

La durée dans le service n'est pas bien sûr un critère de qualité, mais d'adéquation du service à la population.

Près de 55% des usagers vivent encore en couple.

Cependant le conjoint est lui-même âgé et peut avoir besoin de soutien physique ou moral.

Dans près de 47 % des situations, l'aidant naturel est aussi âgé que la personne aidée elle-même. De ce fait le maintien à domicile est quelque fois remis en question, par la défaillance de l'aidant principal. (Hospitalisation, maladie, difficulté à assumer le rôle de tierce personne.)

L'aide de la génération précédente en tant qu'aidant principal représente 25%.

Prendre soin d'un aîné est d'abord l'affaire de femmes (conjointe, fille, belle-fille). Ce sont d'ailleurs elles qui majoritairement assurent le lien avec le service.

²² Données extraites du rapport d'activité 2001 du SSIAD PA.

2.1.2 L'isolement social, une préoccupation dans la dynamique d'accompagnement.

Une enquête²³ réalisée auprès des usagers du service sur le thème de l'isolement social a permis de recueillir 32 réponses soit un taux de réponse de 66 % pour 48 questionnaires distribués.

Seules quatre personnes sur trente deux(12%) ont déclaré ne pas avoir d'enfants.

Ce chiffre relativement faible peut s'expliquer par le fait que l'isolement social et familial favorise de façon plus précoce le départ en structure d'hébergement.

Le nombre d'enfants est bien sûr variable selon les personnes, deux personnes ont déclaré avoir 7 et 8 enfants. La moyenne d'enfants par personne est de ce fait de 3,34 soit une moyenne très supérieure à la moyenne actuelle des naissances.

- 20 % des enfants n'habitent pas la région des Pays de Loire (Autres régions ou pays étrangers), alors que 54 % des enfants habitent Angers ou la proche agglomération. Ceci facilite les rapports de proximité.

- 57 % des personnes interrogées déclarent voir suffisamment leurs enfants. Ce terme ne permet pas de quantifier le nombre de passages mais la perception que peuvent avoir les personnes de la réalité de l'aide apportée par les enfants. Les réponses montrent que le nombre de visites peut être très différent d'un enfant à un autre indépendamment de la proximité géographique. La charge d'aidant naturel peut ainsi ne reposer que sur un nombre limité d'enfants d'une même fratrie.

- 37 % estiment ne pas voir suffisamment leurs enfants.

- 3 % déclarent voir leurs enfants tous les jours.

La proximité géographique n'est pas un gage de soutien effectif de la famille. C'est le rapport affectif et la nature des relations personnelles antérieures qui déterminent le niveau d'investissement.

2.1.2.1 La place des professionnels, prépondérante dans les visites quotidiennes

Des questions ont été posées à propos des visites quotidiennes des professionnels et du réseau social de proximité constitué de la famille et du voisinage.

Les visites les plus nombreuses sont réalisées par les professionnels.

96% des personnes nomment les interventions quotidiennes du service de soins de l'association.

²³ Annexe III.

Dans 65 % des situations, le service d'aide à domicile intervient tous les jours. Ce sont donc les professionnels qui assurent une présence régulière, voire journalière auprès des personnes aidées.

La famille est citée quatre fois (soit 12%) comme assurant des visites tous les jours et à 43 % intervenant 3 à 4 fois par semaine, alors que le réseau d'amis et de voisinage n'est cité que de façon très épisodique. Les professionnels sont ainsi des vecteurs de socialisation en apportant en plus des soins, la relation sociale, l'ouverture sur l'extérieur, sur le quartier, la ville.

2.1.2.2 L'isolement relationnel, un phénomène à prendre en compte pour engager une dynamique du bien vieillir.

Malgré la sollicitude de beaucoup de familles, l'isolement des personnes âgées est une réalité. Compte tenu de l'avancée en âge, leur réseau relationnel a tendance à se déliter. En effet, même si plus de cinquante pour cent²⁴ des enfants vivent sur Angers ou les environs, seules quatre personnes soit 12 % déclarent recevoir des visites journalières de leur famille. La présence est essentiellement assurée par les professionnels des services de soins pouvant intervenir une ou deux fois par jour et les services d'aide à domicile, qui interviennent dans 65 % des situations. Ceci ne signifie cependant pas un désintéressement des familles. En effet compte tenu des modifications de modes de vie, les enfants peuvent être eux-même confrontés à leur propre vieillissement ou à la nécessité d'aider leurs propres enfants.

Mario Paquet²⁵, rappelle que le fait de bénéficier de services officiels n'a pas comme conséquence de favoriser le désengagement du soutien familial. Il favorise plutôt une réorientation de l'aide apportée par les proches. Elle définit d'ailleurs le concept de fardeau pour les familles comme : un épuisement physique et moral, un manque de temps libre, une vie sociale limitée.

Ainsi nous côtoyons nombre de personnes qui restent très sensibles de la présence quotidienne que nous apportons. Cependant celle-ci peut représenter un risque d'enfermement si nous ne donnons pas la possibilité d'autres pôles d'investissements complémentaires. En effet l'accompagnement dans la « sphère de l'intime », engendre une proximité qu'il est nécessaire de médiatiser. Nous intervenons auprès de personnes fragilisées par la maladie et un état de dépendance qui croît au fur et à mesure de l'avancée en âge. La dépendance instaure une relation où la place de l'imprévu est de moins en moins

²⁴ Etude Vie à Domicile sur l'isolement social des personnes âgées. Avril 2002.

²⁵ Mario Paquet. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'harmattan. Paris. 1999.

possible, car l'adaptation aux nouvelles situations demande trop d'énergie et d'investissement.

N'est-il pas nécessaire de rompre avec une logique qui voudrait qu'*aujourd'hui ressemble à hier*. Ceci peut se faire sur la base d'actions simples ou la personne n'est pas dans une situation d'attente du lendemain, mais dans un processus de poursuite de projets et de vie.

L'isolement social vient limiter les capacités d'adaptation, garanties d'un bien vivre. L'absence de rencontres et de conditions d'adaptation de son comportement à autrui, comporte un risque d'enfermement dans un seul mode d'actions, compte tenu du rétrécissement des activités dues à l'âge.

Nous avons cherché à développer durant l'Année Internationale des Personnes Agées - 1999- quelques actions favorisant la rencontre des personnes âgées. Nous avons constaté alors qu'elles apportaient une raison d'investissement pour plusieurs d'entre elles. Nous avons été également marqués par l'importance du soutien qu'elles prenaient pour les familles, notamment les conjoints qui pouvaient ainsi durant ce temps se consacrer à d'autres tâches et se permettaient de prendre du temps pour elles-même sans être culpabilisées.

Il est important également de rappeler que l'isolement est lui-même facteur de troubles de santé. Berkam²⁶ en 1979 avait ainsi pu montrer que le manque de soutien affectif, le fait de vivre seul et le manque d'activités sociales sont fréquemment associés à des taux de mortalité plus élevés pour toutes les causes de pathologies. De même, il est à noter que c'est dans la classe d'âge des plus de soixante quinze ans, que le taux de mortalité par le suicide est le plus fort, soit 3,5 fois plus élevé que chez les 15-44 ans, révélant la difficulté du réinvestissement de vie à un âge avancé.

Aussi je reprendrais les propos de Jean Louis Sanchez²⁷, délégué général de l'ODAS :
« *Outre des réponses de soins, c'est aussi et surtout des réponses en matière de prévention qu'il faut maintenant organiser. Le risque de dépendance psychique tend à croître plus vite que le risque de dépendance physique faute de relations sociales maintenues durablement après la période d'activité professionnelle. Il importe donc de faciliter le maintien d'une vie sociale forte aux différents âges de la vie.* ».

Le besoin de vie sociale est un élément à prendre en compte dans la dimension du prendre soin de la personne dans son environnement de vie. Mettre en place des temps de rencontre

²⁶ cité par JC Henrard, *Grand âge et santé publique*, Editions ENSP, 1999 Rennes.

²⁷ Sanchez J. L. Le soutien au vieillissement. 9^{ème} Congrès de l'UNASSAD. Octobre 1999.

et d'ouverture sociale permet d'améliorer les conditions d'adaptation propres à chaque individu.

2.1.2.3 L'absence d'occasions de sorties limite les relations sociales.

Lors de cette même enquête, 19 % des personnes interrogées estiment ne jamais sortir de chez eux et 25% le font quand l'occasion leur en est offerte. Ceci reste bien sûr variable d'un individu à l'autre, mais repose essentiellement sur la présence et la mobilisation de l'entourage. De ce fait les propositions d'animations qui ont pu être réalisées ont rencontré un franc succès. Interrogés sur ce que représentent pour eux ces temps une majorité répond en première intention : sortir du quotidien.

Le quotidien reste souvent le miroir de la dépendance et de ses impossibilités, et s'en défaire partiellement le temps d'une sortie, permet aussi de s'y reconfronter quelques fois plus sereinement.

Le téléphone est un élément de communication important dans la vie des personnes âgées. Il est un lien de sécurité (téléalarme notamment), mais aussi le repère qui rythme la journée ou la semaine. Les problèmes de vue, d'agilité motrice ou manuelle limitent les temps de lecture et les occupations manuelles. 54 % des hommes interrogés occupent leurs journées à *laisser passer le temps*. Le temps devient long sans grand intérêt. La rencontre, la visite sont considérés par tous comme le meilleur moyen de ne pas être isolé.

Les problèmes de mobilité et de transport doivent également être pris en compte dans le phénomène de réclusion observée. En effet, 80 % des personnes suivies par le service ont besoin d'une aide pour les transferts (lit-fauteuil par exemple ou les déplacements à l'intérieur du logement). Le déplacement difficile dans l'appartement ou la maison devient donc impossible à l'extérieur du logement sans une aide adaptée le plus souvent humaine.

La mobilité réduite des personnes âgées nécessite des modes de transport adaptés et sécurisants, insuffisants à Angers et son agglomération.

2.1.3 La Garde Itinérante de Nuit

Mise en place courant de l'année 2000 elle a pour mission de proposer à toute personne dépendante la possibilité d'une présence ponctuelle rassurante la nuit, d'une intervention pour une aide aux gestes de la vie quotidienne, sur simple appel ou de façon programmée.

Ses objectifs :

- Favoriser un soutien à domicile de qualité des personnes dépendantes (âgées et ou handicapées)
- Assurer la sécurité des personnes sur les temps de nuits. (sécurisation des personnes et des familles.)
- Prendre en charge des besoins non couverts actuellement, par les services d'aide à domicile ou de soins.

Par ces réponses de proximité, il nous semble nécessaire de prévenir l'accentuation brutale de la dépendance et éviter les hospitalisations d'urgence, faute du relais d'un maintien à domicile.

Ses modes d'interventions :

Interventions sur toute l'agglomération angevine 7 jrs/7 de 21 H à 6H 30 pour :

- passage de sécurité (veiller au coucher de la personne)
- mobilisation pour changement de posture
- prévention de chutes(accès aux toilettes)
- etc..

L'assistant de nuit effectue ses tournées avec un véhicule de l'association et peut être joint par téléphone portable pendant toute la durée de la nuit.

Ses moyens:

1 Responsable de coordination et prise en charge (1/3 ETP), de formation initiale de conseillère en économie sociale et familiale.

2 Assistants de nuit (2 ETP) recrutés dans le cadre du dispositif Emplois Jeunes. Embauchés en contrat à durée indéterminée, niveau BEP sanitaire et social, ils ont bénéficié d'une formation complémentaire, théorique et pratique, en découvrant pendant un mois les différents services de l'association.

Le roulement de nuit se fait sur 4 semaines avec un week-end sur 2 travaillé, et un maximum de 4 nuits de travail de suite.

Une réunion hebdomadaire avec la responsable de service permet d'assurer la coordination des actions.

Son coût pour la clientèle:

-Abonnement mensuel de 44,27 €uros (les assistants n'interviennent pour des raisons de sécurité qu'auprès de personnes adhérentes du service.)

- + Coût de la prestation de 10,21 €uros (équivalant à une demi-heure d'intervention.)

Ses principes de fonctionnement:

- Inscription dans le service par le client ou son entourage.
- Présentation du service, évaluation du besoin de la personne en terme de fréquence de passages et d'actes à réaliser.
- Planification des interventions régulières (limitées dans la durée à une demi-heure) ou interventions sur simple appel.
- Réévaluation autant que de besoin des passages ou des interventions.
- Coordination des intervenants par l'utilisation de cahier de transmissions et concertation avec les autres intervenants, s'il y a lieu.

Un service qui favorise la sécurisation des personnes.

Ce nouveau service mis en place en mars 2000, mais dans une phase effective depuis juin 2000 poursuit sa montée en charge progressive. Seize personnes ont fait appel au service en 2001, dont dix. La répartition selon l'âge est équilibrée, puisque selon les critères administratifs d'âge, huit sont des personnes âgées, huit sont des personnes handicapées. Deux chiffres précisent la population suivie :70 % des usagers vivent seuls à leur domicile, et 80% ont un niveau de dépendance situé dans les GIR ²⁸1 à 3.

Quatre personnes ont quitté le service en cours d'année : deux sont entrées en maison de retraite, une personne a déménagé pour se rapprocher de ses enfants et une est décédée. Les interventions réalisées sont essentiellement des passages de sécurité ou des aides au coucher, programmées. Ce service permet un accompagnement à des heures tardives où les autres professionnels n'interviennent plus. Il offre des moyens supplémentaires de sécurisation des personnes tout en apportant une convivialité et un espace relationnel à chacun.

²⁸ Voir annexe II.

Une famille a fait appel à notre service pour prendre le relais et assurer des passages de sécurité au domicile du parent âgé pendant la période de quinze jours où elle souhaitait s'absenter.

Mme Y, âgée de 92 ans, vit la moitié de la semaine chez sa fille, l'autre moitié à son propre domicile. Nous intervenons les soirs où elle se trouve seule à son propre domicile.

Les difficultés rencontrées par ce nouveau service :

- Insuffisance du besoin d'évaluation et de coordination avec les intervenants de jour.
- Plus grande difficulté de confier les clés de son domicile sur des temps de nuit.
- Peu d'abonnement sans interventions programmées. C'est le besoin d'aide humaine qui active la demande d'intervention du service.
- Coût considéré comme prohibitif.
- Difficulté de trouver des remplaçants, et nécessité d'une formation adaptée.
- Fragilité de la clientèle compte tenu des pathologies rencontrées. (hospitalisations, décès).
- Manque de reconnaissance administrative et financement non stabilisé.

Malgré les interrogations sur le financement du service, l'association souhaite promouvoir une dynamique d'offre de services diversifiés, permettant ainsi au plus grand nombre d'utilisateurs, de vivre pleinement leur projet de vie à domicile, conciliant qualité de vie et sécurité.

2.2 LES AIDANTS NATURELS, UNE PIERRE ANGULAIRE DU DISPOSITIF DE SOUTIEN A DOMICILE.

La place des aidants naturels est importante au-delà du développement d'un système de protection sociale et des phénomènes de recomposition familiale. En effet, l'enquête HID²⁹ réalisée par l'Insee a pu montrer que quand trois personnes dépendantes sur quatre vivent à domicile, 50% de ces personnes sont exclusivement aidées par les familles³⁰. Cependant le recours à l'aide professionnelle augmente avec la dépendance. Les personnes les plus dépendantes (GIR 1 à 4) reçoivent pratiquement toutes une aide tandis que 22% seulement

²⁹ Enquête Handicap, Incapacité, Dépendance (HID). Annexe IV.

³⁰ Etudes et résultats, N° 142, *Les aides et les aidants des personnes âgées*, novembre 2001.

des personnes classées autonomes (GIR 6) en bénéficiant. Par ailleurs, pour les personnes les plus dépendantes, le recours à l'aide augmente avec l'âge.

