



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Date du Jury : **2003**

Option : Personnes âgées

**L'UNITÉ DE VIE DE PROXIMITÉ POUR
PERSONNES ÂGÉES : ENTRE L'AIDE À
DOMICILE ET LA STRUCTURE
COLLECTIVE**

Nadine DEVALS

Sommaire

SIGLES

INTRODUCTION 1

1 - LE MAINTIEN À DOMICILE DE LA POPULATION ÂGÉE, UNE RÉPONSE

INSTITUTIONNELLE 3

1.1 La population âgée, son évolution, ses besoins 3

1.1.1 Données démographiques 3

1.1.2 La dépendance, corollaire du vieillissement 6

1.1.3 La prise en compte du vieillissement, un long cheminement 8

1.1.4 La politique sociale centrée sur le maintien à domicile 11

1.2 Le développement des services de maintien à domicile 12

1.2.1 Les missions de l'association d'aide à domicile 12

1.2.2 Une évolution difficile tributaire des financements 14

1.2.3 Des réponses adaptées en fonction de la personne âgée 16

1.2.4 Le maintien à domicile et ses difficultés 18

1.3 Les limites du maintien à domicile et leur évaluation 19

1.3.1 L'environnement de la personne âgée 19

1.3.2 Les conditions de vie de la personne âgée dépendante à domicile 20

1.3.3 Le partenariat, élément indispensable à l'évaluation des limites du maintien à domicile 21

1.3.4 Le droit à l'autodétermination 22

1.4 Conclusion partielle 23

2 - DU MAINTIEN À DOMICILE À L'ÉTABLISSEMENT 24

2.1 les résultats d'une enquête gérontologique 24

2.1.1 « La maison, ce prolongement de soi » 24

2.1.2 Les structures intermédiaires 26

2.1.3 Les structures d'hébergement collectif 29

2.2 L'ajustement de l'offre de service aux attentes des personnes âgées 31

2.2.1 Une reconnaissance citoyenne de la personne âgée 31

2.2.2 L'éventail des choix à la disposition des personnes âgées 33

2.2.3 Un autre « mode de vieillir » 35

<u>2.3</u>	<u>du concept à la réalité, les premiers pas</u>	39
<u>2.3.1</u>	<u>Le domicile partagé</u>	39
<u>2.3.2</u>	<u>La mutualisation des aides et des coûts</u>	40
<u>2.3.3</u>	<u>La mise en conformité de l'existant au regard du cadre législatif</u>	40
<u>2.4</u>	<u>Conclusion partielle</u>	43
<u>3 -</u>	<u>UNE ALTERNATIVE, L'UNITÉ DE VIE DE PROXIMITÉ</u>	44
<u>3.1</u>	<u>L'unité de vie de proximité, une réponse à l'accompagnement dans la vieillesse alliant humanité et convivialité</u>	44
<u>3.2</u>	<u>La mise en place concertée de la logique de service</u>	47
<u>3.2.1</u>	<u>Les valeurs du projet</u>	47
<u>3.2.2</u>	<u>Les décisions concertées sur la prise en charge</u>	48
<u>3.2.3</u>	<u>La mobilisation des capacités restantes des résidents</u>	50
<u>3.2.4</u>	<u>L'intégration dans un cadre de vie ordinaire</u>	51
<u>3.2.5</u>	<u>L'implication des familles</u>	52
<u>3.3</u>	<u>Les choix stratégiques en matière architecturale, financière et de communication</u>	53
<u>3.3.1</u>	<u>Le projet architectural</u>	53
<u>3.3.2</u>	<u>La maîtrise des moyens financiers</u>	55
<u>3.3.3</u>	<u>La communication et son impact</u>	58
<u>3.4</u>	<u>Les ressources humaines</u>	59
<u>3.4.1</u>	<u>La formation, ferment de la motivation</u>	59
<u>3.4.2</u>	<u>Le travail d'équipe</u>	60
<u>3.4.3</u>	<u>L'organisation du travail</u>	62
<u>3.5</u>	<u>L'accueil et la qualité de vie</u>	63
<u>3.6</u>	<u>L'unité de vie et ses partenaires</u>	65
<u>3.7</u>	<u>Évaluation et avenir des unités de vie</u>	67
<u>3.8</u>	<u>Conclusion partielle</u>	70
<u>CONCLUSION GÉNÉRALE</u>		71