Six aidants sur dix sont des femmes. Quand la personne aidée est un homme, le conjoint est l'aidant principal sept fois sur dix. Quand la personne aidée est une femme, le conjoint est l'aidant dans un tiers des cas et les enfants dans la moitié. Le rôle d'aidant principal revient plus souvent aux enfants qui n'ont pas d'activité professionnelle. Dans l'ensemble les conjoints s'occupent plus des soins personnels et des tâches ménagères tandis que les enfants participent plus à la gestion du budget et à la défense des droits et des intérêts.

La place prise par les aidants naturels est à prendre en compte comme une pierre angulaire nécessaire du dispositif de soutien à domicile.

Cependant ces aidants seront moins nombreux dans l'avenir. Les projections effectuées par la DREES à partir des données de l'INSEE et de l'enquête HID montrent que si le nombre des aidants potentiels tend à augmenter aussi vite que celui des personnes dépendantes jusqu'en 2010 environ, les effectifs d'aidants augmenteront beaucoup moins vite par la suite. Ceci devra être un élément intégré dans la réflexion sur la place des aidants naturels, compte tenu du fait des conséquences de cette charge supplémentaire.

2.2.1 Un sentiment de fardeau pour les proches.

La revue *Gérontologie et société* a consacré en juin 2002 un numéro spécial ³¹ à la proximologie.

Se cache sous ce mot l'étude des relations entre la personne dépendante et ses proches.

Il ressort que 70% des conjoints concernés par ce type de situation consacrent plus de 6 Heures par jour à leur conjoint. Le fait de consacrer plus de deux heures par jour au malade est le premier facteur de saturation. Vient ensuite l'absence de soutien à domicile, ainsi que souvent la longueur de la prise en charge. Du fait de la maladie de leur proche, 41 % des conjoints déclarent ne plus avoir aucun temps libre. Tout ceci renforce le sentiment de fardeau³² que développe Mario Paquet.

Les conséquences psychologiques sur le conjoint sont réelles, avec un recours à la consommation de médicaments (36% des conjoints prennent des somnifères et 24 % des

³¹ Proximologie : premières études. *Gérontologie et société*. N° spécial. 2002.

³² Mario Paquet. *Les professionnels et les familles dans le soutien des personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, 1999.

enfants consomment des tranquillisants). Le retentissement est aussi physique si l'on en croit le Haut comité de santé publique³³ avec une mortalité accrue de 50 % pour l'aidant.

Le soutien aux aidants naturels doit rester une priorité de santé publique. Cette forme de prise en charge informelle qui préserve les repères liés au vécu des personnes et un cadre de vie familial constitue un enjeu économique important en retardant ou en limitant le recours à l'institutionnalisation du conjoint ou du parent âgé.

La prise en compte de l'environnement de la personne aidée est primordiale, notamment dans la situation de couple. L'action des soignants se déroule dans le propre domaine de vie du conjoint, et sa propre souffrance doit être décryptée et prise en compte.

Nous intervenons chez M et Mme X depuis un an environ. M X souffre de la maladie d'alzheimer et a été hébergé pendant de longs mois en service de long séjour. Mme X a souhaité que son mari puisse revenir à domicile, culpabilisée par la séparation, et par la vue de son mari dans cette situation.

Cependant la prise en charge s'avère difficile. Des exigences très fortes, signes d'épuisement sont formulées, en terme de temps accordés et d'horaires à respecter.

Un travail d'écoute de la part des soignants, permet temporairement à Mme X de mieux comprendre la situation de son mari et d'envisager plus sereinement l'avenir.

Dans le même temps, une proposition d'accueil temporaire permet de limiter l'épuisement de Mme X, tout en lui offrant un temps de réflexion et de décision.

Selon l'état de dépendance physique ou psychique de la personne aidée, de ses ressources financières, de la capacité de l'entourage familial ou conjugal à mobiliser de l'énergie pour vivre la charge émotionnelle et effective du maintien à domicile, et des orientations de choix de vie, vivre à domicile n'est pas toujours la solution à privilégier.

Aussi il nous semble important de permettre la réflexion sur les différents modes d'accompagnement, afin que la solution envisagée soit en phase avec la réalité de la personne, gage de réussite du réaménagement de sa vie. En effet, notre expérience nous montre nombre de départs en maisons de retraite ou services de longs séjours mal préparés qui ont entraîné des phénomènes de décompensation (syndrome de glissement) se soldant rapidement par le décès, réactivant la culpabilité de la famille.

³³ La santé en France 2002. HCSP. p.152

2.2.2 Une augmentation conséquente du nombre de démences séniles modifie les besoins de modes de prises en charge.

Nous constatons une proportion toujours plus importante de personnes présentant des troubles de type Alzheimer. Près de 20 % de la population âgée suivie par le service présente des troubles de la cohérence ou de la désorientation. Ce chiffre risque d'augmenter considérablement dans les années à venir. La maladie a un retentissement sur les proches, époux et enfants en particulier en raison de son caractère éprouvant, lié aux troubles de comportement et de sa durée d'évolution.

Cette pathologie reste difficile à vivre pour l'entourage compte tenu de l'attention de tous les instants qu'elle nécessite. Les familles ont de ce fait besoin d'être soutenues dans leurs actions. Il n'est pas rare de voir un enfant consacrant entièrement trois week-ends sur quatre à son parent, quand la présence d'une tierce personne est devenue nécessaire. Cet épuisement des familles doit pouvoir être pris en compte afin de les soutenir dans leurs tâches. De nouveaux modes d'accueil et d'accompagnement sous forme de garde ponctuelle, d'accueil de jour ou de nuit doivent ainsi être réfléchis. Se pose également la question de la collaboration entre les structures d'hébergement et les services à domicile. En effet, les structures d'hébergement temporaire sont souvent rattachées à des maisons de retraite. Ne faut-il pas chercher une collaboration afin de permettre les situations passerelles et rechercher les modes d'organisation appropriés à chacun. Nous avons notamment constaté que l'accueil en hébergement temporaire (de quelques jours à quelques semaines) a pu être le moyen de préparation pour une entrée définitive en maison de retraite, laissant à chacun le temps de cheminer sur ce projet.

La qualité de vie de l'aidant familial est essentielle et doit être préservée dans son propre intérêt, mais aussi dans celui de la personne dépendante. Son non-respect entraîne des situations de souffrance, pouvant aller jusqu'à la maltraitance.

2.2.3 La prise en compte d'un phénomène nouvellement identifié : la maltraitance.

Phénomène peu connu et reconnu, la maltraitance des personnes âgées devient à son tour une préoccupation. Le professeur Hugonot de Grenoble a créé dans les années 1990 les antennes ALMA (Allô Maltraitance des personnes âgées). Selon lui la dévalorisation de la vieillesse contribue à laisser perdurer une loi du silence. Le nombre d'appels concernant strictement les situations de maltraitance augmente au fur et à mesure du développement du réseau c'est-à-dire de la possibilité donnée à chacun, professionnel ou non de pouvoir parler de difficultés particulières visant les personnes âgées.

Ainsi il y eut en 2000³⁴ 5327 appels pour 1694 en 1996 et 2118 en 1997.

64 % du total des appels en 2000 correspondent à des situations de maltraitance à domicile ou en institution.

Les formes de maltraitance les plus fréquemment évoquées par les appelants du réseau ALMA sont les maltraitements physiques, psychologiques, et financières.

La cohabitation et la dépendance financière de la famille au regard des ressources de la personne âgée constituent ensemble un facteur de danger.

L'épuisement des familles est également un risque important à prendre en compte.

Les situations de maltraitance s'exposent rarement au grand jour, si ce n'est à travers l'actualité médiatique heureusement peu significative. Les faits de négligence et de maltraitance sont cependant réels et nécessitent une observation et un décryptage des situations. La charge des familles nécessite un accompagnement au travers des soins, mais également par l'information la plus complète sur l'évolution de la dépendance.

Deux concepts de base servent à décrire la maltraitance dans la littérature internationale : la négligence et l'abus.

La négligence est le défaut de subvenir aux besoins d'une personne âgée tant au niveau physique, psychologique, affectif que spirituel.

L'abus est un mode de contrainte actif qui porte atteinte sur le plan physique, psychologique, sexuel ou fait du tort sur le plan financier. Les notions d'intentionnalité et de non-intentionnalité gravitent autour de ces deux concepts. Ainsi dans son rapport de 1987, la commission « Violence au sein de la famille » au conseil de l'Europe donne la définition suivante de la violence :

La violence se caractérise par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou physique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de la personne ou nuit gravement à sa sécurité financière.

La maltraitance peut être caractérisée aussi bien par l'acte que par l'omission. (absence de soins.)

Les intervenants à domicile quels qu'ils soient doivent pouvoir jouer un grand rôle dans la prévention de la maltraitance. En effet, la méconnaissance des symptômes de la maladie, de son évolution, de la dépendance qui survient est susceptible de provoquer des situations de maltraitance. Le refus d'aides techniques, tel que le lève-personne qui allège la charge physique pour le soignant, mais qui apporte un sentiment de sécurité et de confort de soins

³⁴ Rapport D'activité 2000 envoyé à la DGAS.

pour l'utilisateur en est un exemple. L'information, l'éducation aux soins font partie du travail de soignant. Cependant, il est nécessaire au-delà de cela de dégager de nouvelles modalités d'interventions, afin de favoriser l'accès à l'information, et à l'évaluation personnalisée du besoin d'aide.

Un plan pour prévenir les situations de maltraitance.

En janvier 2002, une commission présidée par le professeur Debout a remis à Mme Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées un rapport, « Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées ». Plusieurs préconisations méritent d'être soulignées :

- Diversifier et adapter l'offre de services et de soins :
- Développer les solutions alternatives. Pour éviter l'épuisement des aidants et les entrées brutales en institution, il faut pouvoir proposer une palette de services qui permettent à la personne âgée et à son entourage d'exercer un choix réel.
- Faciliter le recours aux aides techniques et humaines.

La mobilisation de ces aides se révèle souvent lourde et complexe (multiplicité des financeurs, lourdeur des démarches, coût résiduel laissé à la charge des familles) et ne facilite pas le recours à ces aides.

- Promouvoir une politique d'accompagnement et de soutien des aidants familiaux et professionnels en développant des groupes de paroles ainsi que des services d'aide et de soins à domicile.

- Lutter contre les situations de confinement, en tant qu'isolement et raréfaction des relations et des situations de communication et d'échange.

Lutter contre le confinement, c'est permettre d'ouvrir le champ relationnel de chaque personne âgée, lui rendre la parole, lui permettre d'être acteur de sa propre vie, restaurer sa liberté et préserver sa dignité. Un souci d'ouverture à la vie sociale, amicale et culturelle doit prévaloir dans tout accompagnement de personnes âgées.

Le rapport du Professeur Debout préconise d'expérimenter un dispositif appelé Chèque Liberté pour favoriser la sortie de personnes âgées et lutter contre les situations de confinement.

Le dispositif Chèque Liberté fera l'objet d'une expérimentation sur cinq départements possédant une plate forme de services organisée regroupant la majorité des prestataires de l'aide à domicile. Le département de Maine et Loire est concerné par l'expérimentation. Une

convention a été signée entre Anjou domicile³⁵ entre l'Etat le 4 avril 2002, pour une expérimentation durant toute l'année 2003.

2.3 LES POLITIQUES SOCIALES ACTUELLES EN FAVEUR DES PERSONNES AGEES.

2.3.1 L'allocation Personnalisée d'Autonomie.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou encore ADAPA (allocation départementale d'aide personnalisée à l'autonomie) dans le Maine et Loire, est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002 (loi 2001-645 du 20 juillet 2001). Elle vise à une meilleure prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées pour accomplir les gestes ordinaires de la vie courante. Elle se substitue à la prestation spécifique dépendance (PSD) qui répondait de manière partielle et inégale aux besoins identifiés. Elle s'adresse aux personnes âgées de soixante ans et plus, vivant à leur domicile ou en établissement et considérées comme dépendantes selon la grille AGGIR³⁶. Cette allocation est calculée sur le principe d'un barème dont le montant maximal du plan d'aide est arrêté au niveau national. L'APA n'est pas soumise à condition de ressources (principe de ticket modérateur) et ne fait pas l'objet d'un recours sur succession ou sur donation. Elle n'est cependant pas la prestation universelle de sécurité sociale visant à répondre aux besoins nés d'une dépendance quels que soient l'origine ou l'âge de la personne réclamée par le comité de vigilance³⁷ dans le Livre Blanc pour une prestation autonomie.

L'évaluation du degré de dépendance et du besoin d'aide de la personne âgée est réalisée par une équipe médico-sociale, composée de médecins, d'infirmiers et de travailleurs sociaux dont au moins un des membres se rend chez le demandeur. Cette équipe peut ainsi apprécier la situation tant sur le plan médical que social en prenant en compte l'environnement de la personne, l'accessibilité du logement, les aides apportées par l'entourage.

Elle établit, en concertation avec la personne âgée, un plan d'aide, point central du dispositif, correspondant à la liste de besoins jugés nécessaires pour le maintien à domicile de la

³⁵ Plate forme de services sous forme associative composée de la Mutualité de l'Anjou, l'ADMR, L'UDASSAD, Inter-CE DACC, la CFDT, Chèque Domicile, FNARS..

³⁶ Voir annexe III.

³⁷ En juin 1998, 26 associations nationales du secteur des services à domicile et de l'hébergement, réunis dans un comité de vigilance, publient le livre noir de la PSD, dans lequel elles marquent leur hostilité par rapport à cette prestation. En novembre 1999, elles publient le Livre Blanc pour une prestation autonomie.

personne âgée. Il s'agit d'aides à domicile (heures d'aide à domicile, service de portage de repas, heures de garde à domicile...) ou d'aides techniques (fauteuil roulant, lit médicalisé...) pour la part non couverte par l'assurance maladie, ou encore la réalisation de menus travaux d'aménagement du logement, le recours à un hébergement temporaire ou à un accueil de jour.

L'allocation personnalisée d'autonomie est une avancée importante dans son esprit en créant un véritable droit universel, égal et personnalisé tout en demeurant une allocation d'aide sociale. Elle favorise de ce fait le maintien d'une vie sociale des personnes, dimension essentielle et complémentaire du maintien à domicile³⁸.

2.3.2 Le CLIC, une clé possible de meilleure organisation gérontologique.

La Loi sur l'APA malgré ses imperfections notamment de mise en place par manque de temps, de préparation et de formation, entre la promulgation de la loi ses décrets et la date d'application est une avancée importante dans l'accompagnement de personnes dépendantes. Si l'APA règle en partie les problèmes de solvabilisation de la dépendance, le problème plus spécifique de la coordination reste à prendre en compte et nécessite d'autres dispositifs :

2.3.2.1 Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)

Les CLIC s'inscrivent dans une démarche de coordination gérontologique. Ils font partie des quarante propositions du rapport Guinchard Kunstler (septembre 2000) qui a cherché à apporter une nouvelle impulsion à l'action gérontologique. Ils ont vocation à connaître tous les aspects de la vie quotidienne et à intégrer une approche globale du vieillissement permettant à toutes les personnes âgées de connaître leurs droits et l'ensemble des possibilités de prise en charge. L'idée de coordination n'est pas nouvelle, le rapport Laroque préconisait déjà un travail coordonné.

L'année internationale des personnes âgées a été l'occasion d'affirmer une nouvelle fois, la priorité donnée par les pouvoirs publics au maintien à domicile. Cette priorité s'inscrit dans une volonté de repenser les moyens et d'organiser leur mise en cohérence par la création de coordinations gérontologiques sur tout le territoire national.

³⁸ Dossier de presse de présentation de l'allocation personnalisée d'autonomie. Ministère de la solidarité. Janvier 2002.

Le texte de la circulaire³⁹ affirme : *rester à son domicile est un droit qui doit être garanti aux personnes âgées ; cela implique une approche globale et personnalisée du besoin d'aide, à la fois par la coordination des aides et la préservation de la qualité de vie.*

Dans cette optique, les CLIC doivent prendre en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes concernées : soins, accompagnement de la personne, qualité et confort d'usage du cadre bâti (environnement/ habitat), mais aussi vie sociale, culturelle et citoyenne.

25 sites expérimentaux ont été créés en 2000, puis 200 sites par an sur un programme pluriannuel de 5 ans doivent permettre de structurer un véritable réseau national basé sur les bassins de vie correspondant ainsi à une organisation cohérente du territoire local et départemental.

Trois niveaux de labellisation sont prévus :

Label niveau 1 : mission d'accueil, d'écoute d'information, de conseil, de soutien aux familles.

Label niveau II : prolonge le niveau 1 par des missions d'évaluations des besoins et l'élaboration du plan d'aide personnalisé.

Label niveau III : prolonge le niveau II par des missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide.

La ville d'Angers s'est portée volontaire en 2000 et a été retenue pour faire partie des sites expérimentaux.

2.3.2.2 Le clic gérontologique d'Angers :

Géré par le CCAS de la ville d'Angers, il fonctionne au titre des labels CLIC depuis novembre 2000. Un groupe de pilotage appelé Comité Permanent composé de représentants des différentes structures investies dans l'action gérontologique locale a été retenu. En tant que directeur de l'association Vie à Domicile très implantée sur la ville d'Angers et président de l'Union des services de soins infirmiers à domicile du Maine et Loire je participe à cette instance depuis son origine. Elle a défini les axes de travail et de réflexion du CLIC. Trois axes sont actuellement étudiés :

- L'évaluation des situations avec la mise en forme d'indicateurs communs à l'ensemble des partenaires.
- L'information et l'orientation vers les services appropriés.
- Le développement d'aide aux aidants naturels (familles, conjoints).

³⁹ circulaire DAS-RV2 N° 2000/310 du 6 juin 2000, relative aux centres locaux d'information et de coordination.

Ce travail a, dès à présent, permis aux différentes structures de se rencontrer, de confronter des pratiques et de chercher à avoir un langage commun malgré des cultures, et des organisations professionnelles différentes.

Les objectifs du CLIC d'Angers sont :

- Proposer aux usagers une information précise, actualisée sur l'offre d'hébergement et de soins et sur tout service et toute action pouvant être utile à l'amélioration ou au maintien de la vie à domicile et à l'intégration sociale ;

- Aider à la définition et à la mise en œuvre d'une réponse graduée et évolutive aux désirs et besoins des personnes âgées en fonction de leur état de santé, de leurs attentes, et de leurs possibilités.

- Améliorer la performance d'ensemble du réseau gérontologique, dans le respect des attributions et compétences de chacun des partenaires ;

- Reconnaître les solidarités naturelles, soutenir les aidants (famille, proches...)

Une assistante sociale, un agent administratif du CCAS assurent chaque après midi du lundi au vendredi des permanences d'accueil ouvertes au public.

Un guide décrivant l'ensemble des prestations délivrées et l'annuaire des opérateurs locaux a été réalisé en collaboration avec l'ensemble des partenaires.

Un programme d'informations (réunions à thème, articles dans la presse locale, stands..) a été défini et mis en place.

Une commission est chargée plus spécialement de travailler les questions d'évaluation gérontologique, et d'en clarifier la procédure.

Il est également réfléchi la mise en place d'un groupe de paroles pour des aidants naturels qui en auraient fait la demande.

Tout ceci s'inscrit logiquement dans la dynamique de la loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale.

2.3.3 Une nouvelle dynamique, la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Dès 1995, il est question de réformer la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. En effet, le secteur social et médico-social a vécu une révolution en raison de la décentralisation qui a bouleversé la répartition des compétences et la logique des financements. Il s'agit également de prendre en compte les évolutions constatées dans le contenu des modes d'accompagnement, de prise en charge et d'insertion des différents

publics. En outre les structures innovantes ou expérimentales ne disposent pas d'une base légale pour développer leurs activités. Enfin, l'une des carences du dispositif réside dans le caractère parfois aléatoire et inégal de la répartition territoriale des équipements en fonction des besoins.

La réflexion débutera en 1996 sous l'impulsion de Jacques Barrot et se concrétisera après de nombreux tumultes par la publication de la loi au J O du 3 janvier 2002.

Quatre principales orientations :

L'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage.

L'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale ainsi que la diversification de la nomenclature (notamment des services d'aide à domicile) et des interventions des établissements et des services.

L'amélioration des procédures techniques de pilotage du dispositif.

L'institution d'une coordination des décideurs, des acteurs et l'organisation clarifiée de leurs relations.

Au-delà d'un toilettage et d'un effort d'adaptation, plusieurs nouveautés :

L'affirmation des droits des usagers.

L'élaboration de schémas d'organisation sociale et médico-sociale, signe d'une véritable planification sociale et médico-sociale.

L'obligation de procédures d'évaluation sous l'autorité d'un Conseil National de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Quatre vingt articles composent cette nouvelle loi. Certaines dispositions sont d'application immédiate, d'autres doivent être précisées par décrets durant les années 2002 et 2003.

Cette loi cadre vient modifier de façon importante les modalités d'organisation et est un élément stratégique à prendre en compte dans la gestion des services, notamment dans sa dimension de reconnaissance du droit des usagers, en tant qu'élément de restauration de la place de sujet.

2.4 UN MANQUE DE LISIBILITE ET DE COHERENCE DU SYSTEME DE SOINS CENTRE SUR LA DEPENDANCE.

L'organisation de la prise en charge des personnes âgées reste très complexe pour les familles et les usagers et manque de lisibilité tant au niveau des intervenants que de la prise en charge financière (répartition entre le soin et l'action sociale).

Ainsi une aide au coucher sera considérée acte de soins quand la personne est incontinente, et le passage de l'aide soignante sera assuré dans le cadre du forfait de soins. Mais cette même aide au coucher relèvera de l'aide à domicile ou de la famille quand il n'y a pas d'incontinence, et entraînera une charge supplémentaire pour la personne ou sa famille. Est-ce aller dans la recherche d'une plus grande autonomie?

La confusion entre types d'intervention (aide à domicile, ssiad, infirmière libérale, hospitalisation à domicile) reste une réalité pour beaucoup de familles mais aussi de professionnels, malgré la mise en place de CLIC⁴⁰ qui facilite l'accès à l'information. C'est notamment l'empilement des dispositifs qui souligne leur manque de cohérence, et qui ne facilite pas l'expression et le choix de l'utilisateur. La loi 2002-2 dans son esprit en fournit l'opportunité.

Le champ de l'aide à domicile reste pour beaucoup un véritable maquis et un parcours du combattant pour la famille confrontée subitement à la dépendance de l'un de ses aînés. Une véritable coordination entre les différents services d'aide et de soins semble nécessaire afin de faciliter la connaissance des différents champs de compétences et leur articulation. En effet, sur un même bassin de vie, les opérateurs sont nombreux : services de soins, services d'aide à domicile, infirmiers libéraux, mais également CHU et cliniques lors d'hospitalisations d'urgence liées à un environnement défaillant. Les différents services cherchent à offrir la prestation la plus adéquate en fonction de leurs missions. Cependant les problèmes posés nécessitent un véritable travail de partenariat et de concertation, afin de prendre en compte les multiples facteurs de risque (santé, insécurité, isolement), pour élaborer une réponse sociale adéquate. Celui-ci est actuellement empirique et repose sur la bonne volonté des professionnels et non sur un engagement formel des différentes structures ou services.

D'autre part en catégorisant les sujets du grand âge comme sujets dépendants on stigmatise la vieillesse en confortant une image négative. On renforce ainsi une conception médicale et technocratique, qui définit de façon réductrice les besoins des personnes très âgées à partir du degré de dépendance pour les activités de la vie quotidienne en proposant des réponses

⁴⁰ Centre local d'information et de coordination gérontologique.

normatives. La santé doit être conçue comme la bonne adaptation à l'environnement social et le fait d'y fonctionner au mieux. La perte des rôles sociaux signifie mauvaise santé. La démarche professionnelle doit être centrée sur une évaluation de l'état physique et mental de la personne et de son environnement social. L'impossibilité d'assumer seul les actes de la vie quotidienne implique également un réaménagement de l'environnement.

L'augmentation du nombre de personnes dépendantes, la crise économique de ces dernières années, la nécessité de développer de nouvelles politiques de l'emploi ont fait croire à un marché émergent; la réalité est plus complexe, et l'aide aux personnes fragilisées par la vieillesse, le handicap ou la maladie ne peut se réduire à une simple prestation.

Un risque de marchandisation de l'aide à domicile.

Depuis 1993, la législation a permis aux entreprises du secteur marchand de s'implanter dans le secteur des services à domicile et de l'aide à la personne. Les dispositifs actuels de solvabilisation sous forme de chèque emploi service ou de chèque domicile ⁴¹ présentent le danger de ne laisser entrevoir que le résultat de la démarche à savoir la prestation délivrée. Cependant l'accompagnement individualisé d'une personne nécessite temps d'observation, d'évaluation et de concertation. En ce sens la réponse apportée doit être considérée comme une véritable action sociale.

*La relation d'aide , c'est d'abord la rencontre de deux personnes, de la reconnaissance mutuelle de leur capacité de sujet. C'est aussi pour celui qui vient aider, le respect de l'autre, dans sa liberté de mener sa vie comme il l'a choisie.*⁴²

Les problèmes posés sont complexes, avec des interactions qui nécessitent d'être décryptées, et analysées dans le temps. Ceci n'est pas compatible avec une action purement commerciale, dont la première mission sera de vendre un produit, ou une prestation.

L'enjeu reste bien sûr la place que nous souhaitons voir prendre par les personnes âgées dans la société comme élément constitutif de la cohésion sociale à une période où leur nombre va croître de façon importante. La place que nous saurons leur réserver sera à l'image des valeurs de solidarité développées par notre société contemporaine.

Accompagner les personnes âgées dans notre exercice professionnel, peut se définir comme prendre soin : il nous semble important que la personne vieillissante puisse vivre au mieux dans la mesure de ses possibilités économiques et dynamiques, et qu'elle puisse

⁴¹ Chèques financés par les comités d'entreprise ou les ccas pour leurs ressortissants.

⁴² Ennuyer B. *Les malentendus de la dépendance*. Ed. Dunod. Paris. 2002.

rester dans une communauté de vie lui permettant d'entrevoir de nouvelles voies de réaménagement de son existence. Ainsi les conditions pourront être réunies pour que le respect du projet de vie de la personne puisse être réel.

L'accompagnement des personnes âgées tant au travers des soins que des démarches d'accompagnement social ne peut être limité à une simple prestation de service, signe d'une marchandisation, incompatible avec une démarche d'aide individualisée et de socialisation.

CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE :

La population suivie par l'association est vieillissante et dépendante et présente des besoins d'aide plus larges que les réponses de soins actuellement apportées.

Les projections sur les prochaines années à partir des études de l'Insee nous montrent une augmentation en nombre de personnes âgées, présentant des dépendances physiques et psychiques.

Les aidants naturels ou familiaux sont la pierre angulaire du dispositif de soutien à domicile. Leur défaillance ou leur absence de soutien se solde souvent par des départs en structure de soins ou d'hébergement. La charge est lourde pour les aidants et peut être cause de maltraitance. Le confinement et la diminution des rencontres de socialisation accentuent la dépendance en limitant les capacités de réaménagement de l'existence.

L'organisation administrative fait une dichotomie dans les réponses à apporter (réponse sanitaire, réponse sociale) et ne favorise pas l'approche globale de la personne, de ses difficultés dans son milieu de vie.

Malgré cela, la volonté politique, mais également sociale de rester le plus longtemps possible à domicile reste la priorité. Dans le même temps, le renforcement du droit des usagers peut permettre de replacer la personne âgée au cœur du dispositif en tant que sujet. L'isolement dans lequel généralement elle se trouve nécessite d'être pris en compte afin d'éviter les facteurs aggravants de la dépendance (dépression, manque d'intérêt).

Le dispositif actuel d'aide nécessite de meilleures articulations entre les différents services en évitant le morcellement de l'accompagnement dans une vision plus globale des besoins de la personne âgée.

Développer une politique de soutien à domicile nécessite d'apporter de nouvelles réponses complémentaires dans le souci de répondre aux besoins sociaux et de soutien tant des personnes aidées que de leurs familles.

3 - ACCOMPAGNER LA DEPENDANCE PAR UN PROCESSUS DE PRESERVATION DE L'AUTONOMIE ET DE PROLONGEMENT DES LIENS SOCIAUX.

Nous avons pu voir au travers des différents concepts étudiés, la problématique dans laquelle se trouve souvent la personne âgée dépendante. La perte d'un rôle social valorisé entraîne une forme d'exclusion. La dépendance physique ou psychique vient modifier la relation aux autres qui attendent de moins en moins de celui qui devient dépendant.

La vie est un processus d'adaptation permanent aux aléas de l'incertitude. La vieillesse est le fruit d'une incessante recherche d'équilibre face aux nombreux événements de la vie. La dépendance entraîne une certaine incapacité à gérer seul les actes élémentaires de la vie quotidienne et nécessite l'intervention d'un tiers, elle n'entraîne pas automatiquement la perte de toute autonomie, c'est-à-dire la capacité de décider de son avenir, de son devenir.

On peut ainsi être dépendant et autonome. Margaret Baltes⁴³ détecte trois stratégies d'adaptation à la dépendance :

- La stratégie de croissance dont le but est de maximiser les forces développées durant la vie.
- La stratégie de compensation qui consiste à chercher des solutions de substitutions aux difficultés de la vie quotidienne.
- La stratégie créatrice qui suggère de sélectionner les activités grâce auxquelles on continue à vivre l'expérience subjective de la satisfaction.

L'autonomie n'est jamais complète et doit se conquérir sans cesse parce que nous dépendons de notre affectivité, de notre tempérament et des exigences sociales.

Le travail des professionnels sera donc de contribuer à la restauration, à la préservation, au maintien de l'autonomie des personnes en demande d'aide dans le sens de « la capacité qu'a la personne de se gouverner elle-même ».

L'objectif est de trouver des solutions pour permettre à une personne en situation d'aide de vivre à son domicile, en respectant son autonomie et dans le souci de limiter sa dépendance à autrui. La préservation de liens sociaux facilitera également les capacités d'adaptation et d'investissement relationnel nécessaires à toute vie sociale.

⁴³ dans Myriam Leleu, *Misère et insolence de la vieillesse*. Bruxelles, Editions Labor, 1998. p 79

Mon projet de direction peut se définir à partir de deux axes :

- I : L'élargissement des missions du SSIAD en opérant sa transformation en service de soins d'aide et d'accompagnement, et en privilégiant trois objectifs prioritaires :

- Intégrer la notion d'animation sociale, en tant qu'outil de prévention de la dépendance.
- Faciliter le soutien des familles et des aidants dans leur action.
- Développer et pérenniser les services complémentaires

- II : Une réflexion et une modification des pratiques afin d'apporter un meilleur service aux personnes, tout en garantissant le respect de leur individualité.

3.1 DEVENIR SERVICE DE SOIN, D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE GLOBALE DE LA PERSONNE ET DE SON ENVIRONNEMENT.

Le décret qui régit les services de soins infirmiers à domicile date du 8 mai 1981. Depuis quelques années, il est question de réformer son organisation et plusieurs projets de décrets ont été présentés aux fédérations nationales. Mme Paulette Guinchard Kunstler en septembre 1999⁴⁴, parmi les 43 propositions de son rapport « *Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie* » préconisait de créer de véritables services polyvalents de maintien à domicile. Le projet de décret après être tombé dans l'oubli avec la mise en place de l'APA est de nouveau à l'ordre du jour. Le projet consiste en un élargissement de la clientèle aux personnes handicapées ou dépendantes âgées de moins de soixante ans et en l'intégration de l'aide à la vie quotidienne dans les missions et les tâches assurées par les services de soins. Cet élargissement est également prévu dans la loi 2002-02 de rénovation de l'action sociale dans l'article qui précise les différents services relevant de la dite loi.