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Liste des sigles utilisés

ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
ALMA81	ALlo MAitraitance personnes âgées du Tarn
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
CAFAD	Certificat d'Aptitude Aux Fonctions d'Aide à Domicile
CANTOU	Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLEIRPA	Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les problèmes des Personnes Agées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAVTS	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés
CODERPA	COmité DÉpartemental des Retraités et Personnes Âgées
CROSS	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DDE	Direction Départementale de l'Equipeement
DEAVS	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale
DRASS	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale
DREES	Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD	Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes
GIR	Groupe Iso - Ressources
HAD	Hospitalisation A Domicile
HLM	Habitation à Loyer Modéré
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INED	Institut National des Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MARPA	Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées
ODAS	Organisation nationale Décentralisée de l'Action Sociale
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPHLM	Office Public des HLM
PACT-81	Préserver, Améliorer, Conserver et Transformer l'habitat (TARN)
PSD	Prestation Spécifique Dépendance

RMI	Revenu Minimum d'Insertion
SSIAD	Services de Soins Infirmiers À Domicile
TISF	Techniciennes d'Intervention Sociale et Familiale (ou Travailleuses familiales)
UNASSAD	Union Nationale des Associations et Services de Soins A Domicile
UNIOPSS	Union Nationale Inter-fédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
URSSAF	Union de Recouvrement de Sécurité Sociale et Allocations Familiales
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

INTRODUCTION

Michel Borgetto et Robert Lafore rappellent, dans leur livre « la république sociale », que « tout homme en naissant a droit à la protection et aux secours de la société ». Ce principe humaniste, inscrit dans les textes de la République de 1848, va impulser une dynamique d'assistance née d'un mouvement religieux et caritatif qui va peu à peu se structurer.

Cette structuration se fait en termes de mesures prises pour améliorer ou changer les conditions de vie d'une population donnée. Les politiques sociales, comme le notent M. Fournier et Mme Questiaux dans « le traité du social », englobent la plupart des conditions d'existence des individus. Il n'est en effet, presque aucun des aspects des conditions de vie qui ne soit affecté par l'évolution économique et qui ne doive faire l'objet d'une intervention collective. Par le fait, la protection et l'action sociales évoluent avec les mutations de la société.

Les progrès de la médecine ont notamment permis de vieillir mieux et plus longtemps sans toutefois maîtriser un vieillissement sans incapacité. Eu égard à l'allongement de l'espérance de vie, les risques de dépendance augmentent. Ils ne sont certes pas nouveaux, mais ils peuvent désormais s'étaler sur de plus longues années. Les personnes âgées souhaitent de plus en plus finir leur vie chez elles et affirment en cela, une exigence sociale pour le maintien de leur autonomie. Ne pouvant plus réaliser aussi facilement les actes quotidiens de la vie, et pour rester à domicile dans de bonnes conditions, elles ont sollicité une aide matérielle. Face à cette évolution quantitative de la population âgée et à l'évolution qualitative liée à la demande de prestations de plus en plus diversifiées lorsque la dépendance s'accroît, les pouvoirs publics ont développé différentes mesures pour répondre aux attentes de cette population et favorisé notamment le maintien à domicile.

Directrice d'une association d'aide à domicile depuis 1997, j'ai été cependant, très vite confrontée aux limites de notre mission pour ce qui concerne les personnes âgées devenues dépendantes. En effet, les prises en charge des interventions des aides à domicile par les caisses de retraite ou l'aide sociale ou l'allocation personnalisée d'autonomie servie par le département demeurent limitées : elles ne permettent pas un maintien à domicile de qualité pour ceux qui nécessitent une surveillance de tous les instants.

Malgré le développement de plusieurs services (aides ménagères, employées de maison, garde de jour et/ou de nuit), malgré la coordination avec les autres intervenants (famille, infirmiers, services de soins à domicile, médecin, ergothérapeute, assistantes sociales), il est des cas où le maintien à domicile n'est plus possible dans les conditions

voulues de dignité et de respect de la personne. Les structures d'hébergement collectif permettent alors aux personnes âgées de parvenir au bout du chemin, dans un univers sécurisé. Toutefois, compte tenu de l'évolution des mentalités, ces solutions ne correspondent plus à leurs aspirations : elles ne veulent pas être dépossédées de ce qui fait leur quotidien. Parce qu'elle est une transposition du domicile, l'unité de vie de proximité, peut apporter une réponse au souhait des personnes âgées de continuer leur parcours dans un cadre de vie ordinaire.

Ce mémoire se propose d'analyser cette solution.

La première partie, fera le point sur la progression démographique des personnes âgées en France et plus particulièrement sur le secteur d'intervention de l'association que je dirige. Au travers de l'évolution des politiques sociales du maintien à domicile, elle permettra de mettre en lumière les difficultés émergeant, liées au vieillissement et aux limites du maintien à domicile.

Dans une seconde partie, j'exposerai la problématique engendrée par les attentes de cette population. Je présenterai la solution choisie pour y répondre dans le contexte local en lien avec les politiques sociales.