Apporter cette évolution me semble nécessaire pour travailler réellement sur la notion d'accompagnement de la personne en alliant la démarche de soin, et la relation d'aide pouvant intervenir dans le champ social. Cette reconnaissance doit se concrétiser par un élargissement de sa mission et des moyens complémentaires permettant de répondre aux besoins d'accompagnement. Cela nécessite également un engagement de l'association en tant que structure gestionnaire. Les réunions mensuelles du bureau auxquelles je participe

⁴⁴ Rapport Vieillir en France, remis au 1^{er} Ministre en septembre 1999.

en tant que membre invité et les conseils d'administration sont l'occasion de réfléchir ensemble sur les axes de changement. Le développement social et la mise en œuvre d'actions complémentaires aux dispositifs actuels de soutien à domicile font parties des priorités du conseil d'administration. Des réunions communes (membres délégués du CA-salariés) ont ainsi pu être mises en place (Garde itinérante de nuit- projet d'établissement).

L'enjeu de l'animation sociale auprès des personnes âgées est de faciliter leur insertion dans la société, leur participation à la vie sociale et surtout l'accès à l'exercice de réactivation de rôles sociaux, seule réponse à une mort sociale qui peut intervenir avant la mort biologique. L'isolement dont les personnes âgées peuvent être victimes est source d'exclusion sociale, et amplifie également les phénomènes de vieillissement. Le manque de sollicitation par l'environnement (familial, social, relationnel) vient diminuer les capacités d'adaptation et renforce des attitudes d'enfermement. L'absence de perspectives, de projets prolongent la personne âgée dans une situation d'attente en dehors de toute dynamique positive.

3.1.1 Intégrer un projet d'animation sociale pour un renforcement du lien et la réactivation des rôles sociaux.

En 1999, l'association a débuté ses premières actions d'animation, sous la forme d'un projet appelé « l'animation, un maillon du soutien à domicile ». Ce projet a été mis en place au cours d'un stage de formation BEATEP⁴⁵ qu'un aide soignant effectuait au sein de l'association dans le cadre d'un congé individuel de formation. L'expérimentation nous a fait entrevoir l'importance pour les personnes âgées de sortir de chez elles, d'aller à la rencontre d'autres personnes, et des modifications de comportement vers une plus grande ouverture relationnelle.

Le projet d'animation sociale présenté ci-dessous s'en inspire et développe ce concept, en essayant d'y conforter la dimension sociale et thérapeutique.

Il s'articule autour de quatre objectifs :

-1- Favoriser un accompagnement global de la personne dans sa dimension sociale et médico-sociale :

- Favoriser la prévention du vieillissement, par une stimulation appropriée.
- Permettre l'anticipation de la dépendance, par la découverte d'autres modes de vie.

⁴⁵ Brevet d'Etat d'Animateur Technicien d'Education Populaire.

-2- Lutter contre l'isolement à domicile. La permanence du lien social avec son environnement (familial, de voisinage ou social de façon plus générale) évite les phénomènes de désinsertion sociale.

-3- Soulager et accompagner les aidants familiaux en apportant des réponses appropriées.

-4- Participer à une politique d'intégration des âges.

Les temps d'animation sont aussi l'occasion de découvertes et de rencontres au travers du thème intergénérationnel.

A partir de 1998, la ville d'Angers a initié un vaste projet appelé Grandir et vieillir ensemble, dans lequel l'association Vie A Domicile a été partie prenante.

Il s'agissait notamment de montrer que le vieillissement devait occuper une juste place dans le parcours de vie.

L'axe intergénérationnel est particulièrement intéressant car il permet de mettre en mouvement l'échange, le don et le contre don.

Nous avons ainsi été sollicités par le CCAS pour participer à l'opération « 2000 cartes » en mettant en relation des enfants ou des adolescents avec des personnes âgées sur le principe d'une correspondance écrite. Cette correspondance existe toujours. Elle est encore aujourd'hui l'occasion d'aller à la rencontre de l'autre, de faire confiance, de trouver un allier et un réconfort. La disponibilité de temps, l'expérience, la connaissance, l'absence d'enjeux affectifs sont autant de facteurs de réussite de rencontres et de découvertes mutuelles.

Ces temps d'animation sociale peuvent prendre différentes formes en fonction des besoins et des projets des personnes aidées :

- Des actions individuelles, dans le cadre de projet d'accompagnement individualisé.
 - Visite d'hébergement temporaire ou de foyer logement, intégration dans le quartier..
- Des accompagnements en groupe restreint (4 à 6 personnes).
 - Atelier gymnastique douce, visites d'exposition, atelier manuel, musique, groupe intergénérationnel, séjour vacances...
- Des animations de groupe.
 - Après midis récréatifs en lien avec des résidents de maison de retraite.
 - Information et actions de prévention vis à vis de la dépendance (alimentation, équilibre, prévention des chutes).

Le fait de réaliser des gestes familiers assure aux intéressés le maintien d'une capacité à vivre et à se penser comme autonomes, en conservant intact le souci de soi.

Catherine Gucher précise ⁴⁶que le loisir est directement lié à la défense de l'intégrité de l'être humain. Il comporte en lui un caractère gratuit qui libère l'homme du quotidien.

A travers l'offre de loisirs et la garantie d'un accès à cette dimension culturelle, il s'agit bien de permettre à tout individu d'accéder à ce qu'il est fondamentalement, lorsqu'il lui est donné de s'abstraire des contraintes du quotidien. Cet enjeu est d'autant plus essentiel pour des personnes dépendantes que les contraintes de soins qui pèsent sur elles les réduisent souvent à une position d'objet et que l'expérience à laquelle elles se confrontent met en cause leur intégrité et leur identité de sujet.

Le travail de bilan de vie qui s'opère en cette période de l'existence a besoin d'être nourri, étayé par de nouvelles modalités signifiantes. La culture peut constituer une forme de médiation entre soi et les autres et autoriser le maintien et la préservation de l'identité objective de la personne. Elle est ainsi prévention de la perte d'autonomie.

Il me semble important de travailler les animations de groupe avec les structures d'hébergement collectif.

D'une part parce qu'elles possèdent des infrastructures (salles, matériel) qui facilitent la mise en place d'actions communes.

D'autre part, parce que l'objectif principal est de permettre aux personnes de découvrir de l'intérieur ces lieux de vie. Les maisons de retraite, malgré les efforts de leurs dirigeants et de leurs personnels restent souvent synonymes d'enfermement. Faire un choix de vie aussi important qu'un départ en maison de retraite nécessite une connaissance la plus objective possible et la possibilité de peser les intérêts et les désavantages de chaque proposition.

Les animations donnent l'occasion de façon anodine mais néanmoins réelle à chacun des participants de réfléchir à son futur, la vie à domicile pouvant devenir difficile. Nous ne pouvons avoir des relations privilégiées avec l'ensemble des lieux d'habitats collectifs pour personnes âgées sur Angers. Cependant des relations plus approfondies avec quatre structures (maison de retraite publique et privée, foyers logement) nous donnent la possibilité de travailler dans ce sens.

Les prolongements en sont multiples (meilleure connaissance commune, partage d'expérience, collaboration sur des actions spécifiques telle la semaine bleue (semaine nationale de sensibilisation à la place des personnes âgées sous l'égide du Ministère de la solidarité), développement d'accueil temporaire, permettant d'envisager un accompagnement global tout au long de la dépendance.

⁴⁶ Catherine Gucher, *Angoisses et ambivalence de la dépendance*, Autrement, Paris, 2001

L'animation sociale telle que décrite nécessite des moyens supplémentaires notamment en personnel.

Ce projet mobilise un animateur sur la base d'un mi-temps, et de deux aides animateurs sur la base d'un 0,40 ETP (deux fois 0,20 ETP) et propose des temps de rencontre trois après midi par semaine. Ce projet garde un lien fort avec le service de soins.

L'animateur assure la conception, l'animation et la coordination des actions. Il en est le référent.

Dans un but de promotion sociale, je souhaite privilégier la promotion interne compte tenu des compétences actuelles au sein de l'association. Un aide soignant possède une double qualification pour avoir obtenu un BEATEP (brevet d'état d'animateur technicien en éducation populaire) option personnes âgées. Ceci a également l'avantage de ne pas séparer la dimension sociale et la dimension soins, mais au contraire de les réunir. Par contre les temps d'aide animateurs ne sont pas affectés sous forme de postes mais d'heures complémentaires pour que le personnel du service de soins dans son ensemble puisse participer à ces animations.

En effet ceci permet d'engager une nouvelle dynamique au sein de l'équipe. Ces temps forts permettent une connaissance des personnes aidées sous un autre angle de travail en dehors d'une relation de soins, et apportent des éléments d'observation et de compréhension de la façon d'être et de vivre des usagers. Ils permettent également de nouveaux investissements professionnels.

A l'action des professionnels, doit être rajoutée l'intervention de bénévoles (anciens aidants naturels) eux-même âgés mais valides et qui trouvent là des possibilités de réinvestissement.

Mme Y est veuve depuis quelques mois. Son mari aujourd'hui décédé a été suivi par le service quotidiennement pendant deux ans. Elle continue à participer aux rencontres et apporte son propre savoir- faire (activités manuelles, patchwork).Elle exprime que ceci lui permet de compenser la suspension des passages quotidiens des soignants à son domicile, tout en demeurant dans un esprit de continuité vis à vis de son mari.

3.1.1.1 La connaissance des personnes, facteur de réussite du projet :

Il nous est apparu très vite en 1999 que les personnes suivies avaient besoin d'être sollicitées, stimulées et sécurisées pour que concrètement elles acceptent de sortir de chez elles. L'état de santé quelques fois défaillant, un état de fatigue passager mais aussi les

problèmes d'incontinence sont autant de facteurs d'insécurité pour les personnes et sont source de renoncements à ce type de sorties. Savoir que les soignants seront présents et seront en mesure d'assurer les déplacements aux toilettes et les changes s'il y a lieu est rassurant pour les personnes aidées.

La connaissance des personnes âgées, de leur rythme de vie, de leurs préoccupations du moment sont autant d'éléments à prendre dans la dynamique des rencontres et permet une vision plus globale des situations.

Ces rencontres sont bénéfiques et permettent de participer à une dynamique de soins.

En 2000, un séjour en bord de mer d'une semaine a été organisé avec cinq personnes dépendantes. Pour l'une d'entre elles, le séjour fut l'occasion de se réconcilier avec une image corporelle positive en acceptant de nouveau une hygiène corporelle régulière, limitant les risques cutanés, de prendre soin de son image extérieure, et de mobiliser son énergie pour aller à la rencontre des autres. Désormais Mme N. prend ses repas une fois par semaine en foyer logement, ce qu'elle n'acceptait pas auparavant.

D'une manière générale, nous pouvons constater que ces temps de rencontre et d'animation sont autant d'occasions pour la personne dépendante de sortir de son quotidien, et de s'extraire des problèmes de santé dans lesquels insidieusement elle s'enferme ou se trouve enfermée.

Ils permettent également une mobilisation physique, affective, psychologique et relationnelle. La sortie prévue en fin de semaine est par exemple l'occasion d'en évoquer le projet tout au long de la semaine. Elle suscite d'ailleurs des demandes (shampoing, rendez-vous chez le coiffeur), qui sont autant de signes de socialisation maintenue.

Ces rencontres sont aussi la possibilité de reprendre des réseaux de relations interrompus par la retraite ou l'entrée en dépendance. *Ainsi M. R et Mme B habitant deux quartiers de ville distincts ont pu découvrir qu'ils se connaissaient. M. R avait été livreur de charbon pendant vingt ans dans le quartier de Mme B et les rencontres sont désormais l'occasion de se remémorer des souvenirs communs.*

La vieillesse redevient ainsi la suite d'une vie.

3.1.1.2 Le transport, une difficulté majeure à surmonter.

Au fil de nos expériences, nous avons pu constater que le problème du transport nécessitait d'être mieux appréhendé. Les transports en commun traditionnels ne sont pas adaptés au déplacement de personnes âgées dépendantes, qu'elles soient en fauteuil ou non compte tenu des risques de chute.

Il faut d'ailleurs saluer les initiatives prises par certaines communautés d'agglomération de grandes villes qui ont passé convention avec les syndicats de taxis, pour qu'ils puissent assurer le transport de porte à porte de personnes âgées (un simple certificat médical suffit) pour le prix d'un ticket de bus. Cette initiative n'existe malheureusement pas sur Angers, et lors d'animations ponctuelles nous avons assuré nous-mêmes plus de 90% des transports par l'utilisation des véhicules de service de l'association et par le prêt ou la location de fourgons adaptés.

Le transport est le premier obstacle à la participation des usagers.

Dans le cadre des animations proposées, 40% des personnes étaient en fauteuil manuel ou électrique et nécessitaient l'utilisation de véhicules adaptés afin de limiter les transferts. Outre le coût de revient de transport individuel, notre organisation est consommatrice de temps, qu'il est nécessaire de limiter afin de mieux le redistribuer sur des temps d'échange et de rencontres.

Aussi je propose d'étudier les possibilités d'investissement dans un moyen de transport adapté permettant de transporter jusqu'à cinq personnes à mobilité réduite.

Le coût d'un véhicule adapté est de 36 500 €uros. Plusieurs caisses de retraite sont intéressées par notre projet et prêtes à participer au financement du véhicule. Les dossiers de subventions d'investissement sont actuellement déposés.

L'achat d'un véhicule présente plusieurs intérêts :

- Une plus grande facilité et souplesse d'utilisation.
- Un recentrage du temps des professionnels sur les temps de rencontre.
- L'opportunité de développement d'accompagnement individuel.

3.1.1.3 L'animation sociale, une action qui reste à financer :

L'action a débuté en 1999 à partir de subventions obtenues dans le cadre de l'année internationale des personnes âgées et d'aide de caisses de retraite au titre de leur action sociale. Le principe retenu pour établir le budget était le suivant :

- Autofinancement des charges d'animation directes (transport, alimentation, visites ou matériel d'animation) par la participation des usagers.
- Financement des charges de personnel par recherche de subventions.

Le caractère aléatoire des subventions d'action sociale et l'absence de base légale ne nous a pas permis ces dernières années de maintenir les actions à hauteur de ce que nous pouvions souhaiter.

Le projet d'animation sociale décrit ci-dessus entraîne en année pleine un surcoût de 39 597 €uros, répartis de la façon suivante :

Charges de personnel	29 472 €	74,43 %
Charges de fonctionnement	5 425 €	13,70%
Charges d'animation et d'information	2 204 €	5,57 %
Charges de transport	2 496 €	6,3 %
Total des charges	39 597 €	100 %

Le financement peut se faire dans le cadre d'un multifinancement. En effet, la prise en compte d'un accompagnement global nécessite l'investissement des organismes institutionnels ou sociaux oeuvrant en direction des personnes âgées.

Quatre dispositifs conjoints dans le contexte actuel permettent de financer ces actions :

- L'assurance maladie au titre des soins.
- Le fonds de modernisation de l'aide à domicile.
- L'APA et le dispositif chèque liberté.
- Les subventions d'action sociale des caisses de retraite et de municipalité.

1	Utilisateurs (financement direct)	2 439 €	6,15 %
2	Assurance Maladie	12 956 €	32,72 %
3	Fonds de modernisation de l'aide à domicile	12 734 €	32,18 %
4	Action sociale	6 088 €	15,37 %
5	APA et chèques liberté	5 378 €	13,58 %

1: La participation directe des personnes correspond notamment aux frais de restauration et de transport hors accompagnement.

2: J'ai déposé au titre de l'association un dossier pour passage en CROSS, afin d'obtenir une extension de sa capacité autorisée (70 places au lieu de 55) et la prise en compte de l'animation sociale comme l'une des missions d'un service de soins, d'aide et d'accompagnement. L'intégration dans le budget du service sur les bases ci-dessus entraîne une augmentation du forfait soin de 0,50 € pour un forfait demandé de 32,52 € (forfait plafond 2002 : 33,23 €).

3: La loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge des personnes âgées et à l'Allocation personnalisée d'autonomie prévoit un fonds de modernisation de l'aide à domicile qui peut financer les actions de qualification des personnels du secteur, les

améliorations de la qualité des services, et la création de nouveaux services. Les actions doivent être agréées, la procédure a été déconcentrée au niveau du préfet de département et doit donner lieu à convention avec le conseil général. Pour ce faire, j'ai entrepris des démarches auprès d'Anjou domicile. Celle-ci a entrepris une réflexion avec le conseil général de Maine et Loire pour faire prendre conscience des situations dans lesquelles se trouvent les associations d'aide à domicile et des besoins émergents à prendre en compte, dans le cadre d'un plan d'action financé par le fonds de modernisation de l'aide à domicile.

4 : Les caisses de retraite et la ville d'Angers peuvent également apporter une aide substantielle dans la mesure où notre action rejoint leurs missions de cohésion sociale et permet à un niveau local la participation au développement de la vie de la cité.

5 : Toutes les personnes suivies par l'association ont un niveau de dépendance situé entre GIR I et GIR 4, et peuvent bénéficier de l'APA. Le plan d'aide proposé par l'équipe médico-sociale doit se rapporter aux dix sept variables de la grille AGGIR et concourir à l'autonomie de la personne. Les variables « déplacement à l'extérieur » et « temps libre » sont à prendre en compte comme conditions nécessaires au soutien à domicile. Aussi nous pensons que l'APA peut financer pour partie les activités sociales. Cependant, les difficultés de mise en œuvre (retard dans les dossiers d'instruction, évaluation mal définie, remise en cause de l'allocation dans sa forme actuelle et de ses montants) ne facilitent pas l'exécution du projet. Une attention toute particulière est nécessaire dans cette première année d'application et suppose d'interpeller les services instructeurs en cas de lecture restrictive de la loi et de ses décrets. Le chèque Liberté, toute nouvelle formule, vient compléter ce financement à la prestation.

3.1.1.3.1 Le chèque Domicile Liberté, une réponse de solvabilisation, mais aussi une reconnaissance à répondre à l'isolement social.

Le dispositif a été créé à la suite du rapport rédigé par la commission présidée par le Professeur Debout sur la prévention des maltraitances envers les personnes âgées, paru en janvier 2002.

Le titre emploi service Chèque Domicile Liberté est un titre de paiement émis par la société Chèque domicile, permettant aux personnes âgées avec l'aide d'un tiers payeur (une caisse de retraite, une mutuelle ou un CCAS) de régler une prestation d'accompagnement (le temps passé par l'accompagnateur avec la personne âgée) rendue par un organisme agréé au titre de l'article L129-1 du code du travail, ainsi que les prestations annexes (les consommations diverses de type transport, services culturels).

Pour qui ?

Peuvent bénéficier des chèques Domicile Liberté les personnes âgées de plus de soixante ans vivant à domicile ou équivalent (foyer logement) qui ont besoin d'un accompagnement pour effectuer une activité sociale, culturelle ou de loisir hors de leur domicile et pour lesquelles une telle sortie améliorerait la qualité de vie. Ce sont les organismes financeurs qui sont les garants du respect de ces critères.

Le Ministère a retenu cinq départements bénéficiant de plate-formes de services départementales pour mener à bien cette expérimentation, dans la perspective d'une généralisation à l'ensemble du territoire.

L'association Anjou domicile a été retenue pour le Maine et Loire. Elle constitue un réseau de cent vingt associations prestataires de services, regroupées au sein de fédérations ou d'unions départementales. Vie à Domicile fait partie de ce réseau par l'intermédiaire de sa fédération départementale UDASSAD.

Suite à la convention signée avec le Ministère, Anjou Domicile est dépositaire de deux mille cent chéquiers de dix chèques de 15 €uros chacun,

soit un montant total de 383 000 €uros.

Cinquante pour cent du montant du chèque proviennent des fonds d'Etat au titre de l'action expérimentale, et les cinquante pour cent restant proviennent de tiers payeurs (collectivités territoriales, caisses de retraite, mutuelles, etc....).

Ce sont les plates-formes retenues et les réseaux signataires qui sont chargés de promouvoir cette nouvelle prestation auprès des tiers payeurs de leur département.

Un travail avec Anjou Domicile est engagé dans ce sens. Plusieurs caisses de retraite complémentaire sont intéressées pour leurs ressortissants ainsi que les CCAS des villes d'Angers et de Saumur. Il appartient aux différents services de promouvoir l'information auprès de leurs bénéficiaires afin qu'ils puissent s'approprier s'ils le désirent ce nouveau dispositif.

Le chèque liberté constitue donc un moyen de solvabiliser les personnes âgées et de financer le coût des rencontres ou ateliers proposés.

Pour ce faire, il nous est nécessaire de modifier nos pratiques administratives. Nous devons mieux connaître les caisses d'affiliation des personnes auprès de qui nous intervenons.

Cette connaissance nous permettra d'apporter des possibilités de prestations supplémentaires.

Cependant nous devons être garant au nom de l'équité que la situation administrative ne soit pas un critère de prise en charge au sein des services de l'association.

D'autre part l'association a initié une réflexion avec Anjou Domicile sur la mise en place d'actions d'animation spécifiques ouvertes à des personnes jusqu'à présent non suivies par le service, mais bénéficiaires de chèque liberté. L'idée retenue est de permettre à un plus grand nombre de se rencontrer et de trouver sur la zone géographique les modes d'organisation ou d'accompagnement correspondant à leur demande.

Les actions d'animation prennent sens quand elles permettent à la personne âgée de sortir de son environnement quotidien, et qu'elles sont un moyen d'investissement relationnel, qu'elles permettent une mobilisation physique et intellectuelle à travers les différents supports qui peuvent être proposés.

3.1.2 Le soutien aux familles et aux aidants dans leur action.

Cet axe de travail mérite toute notre attention. En effet, même si les personnes âgées ne vivent plus avec leurs enfants, le lien familial demeure très fort. Cependant les familles s'épuisent. La vieillesse évolue dans une succession de périodes de calme et de crises douloureusement vécues par les familles notamment dans les périodes de démence. C'est dans ces moments où les problèmes affectifs, matériels et financiers se mêlent que les familles expriment leur besoin d'être accompagnées pour répondre au changement de comportement de leur parent.

3.1.2.1 Une préoccupation intégrée dans notre mode d'accompagnement.

La survenue de la dépendance vient modifier le rapport à autrui et donc l'équilibre relationnel établi avec l'entourage. La notion de fardeau est souvent rappelée et nécessite qu'elle soit prise en compte. En effet elle peut être synonyme de maltraitance et demande à être prévenue. Elle est, avant tout, signe de souffrance et à ce titre mérite également d'être reconnue et entendue.

Dans un premier temps, il est nécessaire que la charge psychique et émotionnelle que représente une personne dépendante pour son entourage soit prise en compte dès les premiers contacts, et l'évaluation des besoins d'aide et de soins. L'infirmière cherche, lors de la première visite, à évaluer la part d'aide apportée par l'entourage et la manière dont celui-ci

peut vivre la situation. Même si nous savons l'importance de l'investissement familial pour la réussite de l'accompagnement d'une personne dépendante, il est nécessaire que les professionnels cherchent à soulager la charge, en proposant des solutions adaptées à la personne et à son environnement. Ceci nécessite que puissent être repérés différents signes d'alerte pour une prise en compte rapide des difficultés.

3.1.2.2 Des solutions de répit à proposer, mais également à construire.

Au-delà de l'accompagnement au quotidien de la dépendance et de l'attention aux aidants pour expliquer, proposer, écouter, il est nécessaire de réfléchir à ce qui peut être mis en place pour faciliter la vie des aidants. Les réunions d'équipe hebdomadaire, les réunions de synthèse (direction, responsable de coordination, équipes soignantes), mais également les temps de rencontre ou conversations téléphoniques avec les familles sont autant de moyens d'analyse nous permettant de faire un diagnostic et d'envisager de nouvelles actions. Les temps d'échanges et de rencontres proposées dans le cadre de l'animation sociale sont les premiers pas vers des solutions de répit. Elles participent réellement au soutien et au soulagement des familles.

Les actions d'animation ont pour conséquence de libérer les familles ou le conjoint, le temps de la rencontre leur permettant de souffler et de prendre du temps pour eux-mêmes. Cet aspect ne peut être minoré, il correspond à un véritable moment de répit pour les aidants.

L'action menée ne se veut pas seulement occupationnelle, mais dynamique dans le processus d'accompagnement. Aussi est-il nécessaire d'articuler et d'organiser les moments vécus en tant que soignant (infirmières et aides soignantes), et les temps d'animation et de rencontre. Ceux-ci font partie de l'accompagnement de soins et permettent à la personne aidée de rester dans un processus de lien.

Au-delà de la dépendance physique, les familles expriment leur désarroi et leur besoin d'aide quand elles sont confrontées à la dépendance psychique, qui vient profondément modifier la nature des relations familiales et conjugales. Le problème spécifique de l'accompagnement de personnes désorientées nécessite de nouvelles réponses d'aide.

Un programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées a été présenté par Bernard Kouchner le 11 octobre 2001 et une circulaire DGAS du 16 avril 2002 précise les objectifs du plan « Démence », notamment

- préserver la dignité des personnes,
- et soutenir et aider les personnes malades et leurs familles.

Dans le même temps la Fondation Médéric Alzheimer lance un appel à projet pour les formules originales de répit et de communication avec les personnes. Elle⁴⁷ précise dans sa plaquette de présentation que les formes de répit pour les aidants doivent aussi pouvoir contribuer au répit de la personne aidée, souvent confinée dans un cercle relationnel restreint, lui permettre notamment de renouer une vie sociale, grâce à des contacts avec l'extérieur et de retrouver ainsi un certain mieux être.

Ainsi nous proposons un projet de médiation thérapeutique sous la forme d'atelier de gymnastique et d'exercices de mémoire. Il fait l'objet d'un dossier déposé auprès de la fondation Médéric Alzheimer pour un financement en 2003.

Objectifs de l'atelier :

- Permettre aux participants d'utiliser leur potentiel physique et psychique, à travers des activités motrices et intellectuelles adaptées.
- Permettre l'expression des tensions refoulées en lien avec la pathologie.
- Permettre à l'aidant un temps de répit durant l'atelier.
- Permettre aux soignants une rencontre en dehors des soins d'hygiène avec les personnes prises en charge.
- Restaurer une communication entre la personne aidée et son conjoint.

Moyens mis en œuvre :

La proposition de cet atelier est portée par l'équipe soignante dans le cadre du projet individualisé de soins et d'accompagnement. L'équipe soignante au cours de la réalisation quotidienne des soins et des contacts avec la famille ou le conjoint peut mesurer l'importance de proposer des actions relais, quand la souffrance ou l'épuisement se font sentir. La proposition de l'atelier se fait suite à la concertation de l'équipe soignante élargie (coordinatrice, infirmières et aides soignantes) et les animateurs de l'atelier, afin qu'un équilibre des troubles comportementaux puisse permettre au groupe de fonctionner.

Chaque atelier peut prendre en charge entre quatre et huit personnes. Il se réalise sur une période de six mois et nécessite assiduité. Il se réalise dans une salle accessible et dans un environnement calme. Le transport des personnes est assuré par les animateurs de l'atelier et fait partie intégrante de l'action proposée.

Le plan de formation continue a été utilisé ces deux dernières années, pour développer de nouvelles compétences. Ainsi une aide soignante a suivi deux sessions de formation de gymnastique douce, et deux salariées (une aide soignante une infirmière) ont été formées

⁴⁷ Appel à projet 2002 : formules originales de répit et communication avec les personnes. Fondation Médéric Alzheimer.

aux techniques de validation (théorie de Naomi Fiel), techniques facilitant la communication auprès de personnes présentant des troubles de démence.

Améliorations attendues :

Pour les personnes elles-mêmes :

- Restauration de capacités physiques et psychologiques
- Récupération de gestes oubliés
- Détente comportementale(physique et psychique)

Pour les aidants :

- Temps libre ou de répit, consacré à soi.
- Soutien dans la prise en charge de la dépendance.
- Temps de médiation et de communication.

Pour les soignants :

- Meilleure connaissance des personnes aidées et de leurs possibilités de relations.
- Incidence sur le déroulement ultérieur des soins.

Un prolongement peut être possible sous la forme d'une habilitation accueil de jour. Ce type de réponse fait actuellement défaut et la circulaire DHOS/2002-222 du 16 avril 2002 en réprecise les contours :

- Accueil de personnes présentant une détérioration intellectuelle et vivant à domicile.
- Locaux dédiés à cet effet.
- Accueil par journées ou demi-journées.
- Articulation avec une consultation mémoire (CHU).

Ce projet en tant qu'accueil de jour n'est pas suffisamment avancé à ce jour. Cependant il devra être réfléchi comme un complément de l'animation sociale. Les finalités sont identiques tout en s'adressant à une population spécifique. Dans un souci d'intégration, il me paraît nécessaire de créer une dynamique entre ces projets.

La mise en place d'accueil de jour reste difficile compte tenu des modalités de financement encore insuffisamment reconnues. Un travail de prospection dans ce sens reste à faire auprès de nos financeurs potentiels (assurance maladie). L'expérience, les actions engagées seront autant d'éléments positifs à mettre en avant au moment de la concrétisation officielle de ce projet.

3.1.2.3 Un devoir d'information et d'orientation des familles vers des professionnels qualifiés.

Parallèlement aux actions de rencontres et d'animation, nous proposons des temps d'information ouverts aux personnes aidées elles-mêmes et à leur famille. Les thèmes abordés sont proposés à partir des préoccupations des aidants, observées à travers les situations quotidiennes que chaque soignant peut rencontrer. Ces rencontres se font au sein de l'association et s'élaborent avec l'aide de personnes qualifiées pour le thème abordé. Elles permettent un apport d'informations sur les situations posées (accessibilité, diversité des produits d'incontinence, le temps des vacances, les troubles de l'alimentation), un temps d'échange avec d'autres familles vivant les mêmes situations. Ceci favorise notamment une certaine mise à distance des faits nécessaire pour vivre plus sereinement l'accompagnement d'un parent âgé.

Les temps d'échange sur des situations concrètes peuvent ne pas être suffisants pour certaines familles et l'association n'a ni la vocation ni les moyens d'organiser en son sein des groupes de parole. Cependant le besoin existe et nécessite d'être pris en compte. Aussi nous proposons aux aidants naturels de participer à des groupes de parole au sein d'Anjou Alzheimer mais également au sein du CLIC. Celui-ci a fait de l'aide aux aidants une de ces priorités. Disposant de fonds spécifiques dans le budget de fonctionnement, il a la possibilité de proposer aux personnes ou aux familles en difficulté de bénéficier de temps de rencontres individuelles ou de groupe avec une psychologue.

3.1.3 La Garde itinérante, un service complémentaire aux services existants.

Dans le cadre d'un accompagnement global, il me semble nécessaire de pouvoir répondre aux besoins des usagers à tous les instants de la journée ou de la nuit ou des facteurs de risques remettant en cause l'idée de vie à domicile peuvent exister. Pour bon nombre de personnes, c'est le sentiment d'insécurité développée par le fait d'être seul à domicile qui entraîne le départ du domicile, alors que les conditions objectives (soins apportés, mise en place d'aide à domicile) de maintien à domicile sont malgré tout réunies. Les organisations de soins et d'aide humaine en journée peuvent globalement être opérantes malgré une pénurie de places de SSIAD et de difficultés de mise en place de l'ADAPA (délai d'instruction et de paiement long). Cependant la période de la nuit pour des personnes n'ayant pas besoin d'aide permanente n'était pas jusqu'à présent suffisamment prise en compte.