La troisième partie sera consacrée à la construction et à l'évaluation du projet que sont ces nouvelles unités de vie, alternative entre le maintien à domicile et la structure collective.

1 - LE MAINTIEN A DOMICILE DE LA POPULATION AGEE, UNE REPONSE INSTITUTIONNELLE

Vieillir chez soi est le souhait généralement exprimé par la plupart des êtres humains. Cependant, pour que cette aspiration se réalise dans de bonnes conditions, l'aide d'un tiers est parfois nécessaire. L'étude « personnes âgées, villes et emplois de proximité » publiée par l'ODAS¹ en 1995, a souligné l'importance quantitative et qualitative des besoins des personnes âgées.

Afin de déterminer les caractéristiques de cette population et de mieux comprendre ses attentes, je présenterai, dans cette partie, les données démographiques concernant les personnes âgées en France et leur impact au niveau des politiques sociales.

1.1 LA POPULATION AGEE, SON EVOLUTION, SES BESOINS

1.1.1 Données démographiques

La baisse de la fécondité à partir de 1965 après le « baby boom » et l'allongement de la durée de vie ont pour corollaire le vieillissement de la population. La génération du baby-boom va arriver à l'âge de la retraite vers 2005.

L'âge de 60 ans représente communément le seuil à partir duquel on parle de personnes âgées. « Le sens commun perçoit bien qu'entre le tout jeune sexagénaire et le nonagénaire affaibli, il n'y a guère de choses en commun »².

Le moment où l'on cesse une activité professionnelle et où, de nos jours, le réseau relationnel est davantage centré sur les ascendants et les descendants se situe en grande majorité à 60 ans.

La population âgée représente donc, dans cette étude, les plus de 60 ans.

Le vieillissement est un élément majeur dans nos sociétés actuelles. Cela explique que l'Union Européenne, dès 1997, étudie la question de sa prise en charge.

Les projections démographiques qu'elle réalise font ressortir en effet, un vieillissement important de tous les pays européens à l'horizon 2050 : les plus de 65 ans passeraient de 16.5% en 2000 à 28% en 2050 et la proportion des plus de 80 ans passerait de 4 à 10.5%.

¹ Organisation nationale Décentralisée de l'Action Sociale

² Extrait d'une revue « contours et caractères » 1990

En 1900, les personnes âgées en France représentaient 13% de la population totale. Ce pourcentage passe à 21.3% en 1999 et il atteindrait 24 à 30% en 2025.

Si nous rétrécissons le champ d'investigation sur la région Midi-Pyrénées, nous retrouvons le même phénomène de vieillissement mais encore plus accentué. Le tableau 1-1 de population fait apparaître qu'en 1999, 25.1% de la population a 60 ans et plus en région Midi-Pyrénées.

Population totale Par âge et sexe	Hommes	Femmes	Total
0 à 19 ans	23.0 %	20.7%	21.8%
20 à 39 ans	28.1%	26.3%	27.1%
40 à 59 ans	26.5%	25.6%	26.0%
60 à 74 ans	14.9%	16.0%	15.5%
75 ans ou plus	7.5%	11.5%	9.6%
TOTAL EN NOMBRE	1 243 175	1 309 521	2 552 696

Tableau 1.1 : Pourcentage de la population par âge et par sexe de la **région Midi-Pyrénées** (Source : recensement de la population 1999 – INSEE)

Sur le département du Tarn (Tableau 1.2), ce taux est de 28.2%. Le Tarn est donc un département « vieux » dans une région elle-même « vieille » par rapport à la moyenne nationale.

Population totale Par âge et sexe	Hommes	Femmes	Total
0 à 19 ans	23.1 %	20.5%	21.8%
20 à 39 ans	24.9%	22.9%	23.9%
40 à 59 ans	26.5%	25.8%	26.1%
60 à 74 ans	16.8%	17.9%	17.4%
75 ans ou plus	8.7%	12.8%	10.8%
TOTAL EN NOMBRE	166 825	176 680	343 505

Tableau 1.2 : Pourcentage de la population par âge et par sexe du **département du TARN** (Source : recensement de la population 1999 – INSEE)

Si l'on se recentre sur le territoire couvert par l'association d'aide à domicile que je dirige (Annexe 1), 6 602 habitants recensés en 1999, ont plus de 60 ans sur une population

de 16 848 soit 39.2%. Nous constatons, sur ce secteur, une proportion de personnes âgées nettement supérieure à celle de la moyenne nationale ou même départementale (Figure 1.3).

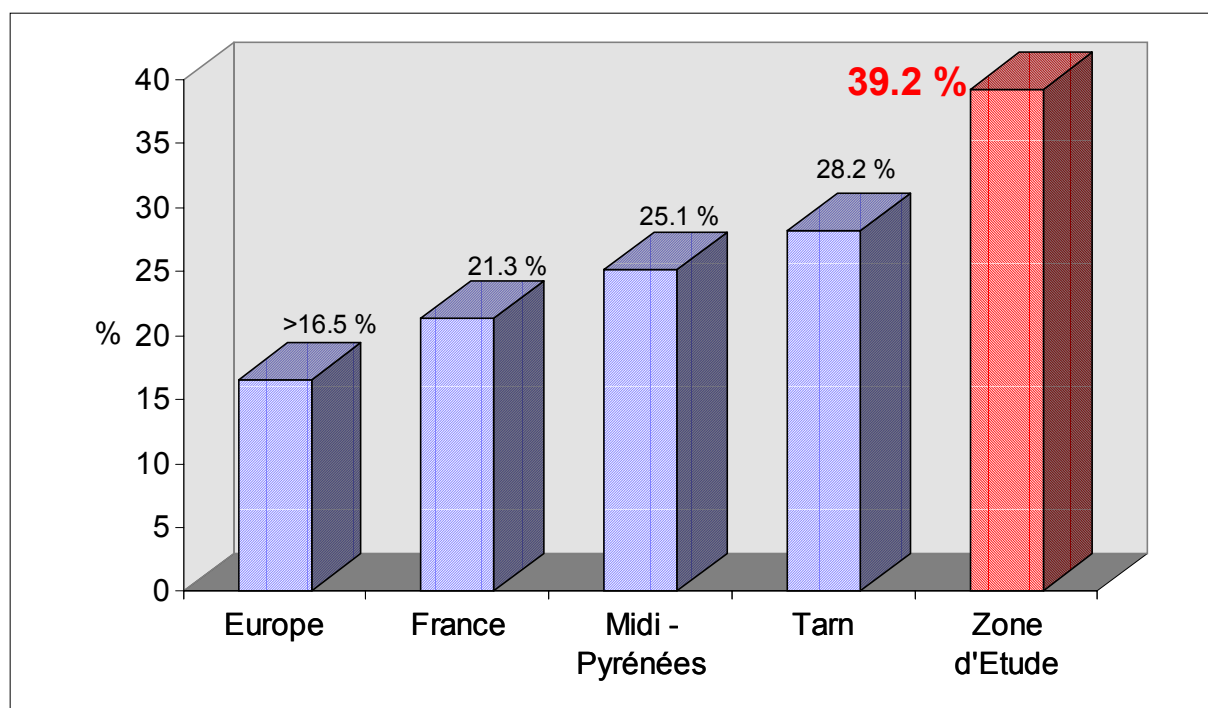


Figure 1.3 : Variation du pourcentage de personnes âgées selon la zone géographique en 1999

Il est intéressant de voir où vit cette population âgée.

Le ministère de l'emploi et de la solidarité a publié une étude sur les aides et les aidants des personnes âgées en s'appuyant sur une enquête réalisée par l'INSEE³ en fin 1999 : au-delà de 75 ans, plus de 4 millions de personnes âgées vivent à domicile en France et seulement 445 000 en établissements. Ceci se vérifie sur le territoire de notre étude. Dans leur grande majorité, en effet, les personnes de plus de 75 ans vivent chez elles ou chez leurs proches. Les solidarités entre générations, quand elles existent, ne doivent pas occulter le besoin d'aide des familles qui accompagnent leur parent dans la vieillesse.

Face à ce défi majeur du vieillissement de la population, les réponses doivent s'organiser autour des besoins des personnes âgées mais également de leurs familles.

Car si « vieillir n'est pas une maladie », le vieillissement physiologique s'accompagne souvent d'un vieillissement pathologique.

1.1.2 La dépendance, corollaire du vieillissement

Le vieillissement est un processus biologique. La vieillesse est une notion plus floue. Elle se définit comme la dernière période de la vie.

La médecine, depuis toujours, cherche à ralentir le vieillissement et ses effets. Même si l'on a tendance à assimiler 'vieillissement' de la personne à 'maladie', il ne faut pas confondre vieillissement normal et vieillissement pathologique ou maladies liées à l'âge. Le vieillissement d'une personne se caractérise par le fait que certaines fonctions diminuent ou s'arrêtent. Ces pertes peuvent être recensées dans trois domaines :

- Le domaine du corps : les facultés intellectuelles, sensorielles, sexuelles, motricielles diminuent,
- Le domaine de la vie sociale : la perte du statut social est parfois un élément du repli sur soi et donc de l'isolement, auquel contribuent également le décès des amis contemporains et le désinvestissement,
- Le domaine de la famille : l'espérance de vie des femmes est en moyenne supérieure à celle des hommes, la personne âgée est souvent confrontée au deuil de l'être cher.