La garde itinérante est ainsi un outil allant dans le sens d'une diversification et d'une complémentarité d'actions au travers d'un système souple de fonctionnement et rapide de mise en place :

- Une évaluation du besoin de la personne

- La mise en place de passages courts en temps, programmés ou sur simple appel téléphonique.
- Une facturation sur la base des passages réalisés.

Les familles au fil des années et des demandes de prise en charge ont pu nous signifier leurs difficultés à pouvoir souffler, à prendre quelques jours de vacances ou tout simplement à ne pas être inquiètes ou culpabilisées du risque encouru par leur parent. Ainsi les personnes ont la possibilité d'être abonnées au service pour une période limitée (une semaine, 15 jours par exemple), période durant laquelle le service peut être amené à faire un ou deux passages par nuit, s'il y a lieu. Le principe retenu est l'extrême liberté de l'organisation.

La souplesse de fonctionnement présente malgré tout des inconvénients non pas pour la clientèle mais dans des aspects organisationnels et économiques.

Le service reste à la merci d'une baisse brutale des interventions selon les durées d'hospitalisation possibles des personnes. Ceci est préjudiciable au service dans la mesure où son mode de financement repose sur un système de prestations réalisées et facturées et ne prend pas en compte les absences ou les charges de structure indépendantes du niveau d'interventions réalisées. Ceci fragilise le service et par la même son existence.

3.1.3.1 Une meilleure structuration pour une réponse adaptée aux besoins de la population.

J'ai décidé de structurer de façon plus importante ce service au travers de quatre grands axes :

- Une reconnaissance administrative garante de son action sociale.
- Un renforcement de la coordination et de la formation.
- Un multi-financement construit sur des bases laissant entrevoir sa pérennité.
- L'augmentation de l'offre de service.

Je pense utiliser l'opportunité de la loi 2002-02 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, qui intègre en son sein les services d'aide à domicile et permet l'expérimentation d'actions innovantes. La transformation du SSIAD en service de soins, d'aide et d'accompagnement permet d'en assurer la pérennité. Cette transformation et l'élargissement de la mission nécessitent un passage en CROSS. Le décret transformant les SSIAD ainsi que les décrets d'application de la loi 2002-2 doivent être publiés prochainement. Les démarches seront entreprises dès que les bases administratives et juridiques seront établies.

Le travail durant les temps de nuit s'effectue seul et génère un sentiment d'isolement chez les professionnels compte tenu des horaires de travail différents. Le temps de planning (une réunion hebdomadaire) avec la responsable de service a pour objectif de favoriser la réflexion et d'assurer le lien avec le reste de l'association. De ce fait a été travaillée au sein du service la notion de transmission ciblée (Données- Actions- Résultat), afin de rendre plus efficaces les observations écrites.

Un temps de régulation avec une psychologue a été mis en place depuis un an toutes les six semaines, en dehors du temps de planning, afin de favoriser l'échange et la mise à distance de situations difficiles. Une formation spécifique sur le travail de nuit a été proposée à chacun des deux assistants de nuit, leur permettant de mieux appréhender les situations rencontrées et resituant leurs actions dans le cadre plus général du soutien à domicile.

Le financement du service repose à ce jour essentiellement sur la facturation correspondant aux abonnements et aux interventions réalisées. Les abonnements en tant que tels représentent une source peu importante de financement en pourcentage (18% sur les huit premiers mois de l'année de l'année 2002), alors que les interventions sont sujettes à variations selon l'état de santé des patients. Le service a l'obligation morale de garantir son action dans le temps et doit chercher les moyens pour prendre en compte ces éléments. Ceci se fera concomitamment à la reconnaissance administrative en tant que service d'action sociale. Cependant compte tenu des budgets d'action sociale peu extensibles et de la volonté politique de rechercher des modes de multi-financement et la solvabilisation directe de la demande d'aide, une participation des personnes elles-mêmes sera poursuivie par l'intermédiaire des caisses de retraite avec qui nous passerons convention. En effet, les contacts pris avec les caisses de retraite ont montré qu'elles souhaitent apporter une aide directe pour leurs seuls ressortissants, et non un financement de service. L'existence d'une convention signée avec les caisses de retraite en cas d'absence de financement par l'APA, permet de connaître l'engagement possible de la caisse de retraite, de ses modalités d'application et d'informer les usagers. Ceci nécessite un travail d'information et de négociation auprès des caisses. Il est rendu difficile par le nombre important d'organismes. L'étude de soixante dix dossiers de personnes suivies en août 2002 au sein de l'association a montré l'existence de 33 caisses différentes, malgré un mouvement de regroupement opéré depuis quelques années.

La mise en place de la PSD, puis de l'APA a entraîné un repositionnement des caisses de retraite dans leurs politiques d'action sociale et n'a pas facilité la signature de ces conventions. Cependant, la présentation de l'aide réalisée au sein du service, la clarification

de la politique gérontologique actuelle devraient nous permettre d'espérer la signature de conventions avant début 2004.

Tous les indicateurs nationaux, régionaux ou locaux montrent une forte augmentation de la demande d'aide dans le cadre de l'APA. Alors que 148 000 personnes bénéficiaient au niveau national de la PSD en décembre 2001, au 30 juin 2002, 299 000 personnes bénéficiaient de l'APA, et 15% seulement des 480 000 dossiers étudiés avaient fait l'objet de décision défavorable⁴⁸.

La proposition de garde itinérante prend désormais toute sa place dans les plans d'aide.

Le service fait l'objet d'une montée en charge progressive depuis sa création et ne pourra sous la forme d'une seule tournée entre 21H et 6H 30 répondre à l'ensemble des demandes locales. Il s'agira de ce fait de doubler certains temps de nuit, notamment les début et fin de nuit périodes très demandées, tout en limitant le poids de charges fixes. Cette méthode a pour intérêt de répondre aux besoins sans cesse plus nombreux sans modifier le principe d'individualisation des réponses apportées. La création de nouvelles tournées supplémentaires (21H-1H du matin) devrait permettre à terme de disposer d'un temps de remplacement sous forme de contrat de travail annualisé, limitant le risque de précarité de l'emploi.

3.2 REFLEXIONS ET NOUVEAUX MODES D'INTERVENTIONS AU NIVEAU DES ORGANISATIONS, POUR UN MEILLEUR SERVICE AUX PERSONNES.

L'action sociale est en perpétuel mouvement. Elle doit chercher à répondre aux besoins des personnes tant sur la base de critères quantitatifs que qualitatifs. Elle doit ainsi adapter ses réponses d'un point de vue technique mais doit veiller à garder et à expliquer le sens de son action, afin que les personnes aidées puissent rester maîtres de leur projet. C'est un défi de reconnaissance qui est ainsi lancé actuellement à toute structure d'action sociale au travers de la loi de rénovation sociale et médico-sociale.

3.2.1 Coordonner l'action au quotidien.

Coordonner l'action au quotidien est nécessaire, car elle est l'enjeu du pouvoir des différents intervenants. Pour l'association Vie à Domicile, la coordination se situe à deux niveaux, la coordination interne, la coordination externe.

⁴⁸ Etudes et Résultats. *L'APA au 30 juin 2002*. N° 191 DREES. Septembre 2002.

La coordination interne est nécessaire compte tenu des différents acteurs possibles et de champs de compétences complémentaires mais néanmoins différents. Quatre aspects de la coordination interne méritent d'être retenus et travaillés :

- L'articulation entre infirmières et aides soignants au travers de protocoles de délégation.

Ceux-ci sont retravaillés au regard du nouveau décret de compétence de la profession d'infirmière datant du 11 février 2002. Du temps est dégagé dans l'organisation de travail tant pour les infirmières que les aides soignants afin de bien appréhender le texte et construire les protocoles de délégation. Ceux-ci sont validés par l'infirmière coordinatrice qui assure la responsabilité technique du service. Le principe de délégation a auparavant été étudié en réunion de direction (directeur, infirmières coordinatrices), afin d'en fixer le cadre et s'assurer qu'il est compatible avec la législation existante (distribution des médicaments, aspirations endo-trachéales, ..)

- Le suivi du dossier de soins et la transmission d'informations.

Un travail important mobilise les équipes de soignants depuis trois ans sur le diagnostic infirmier et les transmissions ciblées. L'ensemble du personnel se forme, et du temps dégagé pour travailler sur l'élaboration de notre propre dossier de soins. Il a notamment permis de travailler sur les modalités de contractualisation présentées dans ce document au chapitre 3.2.4.2. Nous avons veillé à ce qu'il corresponde aux recommandations de l'ANAES⁴⁹. Ce travail se concrétise par la mise en place du dossier sous une forme informatique. Ceci passe par la formation de l'ensemble du personnel à l'utilisation de l'outil informatique.

- Le travail de référent pour une meilleure connaissance de la personne aidée et la qualité de son suivi.

La notion de groupe référent permet de limiter le nombre d'intervenants auprès d'une même personne aidée, de privilégier l'action individualisée tout en évitant une relation exclusive.

- La mise en place de temps de réunions communes afin de faciliter les échanges et les actions communes.

De nouveaux locaux (mai 2000) nous permettent de faire coïncider les temps de planning des différentes équipes. En effet celles-ci ont régulièrement des situations communes et il me semble important qu'elles puissent échanger sur leurs pratiques et envisager ensemble

⁴⁹ *Recommandations pour la tenue du dossier de soins infirmiers à domicile*. ANAES. 1997

des modes d'interventions cohérents. La mise à disposition de moyens facilite les rencontres et évite que la coordination se fasse uniquement au niveau des responsables de services. L'ensemble des acteurs de terrain doit comprendre les temps de coordination comme vecteur d'une plus grande qualité d'intervention. Cependant un effort d'élaboration de ces temps de coordination doit être effectué, afin de renforcer l'efficacité du temps de rencontre:

- Les objectifs de la rencontre doivent être connus de tous.
- Les décisions opérationnelles doivent être prises dans le respect de délais suffisants.
- La délégation de responsabilité doit être précisée.
- Un compte rendu écrit est réalisé, archivé, afin de resituer la rencontre dans une temporalité de l'action.

La coordination externe est tout aussi importante, tant avec les autres intervenants (auxiliaires para-médicaux) directs que les services ressources que sont les services sociaux dans la gestion administrative des dossiers.

Cette coordination a pour but de mieux comprendre le rôle et le fonctionnement de chacun et d'améliorer l'articulation entre différents services. Chaque service a son propre mode de fonctionnement, en fonction de sa culture professionnelle, de sa mission propre, de ses moyens. Cependant dans le cadre d'un accompagnement assuré par plusieurs services, il existe des zones de chevauchement de fonction (qui appelle le médecin en cas de difficultés, qui assure le suivi des demandes d'aide), qui peuvent être autant de zones de pouvoir et de conflit au détriment de la personne aidée. La proposition de rencontres formelles permet d'éviter ces écueils et de travailler ensemble sur une plus grande collaboration. Nous avons ainsi établi en équipe de direction de proposer à tous les services d'aide à domicile angevins des temps de rencontres trimestrielles permettant la synthèse des actions réalisées et les réajustements nécessaires. Ceci a pour effet de diminuer de façon considérable l'émergence de situations conflictuelles entre services et de mettre à jour de nouvelles formes de collaboration (évaluation conjointe de nouvelles situations et propositions de plan d'aide concerté), qui facilitent la mise en œuvre de nos actions et soulagent les usagers et leurs familles.

La coordination était également à parfaire avec les structures hospitalières notamment le CHU dans le cas des hospitalisations. Systématiquement une feuille de transmission de diagnostic infirmier est envoyée par fax au service infirmier prenant en charge le patient. Cette fiche est le résultat d'un travail de collaboration entre des équipes soignantes de l'hôpital et les équipes des différents services de soins.

Les délais de retour d'hospitalisations font l'objet de négociation avec le service de soins évitant ainsi les retours inopinés avant le week-end.

3.2.2 Engager un travail dans une logique de réseau et de coordination.

Il n'est pas inutile de rappeler encore que le rapport Laroque en 1962 préconisait de mettre à la disposition des personnes âgées un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs moyens. Malgré cela aucun dispositif global n'a été mis en place, laissant la place à un développement empirique.

La coordination reste un concept flou⁵⁰, qui désigne des formes de coopération que ce soit en termes de missions, d'organisation, de structures de financement que de territoires et dont il est difficile d'évaluer l'efficacité réelle sur le terrain.

La nécessité de la coordination autour de la personne âgée est inscrite dans la loi. Cependant elle ne se décrète pas pour être effective. Une coordination est avant tout⁵¹ une construction sociale où la composante personnelle joue toujours un rôle important, les structures mises en place étant peu reproductibles d'un site à un autre.

La coordination gérontologique est la mise en commun de ressources d'aide et de soins, autour de la personne âgée ayant des problèmes de santé qui limitent son autonomie, pour l'aider à vivre dans des conditions de vie optimum.

Après avoir travaillé longtemps dans une logique de réseau à partir de relations privilégiées entre professionnels, il est nécessaire de constituer une forme organisée d'action collective. L'existence du CLIC depuis deux ans vient modifier peu à peu les pratiques.

Cette coordination est mise en œuvre sur la base d'une évaluation préalable des besoins d'aides et de soins qui prend en compte la personne dans sa globalité et tient compte de la parole de l'ensemble des intervenants (y compris de l'entourage). La personne âgée est au centre du dispositif, et les décisions la concernant doivent intégrer ses souhaits et mobiliser les ressources de proximité.

Engager un travail dans une logique de réseau et de coordination, c'est avant tout rechercher une cohérence dans les différents dispositifs d'aide, avec comme fil conducteur, le libre choix de la personne. En effet les dispositifs sont organisés sur des critères d'âge, de pathologies, de caisses d'affiliation, alors qu'au quotidien, les services sont confrontés à des individus, des personnes de réponses adaptées à leur problématique.

En tant que directeur de l'association, je m'inscris depuis plusieurs années dans cette dynamique en participant à différentes initiatives locales de coordination (réseau de soins

⁵⁰ Fondation de France. *La coordination gérontologique. Démarche d'hier, enjeu pour demain*, Les cahiers N° 5. 1992.

⁵¹ Schéma gérontologique du Maine et Loire 2003-2007. *Etats des lieux*. ORS. Mai 2002.

réadaptatifs, CLIC, Union des services de soins, ..). Ainsi l'association est membre fondateur (juin 2000) du réseau angevin de soins palliatifs qui réunit les structures sanitaires existantes sur Angers (CHU⁵², cliniques privées), des représentants de la médecine ambulatoire (médecins libéraux, infirmiers) et des représentants de l'action médico-sociale (maisons de retraite, services de soins et d'aide à domicile). Cette nouvelle association a pour but d'améliorer les conditions de prise en charge à domicile des personnes en fin de vie, en favorisant la coordination des actions des différents intervenants à partir de financements obtenus auprès de l'Urcam.⁵³

Trésorier de ce nouveau dispositif, il m'importe de faire reconnaître la place des services de soins, d'aide et d'accompagnement dans le dispositif actuel et de permettre les conditions nécessaires à un accompagnement de qualité.

Au-delà de mon investissement personnel, il est nécessaire que l'ensemble des salariés puisse se situer dans cette démarche. De ce fait, lors des réunions de synthèse mises en place avec chaque service, un point d'information est réalisé sur le travail engagé. D'autre part, les responsables de service (infirmiers coordinateurs) participent également à différentes commissions, afin d'assurer une articulation entre les pratiques des différents acteurs. Par exemple, le coordinateur du service de soins pour personnes âgées participe à une commission au sein du CHU afin d'harmoniser les pratiques de soins lors des sorties d'hospitalisation

Ces temps de rencontres sont au fil du temps importants, car ils permettent de tisser des liens professionnels basés sur la connaissance et la reconnaissance mutuelle des missions et des compétences de chacun au-delà d'enjeux de pouvoirs toujours possibles, et favorisent le développement de nouvelles pratiques.

3.2.3 Réflexion sur les articulations entre les différents modes d'accompagnement pour une meilleure prise en compte des besoins.

La connaissance plus fine du travail de chacun, l'expertise des besoins des personnes aidées par l'utilisation du dossier de soins et la pratique du diagnostic infirmier, nous poussent à envisager de nouvelles formes d'interventions plus individualisées. Dans un certain nombre de situations, nous avons pu constater qu'il était nécessaire à certaines

⁵² Centre Hospitalier Universitaire.

⁵³ Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.

personnes de varier les modes d'accompagnement, tant pour la personne elle-même, pour son entourage, mais aussi quelques fois pour les professionnels.

M. Y est rentré en maison de retraite, compte tenu de sa difficulté à vivre seul à son domicile. M. Y est veuf, souffre de cécité et se déplace difficilement en fauteuil roulant. Il lui avait été proposé quelques mois avant son départ en structure d'hébergement de participer à un séjour de vacances en bord de mer. L'entrée en maison de retraite ayant été décidé précipitamment avec la famille, nous avons proposé que M. Y puisse malgré tout participer à ce séjour, afin de rester dans la dynamique engagée. La connaissance mutuelle entre la maison de retraite et nos services a permis l'aboutissement de ce projet. De même, depuis M. Y continue à rencontrer ses compagnons de séjour en participant aux rencontres mises en place, grâce à l'articulation possible entre nos services. Ainsi nous avons pu assurer une continuité de nos actions.

Cet exemple est le modèle même d'actes passerelles entre structures ou services prenant en compte les situations réelles de vie des personnes. C'est à travers des actions concrètes correspondant à la réalité de vie des personnes que peut se parfaire la qualité de vie et la prise en compte des souhaits des personnes.

3.2.4 Développer la qualité et la place des usagers.

Le droit des usagers est un point central de la Loi 2002-2 rénovant la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, en cherchant à replacer l'utilisateur au cœur des dispositifs d'action sociale.

Alors que la loi du 30 juin 1975 était quasiment muette sur le droit des usagers, la loi 2002-2 définit les garanties dont bénéficient les personnes accueillies dans un service médico-social :

- Respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.
- Libre choix entre les différentes prestations adaptées proposées.
- Droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité favorisant l'autonomie et l'insertion.
- Confidentialité des informations concernant sa situation.
- Accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge sauf dispositions législatives contraires.
- Informations sur ses droits fondamentaux, et les protections particulières légales ou contractuelles dont il bénéficie.

- Participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil ou d'accompagnement.

Au-delà de l'obligation qui nous est faite par la loi, la démarche est intéressante dans la mesure où elle nous oblige à nous questionner sur nos pratiques, à élaborer des stratégies d'accompagnement, et en tant que directeur, elle est un moyen de dynamisation d'équipe par la réflexion qu'elle peut susciter. Aussi il m'a paru important d'impulser cette dynamique au sein des équipes par la réalisation de notre projet d'établissement.

3.2.4.1 Le projet d'accompagnement, un outil de formalisation des valeurs et une aide à l'évaluation des actions.

Le projet d'accompagnement est le terme générique pour caractériser le projet d'établissement et non seulement de prise en charge. Le projet d'établissement est un outil de travail rendu obligatoire dans le cadre de la rénovation de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Il est à articuler avec le projet associatif de l'association. Comme le rappelle Patrick Lefèvre⁵⁴, le projet associatif est l'affirmation politique qui permet à l'association de se définir dans le champ social, il est l'expression d'une éthique et de valeurs qui permettent une identité et des références. Les deux projets ne sont cependant pas identiques. La légitimité des services vient de l'association qui confie une partie de sa mission sociale et médico-sociale pour une mise en œuvre sur le terrain. L'écriture du projet d'établissement doit pour moi faire l'objet d'une démarche participative, parce qu'il est l'occasion d'une remise à plat des modes de fonctionnement et afin qu'il ait du sens pour l'ensemble des acteurs. Il doit leur permettre de prendre part à son élaboration, à son animation ainsi qu'à son évaluation.

La réussite du projet nécessitait quelques préalables :

- Du temps et des moyens financiers dégagés.
- L'adhésion des équipes.

Le principe a été présenté en décembre 2001 lors de l'élaboration du plan de formation-entreprise prévu pour 2002 et il a été retenu comme action prioritaire à financer. Il a également été l'objet de communication en conseil d'administration. Quatre membres du conseil d'administration ont été désignés pour participer à cette réflexion.

⁵⁴ Patrick Lefèvre, *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*. Ed. Dunod. Paris, 1999. Pp 152.

Le travail ne pouvant se réaliser avec l'ensemble du personnel de l'association, j'ai proposé qu'un groupe de pilotage représentatif puisse travailler ensemble sur une période de neuf mois, tout en cherchant à favoriser la réflexion au sein des équipes entre deux séances de travail du comité de pilotage.

Chaque service a été représenté par deux personnes afin de constituer un groupe de travail d'une douzaine de personnes où toutes les fonctions existantes dans les services étaient présentes.

Ce travail s'est réalisé avec l'aide d'un intervenant extérieur, psychosociologue à raison de cinq interventions de trois heures réparties de Mars- novembre 2002.

Il était indispensable d'associer des membres du conseil d'administration à cette démarche. En effet lors des premières rencontres un travail de réflexion sur les valeurs partagées a été réalisé.

Il a mis en lumière l'importance du lien nécessaire entre le conseil d'administration et l'ensemble des professionnels et le besoin d'une clarification du projet associatif, des valeurs associatives. La distinction entre projet politique d'une association et projet opérationnel d'un service est primordiale, la légitimité du service provenant de l'association. Cette distinction est tout aussi nécessaire pour les administrateurs, qui peuvent avoir du mal à trouver leur place dans les seules dimensions techniques ou organisationnelles souvent complexes et déléguées aux professionnels.

Plusieurs rencontres ont permis de travailler sur les valeurs communes, sur la définition d'une culture associative, et la complémentarité des services. Elles ont également permis de mettre en lumière le décalage existant quelques fois entre les intentions et les pratiques.

J'ai élaboré un plan de travail pour faciliter la répartition de l'écrit, chaque représentant écrivant les parties spécifiques à son service, et les thèmes transversaux(place de l'utilisateur, complémentarité des actions, valeurs communes) ont fait l'objet de discussions plus approfondies. Le travail avec l'intervenant extérieur est actuellement terminé. Un travail de reformulation, de remise en forme et d'explicitation de certains termes est actuellement en cours de réalisation Le texte final sera présenté en conseil d'administration et en assemblée du personnel. Il sera repris pour partie dans l'ensemble des documents de présentation ou de contractualisation tels que le livret d'accueil et le document individuel d'accompagnement ou contrat de service.

3.2.4.2 La contractualisation, un engagement mutuel resituant la personne âgée dans une position d'acteur.

La contractualisation avec la personne aidée est une démarche qui permet à la personne de rester au centre du dispositif d'aide.

Il est nécessaire de rappeler à une personne âgée qui vieillit et se vit à la charge de la collectivité qu'elle a droit à l'information, à la reconnaissance de ses besoins mais qu'elle est également soumise à des devoirs. C'est d'ailleurs l'association des droits et des devoirs qui conforte la notion de responsabilité. La personne responsable, reconnue dans ses droits devient sujet. La personne capable d'assumer ses obligations sociales, c'est-à-dire de reconnaître ses devoirs accède à la position d'acteur. C'est ainsi que le sujet, acteur de sa vie, peut alors devenir auteur, en assumant l'interaction avec son environnement.

La contractualisation a cette vertu de redonner place à la personne et de la resituer dans un rôle social.

Même si on parle plus souvent de prise en charge, dans la mesure où le coût du service est entièrement à la charge des organismes d'assurance maladie, cette contractualisation sur le plan de l'organisation des soins est bien réelle. En effet, intervenant au domicile des personnes dans des situations de grande dépendance pas toujours bien acceptées, et qui ravivent des tensions familiales, les sources d'incompréhension, de conflits peuvent être nombreuses. La contractualisation nécessite un effort d'information, limitant les zones d'incertitude en rappelant le cadre d'intervention et les droits et devoirs de chacun.

La contractualisation modifie la nature de l'accompagnement. Elle signifie dès le début de l'accompagnement que la place de la personne aidée est reconnue. C'est un engagement réciproque sur la base d'une évaluation concertée ou l'une et l'autre des parties peut être en capacité de faire évoluer le projet.

Aussi il nous est apparu nécessaire de faire l'évaluation du besoin et le plan d'aide sous la forme d'organisation des soins, tant pour en signifier les limites que les points matériels. Ainsi l'heure d'intervention et les retards occasionnés par la charge en soins d'autres personnes sur la tournée, la nécessité du travail d'équipe avec la succession de plusieurs professionnels pour couvrir l'amplitude journalière ou hebdomadaire, la présence de stagiaires sont autant de points de discorde, mais qui dans la discussion avec les personnes permettent d'aborder concrètement l'aide et le sens de l'aide que le service est en mesure d'apporter.

La contractualisation passe par plusieurs étapes :

- l'évaluation du besoin et la définition du plan d'aide et de préconisations ne rentrant pas directement dans le champ direct de compétences d'intervention des soignants mais dans une vision globale des besoins de

la personne. Le plan pourra être plus ou moins détaillé selon les besoins de la personne et son niveau d'entourage.

- La remise d'un document appelé contrat de service signé par retour par la personne aidée et qui décrit les modalités d'interventions retenues d'un commun accord.
- La constitution d'un dossier de soins avec notamment la création de protocoles de soins, validés par le patient.
- Une réévaluation de la situation à un mois d'intervalle au domicile de la personne pour apporter les modifications nécessaires.
- Un document de synthèse au bout de trois mois qui reprend l'ensemble des observations et décrit notre projet d'accompagnement.

Toute cette procédure fixe un cadre à nos interventions tant pour la personne aidée que pour les équipes soignantes et donne des indicateurs de suivi.

Elle a pour effet de limiter la place du soignant dans la démarche de soins, en associant la personne aidée et en lui garantissant le respect de ses habitudes de vie et un espace de négociation nécessaire à toute action individualisée.

Ce travail est nécessaire, il limite le pouvoir du service, du soignant dans la relation établie, mais il permet principalement de poser un cadre d'intervention, d'autant plus nécessaire qu'elle se situe dans la sphère de l'espace privé de la personne aidée.

3.2.4.3 Le respect de la norme NF. Service aux personnes, comme cadre de référence

Il existe désormais une norme intitulée NF Services aux personnes à domicile, publiée au Journal officiel le 19 septembre 2000 et certifiée par L'AFNOR. Cette norme a été élaborée avec GERIAPA⁵⁵ qui regroupe les grandes fédérations représentatives du secteur de l'aide aux personnes âgées, la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) et la Caisse Nationale de Prévoyance (CNP). Ce groupement vise à promouvoir et défendre les valeurs partagées par l'ensemble de ses membres et notamment l'identité, l'intégrité et la dignité de la personne en général et de la personne âgée en particulier. Il cherche à contribuer à la constante amélioration de la qualité des services rendus à domicile.

Cette norme couvre l'ensemble des prestations de services aux personnes à domicile visées par la loi 96-63 du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux

⁵⁵ Groupement d'études de recherches et d'initiatives pour l'aide aux personnes âgées.

particuliers ainsi que des services de soins infirmiers à domicile autorisés par la loi 75-535 du 30 juin 1975.

Elle rappelle que le client ou le bénéficiaire selon la terminologie employée est une personne, quels que soient sa situation, son état de santé physique ou psychique, son niveau d'intégration sociale. Elle précise les droits des personnes en se référant aux textes de lois applicables :

- Le respect de la personne et de ses droits fondamentaux ;
- Le respect de ses biens ;
- Le respect de son espace privée, de son intimité ;
- Le respect de sa culture et de son choix de vie.

Trois principes sont retenus :

Une attitude générale de respect, impliquant réserve et discrétion, pour tout membre de l'entité et à tout moment de la prestation de service.

Une intervention individualisée.

Une relation triangulaire qui protège le client mais aussi l'intervenant.

Cette relation triangulaire associe la personne qui bénéficie du service, celle qui réalise la prestation et un référent qui représente le service. Le caractère triangulaire de la relation assure une protection du client, mais aussi de l'intervenant : « en l'aidant à distinguer une relation professionnelle d'une relation interpersonnelle, à maintenir une juste distance professionnelle et à éviter une relation excessivement centrée sur l'affectivité ou trop indifférente et excessivement centrée sur la technicité. »

Actuellement le respect de cette norme n'est pas obligatoire, mais elle devient par son élaboration même un cadre de référence.

Elle est désormais un enjeu fort dans l'environnement actuel. En effet, les services aux personnes ont été ouverts au marché de la concurrence par l'ouverture aux entreprises marchandes de l'agrément des services aux personnes en 1996. D'autre part, le MEDEF, représentant les entreprises lucratives, revendique⁵⁶ la place de l'économie de marché dans l'action sociale. Il est ainsi nécessaire que les structures d'aide et de soins garantissent leurs actions par des mesures appropriées et permettent l'évaluation des actions menées. Ceci peut également être rapproché de la notion d'évaluation développée dans la loi 2002-2. En effet, la loi crée une obligation nouvelle pour les établissements en les contraignant à procéder à une démarche d'évaluation de leur activité et la qualité de leurs prestations. Cette

⁵⁶ Rapport « Marché unique, acteurs pluriels, pour de nouvelles règles du jeu, MEDEF, 1^{er} juillet 2002. site : Medef.fr

évaluation se fera en deux temps, sur la base d'une auto-évaluation qualitative, en référence aux procédures références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par un conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, et par une évaluation par un organisme extérieur habilité.

La mise en place de ces procédures n'est pas encore réalisée après dix mois d'existence de la loi 2002-2 compte tenu de l'ensemble des décrets d'application à mettre en œuvre. Nous pouvons cependant penser que le travail d'évaluation reposera sur les travaux déjà réalisés et validés tant par les organismes d'évaluation que les fédérations représentatives du secteur d'intervention.

Aussi il me semble nécessaire de s'approprier les outils existants et de mesurer les écarts entre l'existant et les pré-requis de la norme.

L'Unassad⁵⁷ a élaboré un logiciel d'auto-évaluation diagnostic en 201 questions et reprenant l'ensemble des items de la norme afin de mesurer les écarts et envisager les procédures d'amélioration. Je viens de réaliser le travail de diagnostic avec l'aide de mes collaborateurs. Il s'agit de coter de 1 à 5 les 201 questions et de préciser les actions correctives à entreprendre pour parvenir à la mise à niveau (niveau 5). Ce travail nécessite un travail de mise en commun, pour éviter toute tentation de modifier la réalité. Cet auto-diagnostic nous a montré que le respect de la norme dans notre organisation de travail était de 83%.

Un travail de formalisation des procédures reste à réaliser. Ce travail fait partie des objectifs à moyen terme que nous nous sommes fixés afin de pouvoir être en situation d'obtenir à terme la certification.

Celle-ci représente un investissement financier important (23 000 €uros), que notre structure n'est pas en mesure aujourd'hui de financer sur ses fonds propres. Les obligations d'évaluation prévues dans le cadre de la loi 2002-2 seront peut être assorties de budgets complémentaires ou de procédures de financement. Les décrets d'application pourront apporter des éléments de réponse.