Le vieillissement n'est pas le même pour tous. Le handicap, c'est à dire le désavantage social au sens de l'OMS⁴ (Annexe 2), ne sera pas le même pour une même déficience d'un individu à l'autre. Ce handicap dépendra du vécu de la personne, de son environnement architectural, social, financier, humain. C'est ce que traduit la séquence de Wood.

³ Institut National de la Statistique et des Études Économiques

⁴ Organisation Mondiale de la Santé

La réduction de sa capacité à accomplir une activité considérée comme normale peut déboucher pour un individu sur la dépendance.

La dépendance implique un besoin d'assistance. Si nous nous référons à la définition de l'OMS, c'est le fait qu'une personne n'effectue pas sans aide, les principales activités de la vie courante, qu'elle ne le veuille pas ou qu'elle ne le puisse pas. La dépendance peut être physique, sociale, économique ou mentale. Elle est relative à la personne.

Il faut distinguer ce terme de « dépendance » du terme de « perte d'autonomie ».

L'autonomie, c'est pour un individu, le droit et/ou la capacité de choisir lui-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'il est prêt à courir. C'est, littéralement, se gouverner selon ce qui fait sens pour soi. La perte d'autonomie se traduit donc par l'impossibilité ou l'interdiction pour une personne de choisir.

En résumé :

- Je suis dépendant $\Leftrightarrow$ je ne peux pas faire
- J'ai perdu mon autonomie $\Leftrightarrow$ je ne peux pas choisir.

B. Veysset, dans son livre « Dépendance et vieillissement », souligne que « la personne autonome n'est pas celle qui n'a pas de dépendances mais celle qui les gère suivant sa propre loi ».

La maladie d'alzheimer est de nos jours, considérée comme la cause la plus fréquente de la perte d'autonomie. Les estimations font état de 300 000 personnes atteintes de cette pathologie en France, 500 000 étant atteintes de démence sénile. Les personnes touchées par ces maladies, nécessitent une surveillance très importante. Ce mal, qui affecte la mémoire, est associé à au moins un de ces troubles : l'aphasie (dérèglement du langage), l'apraxie (dysfonctionnement de la motricité) et l'agnosie (altération de la perception) avec une difficulté pour s'adapter aux situations nouvelles.

Divers travaux ont été menés afin de mesurer la dépendance et pouvoir établir un plan d'aide au plus près des besoins de la personne. La grille AGGIR⁵ a été retenue comme l'outil commun d'évaluation de la dépendance et publiée en 1994. Cette grille, utilisée pour une évaluation tant à domicile que dans les établissements, a pour objectif de classer les sujets dépendants en groupes iso-consommateurs de charge de travail (Annexe 3).

⁵ Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources

Les mutations sociologiques, avec une cohabitation des générations moins fréquente que par le passé et le développement de l'activité professionnelle des femmes notamment, ont amené les politiques vers une nouvelle conception de la vieillesse.

En effet, comme nous venons de le voir :

- Les projections démographiques font état d'un accroissement de la population âgée,
- Les pluri-pathologies liées à l'âge sont sources de dépendance.

C'est avec la prise de conscience du vieillissement de la population que le secteur « personnes âgées » est devenu une des principales préoccupations des politiques sociales.

1.1.3 La prise en compte du vieillissement, un long cheminement

En terme de vieillissement, deux grands problèmes se posent :

- le financement des retraites et des dépenses de santé liées au grand âge,
- le développement du maintien à domicile et l'augmentation du nombre de structures d'hébergement.

Je retiendrai et exposerai ce deuxième item et notamment le souci de développer le maintien à domicile qui est l'espace d'intervention de l'association que je dirige.

La problématique qui nous occupe, est la nécessité de renforcer les structures d'aide à la personne âgée à domicile pour concilier accroissement de la dépendance avec maintien à domicile le plus longtemps possible, dans le respect de la personne et de son milieu de vie.

Sans être exhaustive, je vais tracer les grandes lignes du cadre législatif et réglementaire qui est en pleine évolution avec la prise en charge de la dépendance. Les premières actions des pouvoirs publics en direction des personnes âgées datent de 1793 par le biais des secours à domicile et à la Constituante, l'institutionnalisation des vieillards.

Pierre Laroque, conseiller d'état, fut chargé de rapporter les travaux d'une commission d'étude des problèmes de la vieillesse. Ce rapport dit « rapport Laroque », en 1962, jette les bases d'une politique sociale de la vieillesse centrée sur le maintien à domicile. Il pose déjà le principe de la coordination des intervenants et de ses modalités qui voient le jour plus de 30 ans après, avec le CLIC⁶. Ce rapport souligne la nécessité de mettre à la disposition des personnes âgées « un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins ». Les pouvoirs publics vont désormais orienter leurs interventions vers le domaine de l'action sociale et médico-sociale. C'est le service qui est privilégié et non plus l'aspect

⁶ Centre Local d'Information et de Coordination

financier même si ce dernier est sous-jacent. Michel Borgetto et Robert Lafore dans leur livre « Droit de l'aide et de l'action sociales », font remarquer que le rapport Laroque apporte une nouvelle conception de l'aide fondée à la fois sur une volonté de rupture de l'assistance et sur le refus d'entériner l'exclusion sociale des personnes âgées.

Ce rapport préconise une politique de maintien à domicile qui se veut

- universelle : touchant toutes les personnes âgées,
- globale : portant aussi sur le logement, les ressources et les loisirs,
- préventive : visant à retarder le vieillissement,
- intégrative : pour maintenir et favoriser l'insertion des personnes âgées

dans la société.

Différents services sont développés : les services d'aide ménagère et les services pour les soins de vie, les activités sociales de proximité. Les établissements créés alors sont des logements foyers pour personnes âgées valides.

L'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), mise en place par la loi 75-534 du 30 juin 1975 était versée aux handicapés. Elle fut ensuite attribuée aux personnes âgées afin de leur permettre de financer une aide à domicile.

Il faudra attendre la circulaire Franceschi du 7 avril 1982 pour que soit créé pour la première fois, un secrétariat d'État chargé des personnes âgées avec pour détermination une plus grande solidarité entre les générations, une plus grande justice sociale et la lutte contre les inégalités. A partir de ces années 80, la politique du maintien à domicile prend son essor. Des institutions consultatives voient le jour afin de donner la parole aux retraités et aux personnes âgées. Parmi les axes de la politique sociale définis par la circulaire Franceschi, on peut noter le souhait de :

- développer la participation des personnes âgées à l'élaboration et au suivi des politiques qui les concernent avec la création à l'échelon national, régional, départemental, des comités des retraités et personnes âgées,
- garantir aux personnes âgées le choix de leur cadre de vie avec des efforts sur l'habitat, les transports,
- développer les services de proximité, avec les services d'aide ménagère et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour retarder l'apparition de la perte d'autonomie,
- développer la formation des intervenants auprès de la personne âgée.

Neuf ans après la circulaire de 1982, le rapport Boulard (juin 1991) reformule les mêmes préoccupations face au progrès que constitue l'allongement de la durée de vie. Pour

permettre aux personnes âgées de demeurer à domicile, il préconise d'assurer une meilleure prise en charge des dépenses de la tierce personne nécessaire dans les cas de dépendance. Le rapport Boulard avance l'idée d'une réforme de l'ACTP. On parle d'« allocation autonomie et dépendance » en proposant de créer un fonds de financement de la dépendance sociale alimenté par les départements, la sécurité sociale et les régimes complémentaires. Le renforcement des actions de soutien à domicile passe aussi par le développement des aides au logement, du soutien aux aidants et surtout de la coordination de tous les intervenants.

Le rapport du commissariat général au Plan (rapport Schopflin) a renforcé en septembre 1991, le rapport Boulard émanant de l'assemblée nationale.

Cela débouche sur la loi 97-60 du 24 janvier 1997 instituant la PSD⁷ qui va très vite faire l'unanimité contre elle avec la rédaction d'un « livre noir sur la PSD ». Ces oppositions résultent du fait que cette prestation n'est pas uniforme, chaque département détermine le montant servi, entraînant ainsi de très grandes disparités, et qu'elle instaure le recours sur succession au-delà d'un actif de 45 735 euros (anciennement 300 kf). La PSD laisse la liberté à la personne de choisir l'aide à domicile auprès d'un service prestataire ou auprès d'un service mandataire mais aussi, tout simplement le gré à gré. Or, si le libre choix est un élément fondamental du respect de la dignité et des droits de la personne âgée, il n'en demeure pas moins que, considérer comme employeur une personne dépendante est un non-sens car l'on demande à quelqu'un en situation de fragilité, d'assumer un rôle d'employeur avec tout ce que cela comporte d'obligations administratives et devoirs sur le plan juridique du contrat de travail. Le but de la PSD, à savoir de permettre le maintien à domicile des plus dépendants, n'a pas été atteint, aussi a-t-elle été remise en cause. L'APA⁸ qui remplace la PSD a vu le jour le 20 juillet 2001⁹. C'est l'affirmation d'un droit universel, objectif, ouvert à toutes les personnes âgées dépendantes et attribué de manière identique sur l'ensemble du territoire. Il s'agit de favoriser des prises en charge diversifiées pour les personnes âgées dépendantes c'est à dire l'aide à domicile, l'adaptation du logement, le financement d'aides techniques, d'accueil de jour, et d'accueil temporaire.