Cependant mon objectif est d'être au plus près de ces exigences de norme, comme gage de la qualité de nos interventions et de la place dévolue à la personne aidée sous la forme d'une information claire, d'une proposition individualisée vers des services diversifiés, et de la prise en compte et le traitement des réclamations permettant par la-même de replacer la personne au centre du dispositif d'action sociale. Ceci nous permettra de mieux faire reconnaître nos actions et notre mission.

⁵⁷ Union Nationale des Associations de Services de Soins et d'Aide à Domicile.

CONCLUSION

La dépendance constituée par les conséquences de la vieillesse et de la maladie vient modifier la nature et l'importance des liens sociaux des personnes âgées à leur environnement, à la société.

Ce sont les liens sociaux qui permettent à la personne quel que soit son âge d'exister en tant que sujet dans une relation sociale.

L'association Vie à Domicile jusqu'à présent avait apporté une réponse de soins, nécessaire mais insuffisante dans une approche globale de la personne.

Un élargissement de notre mission me paraît nécessaire, afin de prendre en compte l'accompagnement social dans le souci de lutter contre l'isolement, de prévenir le vieillissement et d'améliorer les conditions de vie.

La mise en place de l'animation sociale et la prise en compte du besoin de répit des aidants naturels permettent de répondre à ces objectifs.

C'est à partir d'une proposition de services efficaces, diversifiés, complémentaires et individualisés qu'un réel choix de vie à domicile malgré un état de dépendance peut s'exercer en toute connaissance de cause.

Il est nécessaire de ne pas oublier la place centrale que doit conserver la personne aidée et sa famille tant dans le respect de la loi 2002-2 que dans nos propres valeurs associatives et professionnelles. Aussi le travail de réflexion sur le projet d'établissement, la contractualisation, et la coordination des différents dispositifs d'aide sont autant de chantiers indispensables pour soutenir et favoriser une vie de qualité à domicile.

Celle-ci reste à promouvoir constamment. Elle est également le reflet des valeurs actuelles de la société tant individuelles que collectives. Les réponses gérontologiques devraient se trouver modifiées dans les prochaines années compte tenu du nombre de personnes concernées et de l'évolution des modes de vie. Les réponses à apporter seront déterminées par l'expression des besoins des personnes et la capacité des aidants naturels numériquement de moins en moins nombreux à accompagner et à assumer cette charge. La génération des 20-30 ans en 1968 a désormais entre 55 et 65 ans, elle devient potentiellement la génération des familles aidantes. La génération de mai 1968 a été porteuse de changements profonds dans la société et dans les rapports sociaux. Sommes-nous à la veille d'un bouleversement gérontologique sans précédent ?

BIBLIOGRAPHIE

- Amyot Jean Jacques, *Travailler auprès des personnes âgées*, Toulouse, Privat, 1994.
- Amyot Jean Jacques, Villez Alain, *Risque responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Paris. Dunod.2001.
- Baumann François, *Comment vivre avec un parent âgé*, Josette Lyon, 2000.
- Bonnet Magali, *Vivre âgé à domicile*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- Brian L.Mishara, *Le vieillissement*, Paris, PUF, 1984, 3eme édition révisée 1994.
- Butté-Gérardin Isabelle, *L'économie des services de proximité aux personnes*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- Caradec Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Nathan, Paris, 2001.
- Caro Rosa, *Comprendre la personne âgée*, Paris, Gaétan Morin éditeur, 2000.
- Ceccaldi Raymond, *Les institutions sanitaires et sociales*. Paris. Ed. Foucher. 1993
- C N R P A, *Propositions d'éthique gérontologique*, Paris CNRPA, 1991.
- Janvier Roland, Matho Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers*, Paris, Dunod, 2002.
- Gagnon Eric, Saillant Francine, *De la dépendance et de l'accompagnement*, Montréal, L'Harmattan 2001.
- Henrard Jean-claude, Ankri Joël, *Grand âge et santé publique*, Rennes, ENSP, 1999.
- Henrard Jean Claude, *Les défis du vieillissement*, Paris, La découverte, 2002.
- Huguenin Jacques, *Seniors l'explosion*, Gallimard, Le monde Actuel, 1999.
- Huguenot Robert, *la vieillesse maltraitée*, Paris, Dunod, 1998.
- Leduc Florence, *Guide de l'aide à domicile*. Paris.2001. Dunod
- Leleu Myriam, *Misère et insolence de la vieillesse*, Bruxelles, Editions Labor, 1998.
- Lefèvre Patrick, *Guide de la fonction de directeur*, Paris, Ed Dunod, 1999.
- Levet Maximilienne, *L'âge de la Flamboyance*, Jacques Bertoin, 1993
- Löchen Valérie, *Guide des politiques sociales et de l'action sociale*. , Paris, Dunod, 2000.
- Foret Jean Yves, Bazelle Marie-Louise, *Sortir la personne âgée de son isolement*, Editions Frison Roche, Paris, 1999.
- Marcillat Hervé, *Vieillesse et société : le rendez vous manqué*. Paris. Erès.2000.
- Miramon Jean Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, Ed. ENSP, 2001.
- Paquet Mario, *Les professionnels et les familles dans le soutien des personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- Personne Michel, *Prendre en charge les personnes âgées dépendantes*, Paris, Dunod, 1998
- Pujalon Bernadette, Trincaz Jacqueline, *Le droit de vieillir*, Paris. Fayard 2000.

Picheau C, Thureau I, *Vivre avec des personnes âgées*, Lyon, Chronique sociale.1996.

Reinhardt Jean Claude, *Le désir de vieillir*, Paris, L'Harmattan 2001.

CSTS, *Ethique des pratiques sociales des travailleurs sociaux*. Rennes. ENSP 2001.

Tanguy Mauffret Martine, *La coordination gérontologique, Guide de réflexion et d'action*.
Chronique sociale.

Thomas Hélène, *Viellissement et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan, 1996.

Touati Armand, *Autonomie. Construction et limites*. Marseille. Hommes et perspectives.1991.

UTLA de Bretagne, « *Devenir parent de ses parents* ».Editions UATLA de Bretagne, Rennes 1996.

Vercauteren Richard, *Un projet de vie pour le maintien à domicile pour personnes âgées*.
Ramonville St Agne. Erès.1998.

Vercauteren Richard, *L'inter génération, une culture pour rompre avec les inégalités sociales*
Erès, 2001

Ouvrage collectif, *Vivre au grand âge, angoisses et ambivalences de la dépendance*, Paris,
Editions autrement, 2001.

Documents , revues :

La population âgée dans les Pays de Loire

Observatoire des Pays de Loire 1994.

Les services de soins à domicile

Informations rapides n° 94 SESI janvier 1998.

Les Personnes âgées dans les années 1990

Etudes et résultats N° 40. Novembre 1999.

Le nombre de personnes âgées dépendantes selon l'enquête HID.

Etudes et résultats N° 94. Décembre 2000.

Les aides et les aidants des personnes âgées

Etudes et résultats N° 142. Novembre 2001

L'allocation personnalisée d'autonomie au 30 juin 2002.

Etudes et résultats N° 191. Septembre 2002

Le Handicap se conjugue au pluriel.

Insee Première. N° 742. Octobre 2000.

Les services d'aide à domicile en 1998 et 1999.

Etudes et résultats N° 91 novembre 2000.

L'aide à domicile en faveur des personnes âgées.

Insee Première N° 744 octobre 2000.

Gérontologie et société N° 89, *la galaxie des aidants*, Fondation nationale de gérontologie

Gérontologie et société N° 93, *Droit et personnes âgées*, FNG
Gérontologie et société N° 81, *30 ans de politique vieillesse*, FNG
Gérontologie et société N°98, *le grand âge*, FNG.
Gérontologie et société N°100, *Réseaux et coordination*, FNG.
Le rôle de la CRAM dans la politique de coordination gérontologique. Novembre 2000.
CRAM
Recommandations pour le développement de la coordination gérontologique en pays de Loire. Juillet 2000. Agence régionale de l'hospitalisation.
Les personnes âgées. Cahiers de l'Uniopss N° 13. Décembre 2000.
Une société pour tous les ages. Rapport du comité de pilotage de l'AIPA. 1999.
Les personnes âgées dans une société solidaire, colloque régional CRAM, la Chapelle sur Erdre, 1999.
Schéma départemental des personnes âgées. Département du Maine et Loire 1992.
Cahier des charges du schéma départemental 2002. Département du Maine et Loire.
L'aide à domicile en faveur des personnes âgées en Pays de Loire. DRASS 1995.
Les personnes âgées dans la société, Rapport du conseil économique et social, mai 2001.
Modes d'accueil et de prise en charge des personnes âgées dans la région Pays de Loire, DRASS, décembre 2000.
Rapport Guinchard Kunstler, *Pour une société plus juste et plus solidaire*, septembre 1999.
La santé en France 2002. Rapport du Haut comité de la Santé Publique. La Documentation française. Février 2002.
Dalli Antoine, *Maintenir les liens sociaux pour prévenir le vieillissement précoce*, CAFDES, ENSP, 1995.

Sites internet consultés :

www.credes.fr

www.ces.fr

www.inserm.fr

www.legifrance.fr

www.sante.gouv.fr

www.espace-ethique.org

Liste des annexes

Annexe I : Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Annexe II : Enquête sur le thème de l'isolement et des relations sociales.

Annexe III : Descriptif des Groupes Iso Ressources (GIR)

Annexe IV : Enquête HID, Handicap, Incapacité, Dépendance.

Annexe I: Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adultes et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit

Article I- Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Article II- Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III- Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV- Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article V- Patrimoine et revenus

Toute personne âgée doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI- Valorisation de l'activité

Toute personne dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Article VII- Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

Article VIII- Préserver l'autonomie et prévenir

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX- Droit aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article X- Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI- Respect de fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Article XII- La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII- Exercice des droits et protection juridique de la personne

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Article XIV- L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Ministère de l'emploi et de la solidarité

Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale

f n g

Fondation nationale de gérontologie

Annexe II :

Enquête sur le thème de l'isolement et les relations sociales.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une recherche d'étude, M. Pascal Rutten directeur de l'association Vie a Domicile fait une enquête auprès de l'ensemble des personnes suivies actuellement par le service de soins. Cette enquête reste anonyme et doit nous permettre de mieux évaluer des besoins auxquels nous ne répondons que partiellement. Aussi nous souhaitons que vous puissiez consacrer quelques minutes à cette enquête. Pour une plus grande facilité d'exécution elle vous sera remise par un membre de l'équipe soignante, qui sera chargée de la récupérer dans les meilleurs délais. Vous remerciant de l'aide que vous nous apporterez, veuillez croire, Madame, Monsieur en l'expression de nos salutations distinguées.

P Rutten, Directeur de l'association Vie à Domicile.

Situation sociale:

1 - Homme Femme

2 - Tranches d'age:

. - de 75 ans:

- de 75 à 80 ans:
- de 80 à 85 ans:
- de 80 à 90 ans:
- * Plus de 90 ans:

3 - Avez vous des enfants:

Oui :

Non :

Combien :

4 - Combien de vos enfants vivent sur Angers ou l'agglomération:

Combien vivent dans le reste du département:

Combien vivent dans la région Bretagne / Pays de Loire:

Autres réponses:

5 - Pensez-vous les voir souvent ?

Combien de fois viennent-ils vous voir par semaine ou par mois ?

6 - Avez vous des petits enfants?

Oui

Non

Combien ?

7 - Pensez vous les voir suffisamment ?

Oui:

Non:

Quel est le rythme de visite de vos petits enfants

8 - Vous vivez :

Seul: Oui: Non:

Avec un conjoint: Oui: Non:

Avec de la famille: Oui: Non:

9 - Pensez-vous que la vieillesse est un facteur d'isolement :

Oui: Non:

10 - Vous sentez- vous vous-même isolé(e) :

Oui: Non:

11 - Actuellement, combien recevez-vous de visites:

Tous les jours 2 à 3 jours par semaine

Par du personnel de soins:

D'un service d'aide à domicile

De vos amis ou voisins

De votre famille:

12 - Quel est pour vous le meilleur moyen pour ne pas être isolé ?

Le téléphone:

La visite que l'on vous rend :

La visite que vous rendez:

L'échange de courrier :

13 - Actuellement combien de fois sortez-vous de votre domicile ?

Plus d'une fois par semaine:

Moins d'une fois par semaine:

Une fois par mois:

A l'occasion:

Jamais :

14- Avez vous participé aux actions d'animations développées par l'association?

Oui

Non

Si oui;

De 1 à 4 fois

de 5 à 9 fois

Plus de dix fois:

15 - Que représentent pour vous ces animations :

Un temps de distraction :

Un temps de rencontre avec d'autres personnes

La possibilité de sortir du quotidien :

16 - Comment occupez-vous vos journées ?

En lisant, en regardant la télé :

En assurant des tâches ménagères :

En laissant passer le temps :

En recevant ma famille et mes amis :

Vous souhaitez apporter des observations personnelles à ce questionnaire :

Ce questionnaire sera prolongé par quelques rencontres. Si vous souhaitez être auditionné, merci de préciser votre nom, adresse, ainsi que les temps de journées ou vous êtes le plus disponible.

D'avance, merci.

Nom :

Adresse :

Disponibilité :

Annexe III :

Définition des groupes iso ressources de la grille AGGIR⁵⁸
--

La grille AGGIR (Autonomie gérontologique groupe iso-ressources) classe les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie à partir du constat des activités ou gestes de la vie quotidienne réellement effectués par la personne:

Le GIR 1 comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

Le GIR 2 est composé de deux sous groupes: d'une part les personnes confinées au lit dont les fonctions mentales ne sont pas altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou partiellement.

Le GIR 3 regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie motrice mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou partiellement. De plus l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne.

Le GIR 4 comprend les personnes qui n'assument pas seules leur transfert, mais qui une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimente seule; ce groupe comprend aussi des personnes sans problème de locomotion mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.

Le GIR 5 est composé des personnes autonomes dans leurs déplacements chez elles qui s'alimentent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Le GIR 6 regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

⁵⁸ Etudes et résultats. DREES. N° 178 juin 2002.L'allocation personnalisée d'autonomie au 31 Mars 2002.

Annexe IV.

L'enquête Handicaps –incapacités -dépendance (HID)⁵⁹

D'octobre 1998 à la fin de l'année 2001, l'INSEE a réalisé une enquête sur les conséquences des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes. A la fin de 1998, près de 15 000 membres de collectivités (établissements pour personnes âgées, établissements pour enfants et adolescents handicapés, pour adultes handicapés, institutions psychiatriques) ont été interrogés à ce sujet. A l'occasion du recensement de mars 1999, près de 360 000 personnes vivant en domicile ordinaire ont pour leur part rempli un court questionnaire à la suite duquel environ 20000 d'entre elles ont reçu la visite d'un enquêteur fin 1999. Un second entretien avec les mêmes personnes a eu lieu deux ans plus tard. La collecte complète des données s'est achevée à la fin de l'année 2001.

L'enquête HID vise à pallier le manque d'information cohérente et générale en France sur les handicaps, les déficiences, et la dépendance des personnes âgées. Elle répond à trois objectifs : mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité et appréhender les aides existantes, ainsi que les besoins des personnes. A cette fin, l'enquête a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population. Elle ne s'adresse pas uniquement aux personnes concernées par un handicap. En effet, l'échantillon comprend une partie témoin de personnes n'ayant spontanément déclaré aucune difficulté liée à la santé dans le questionnaire associé au recensement. Bien entendu, les personnes présentant un handicap sont fortement sur représentés dans l'échantillon de façon à ce que l'échantillon total soit représentatif de la population française.

L'enquête couvre l'ensemble de la population, de tous âges et de tous lieux d'habitat (domiciles privés ou institutions), afin de fournir des résultats indépendants de la politique d'institutionnalisation ou des ages de retrait ou d'entrée dans la vie active.

⁵⁹ DREES *Le nombre de personnes âgées dépendantes* Etudes et résultats. N° 94. . Décembre 2000.