Cette allocation est versée à compter du 1^{er} janvier 2002 sans recours sur succession mais avec une participation laissée à la charge du bénéficiaire en fonction de ses ressources. Elle concernera environ 800 000 personnes en 2002. Le maintien à domicile est donc favorisé et les politiques sociales répondent ainsi aux souhaits de la majorité des

⁷ Prestation Spécifique Dépendance

⁸ Allocation Personnalisée d'Autonomie

⁹ loi 2001-647

personnes âgées. La loi prévoit que les interventions auprès des plus dépendants (GIR1 et GIR2) doivent être réalisées par des associations prestataires. C'est une reconnaissance de la qualité du travail fourni, de l'encadrement et de la formation qui lui sont associés.

Au travers de l'évolution des politiques sociales que je viens brièvement de rappeler, s'exprime, non seulement la prise de conscience du vieillissement de la population mais aussi celle de la dépendance liée à l'avancée en âge. Pour développer le maintien à domicile, les pouvoirs publics ont décidé l'exonération des charges patronales de sécurité sociale pour l'emploi direct d'un salarié. La loi de financement de la sécurité sociale en 1999, a étendu l'exonération aux structures d'aide à domicile. De même, est prévue une réduction d'impôt de 50% des sommes affectées à l'emploi à domicile, avec un maximum de 6 900 euros, maximum que le gouvernement a envisagé d'augmenter en 2003.

Le problème crucial de la dépendance n'a été intégré que tardivement au niveau des politiques sociales en France : la vieillesse et la mort sont longtemps restées tabous dans notre société. On retrouve aujourd'hui, des problèmes récurrents que le rapport Laroque avait déjà soulevés. Mais, depuis les années 80, les pouvoirs publics et les acteurs sociaux s'efforcent d'éviter l'hospitalisation et le départ en structure des personnes âgées.

1.1.4 La politique sociale centrée sur le maintien à domicile

Afin de rester chez elles dans les meilleures conditions de vie possibles, l'âge et/ou la dépendance amènent les personnes âgées à solliciter l'aide d'un tiers pouvant être un membre de la famille.

L'Union Européenne a soulevé le fait que l'accroissement du travail féminin a tendance à faire diminuer ces solidarités familiales. Les personnes font alors appel à un tiers professionnel qui viendra, dans certains cas, en relais de la famille. Il ne faut pas oublier que certaines pathologies sont lourdes à porter 24 heures sur 24, et que l'intervenant extérieur est alors la bouffée d'oxygène qui va permettre à la famille de poursuivre l'accompagnement de son aîné. Ces éléments, en plus des projections démographiques, ont un impact sur les besoins d'aide professionnelle à domicile.

Nous l'avons vu, le rapport Laroque préconisait le maintien à domicile et en même temps que les services d'aide ménagère, il insistait sur le développement des services pour les soins de vie. La circulaire du 1^{er} février 1972¹⁰ vient abonder ce rapport dans sa préoccupation d'une politique sociale de la vieillesse centrée sur le maintien à domicile. Elle recommande la coordination des services d'aide ménagère et services de soins infirmiers à

¹⁰ VIème plan 1972-1976

l'intérieur de secteurs géographiques définis, pour éviter le recours prématuré à l'hébergement collectif.

Les SSIAD, apparus en 1970, permettent d'éviter une hospitalisation souvent traumatisante ou de faciliter un retour plus rapide à domicile. La prévention de la perte d'autonomie est un objectif prioritaire.

L'hospitalisation à domicile (HAD) concourt, elle aussi, au maintien à domicile. Elle revêt deux formes :

- une forme intra-hospitalière : il s'agit d'hôpitaux de jour essentiellement, qui accueillent des patients dans un but thérapeutique pour leur éviter l'hospitalisation,
- une forme extra-hospitalière : des structures assurent au domicile du malade des soins médicaux et para-médicaux continus.

Les organismes d'aide à l'amélioration de l'habitat, les services de télé-alarme et de portage de repas se sont développés pour concourir au maintien à domicile dans les meilleures conditions. Comme le souligne Antoine Durand, chargé de mission à l'union nationale des fédérations d'organismes d'HLM¹¹, « Toute politique de maintien à domicile doit s'appuyer sur un réseau organisé et coordonné de services de proximité capables de tisser autour de la personne âgée un filet de sécurité physique et morale ».

Les associations d'aide à domicile ont été amenées à passer des conventions avec les départements et les caisses de retraite pour répondre aux attentes sociales. Des financements ont été attribués en fonction du besoin d'aide de la personne âgée et de ses ressources. Une convention collective nationale a été rédigée en 1983 pour encadrer la profession d'aide à domicile qui se construit lentement. Dans son article 15, la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale donne une assise légale aux services de maintien à domicile.

1.2 LE DEVELOPPEMENT DES SERVICES DE MAINTIEN A DOMICILE

1.2.1 Les missions de l'association d'aide à domicile

A l'origine, les fondateurs de l'association d'aide à domicile ont répondu à des besoins sociaux qui s'inscrivaient dans une politique sociale en faveur de la famille. L'objectif était alors d'intervenir auprès de familles avec enfants. Les Techniciennes d'Intervention Sociale et Familiale (TISF ou travailleuses familiales) secondaient la maman, soit auprès du nouveau né ou des autres enfants, soit en la soulageant dans les tâches ménagères.

¹¹ Habitation à Loyer Modéré

L'association a accueilli au départ, des femmes sans qualification et était gérée essentiellement par des bénévoles. Le côté caritatif était prépondérant chez les dames patronnesses ou les épouses des responsables des mines de charbon de Carmaux. La profession s'est ensuite structurée et le personnel qualifié.

L'association à but non lucratif est régie par la loi 1901 et son activité est aujourd'hui reconnue d'utilité publique. Les valeurs dont le conseil d'administration est porteur, sont des valeurs humanitaires d'aide dans les moments difficiles de la vie, de lutte contre l'exclusion, de création de lien social. Elles sont toujours vraies aujourd'hui, mais l'association a été amenée à diversifier ses activités devant l'évolution des besoins de la population et des politiques sociales.

L'intervention auprès des familles avec enfants ne nécessitait pas toujours un personnel ayant un diplôme de travailleuse familiale, de sorte qu'un second service s'est créé : le service des aides ménagères. Elles prennent en charge ménage, courses, préparation des repas, tâches administratives auprès de quiconque ne peut momentanément faire face aux activités habituelles. Elles ne s'occupent pas des enfants.

Dans le même temps, un troisième service s'est développé pour répondre aux besoins des personnes handicapées qui ne pouvaient réaliser les actes essentiels de la vie. Les auxiliaires de vie sont des aides à domicile dont les activités principales sont la manutention et l'accompagnement de la personne handicapée.

L'association que je dirige comprend donc à ce jour 3 services. Elle a modifié ses statuts en conséquence puisque ses missions se sont diversifiées. Elle a par suite, changé de dénomination : Aide aux mères de famille, aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

L'objet de l'association, comme il est précisé dans les statuts, est de seconder toute personne « en lui procurant l'aide effective d'un personnel formé qui fera, avec elle, ou à sa place si son état de santé l'en empêche, tout ou partie des tâches que comporte un ménage, le soin, la garde et la surveillance des jeunes enfants ou encore qui assistera les personnes fortement handicapées ou invalides dans l'accompagnement des actes essentiels de la vie courante ». Elle a reçu de la direction régionale du travail et de la préfecture l'agrément simple et de qualité, ce qui implique qu'elle peut intervenir 'du premier au dernier soupir'.

Elle est affiliée à la fédération UNASSAD ¹². Le soutien de la fédération est précieux tant dans le domaine de la formation, de l'appui technique qu'au niveau des avancées de la reconnaissance de la profession d'aide à domicile.

¹² Union Nationale des Associations et Services de Soins A Domicile

Ces 3 services sont d'inégale importance. Le service des aides ménagères intervient à 95% auprès de personnes âgées et draine 88% de l'activité. C'est celui qui retiendra notre attention dans le cadre de ce mémoire. Son essor s'explique, comme nous l'avons vu, par les données démographiques et le développement des politiques sociales axées sur le maintien à domicile. Mais sa progression a été chaotique.

1.2.2 Une évolution difficile tributaire des financements

L'association a subi une profonde transformation, difficile du fait de la culture existant dans le secteur social : elle est passée du caritatif à la contractualisation. Désormais, « (...) le droit affirmé se décline concrètement dans une logique d'échange dont les maîtres mots sont le projet, l'accompagnement et le contrat », comme le soulignent M. Borgetto et R. Lafore dans le livre « la république sociale ».

Elle a dû, à un moment, formuler et rendre lisible son offre de service. Ce dont Rousseau parlait dans le « contrat social » a mis du temps à être réalité dans nos organisations. L'association d'aide à domicile de Carmaux a anticipé les plans d'aide élaborés pour l'APA. Lors des évaluations à domicile, en s'appuyant sur les attentes des personnes, elle a précisé le service qui serait offert. Seule la caisse régionale d'assurance maladie de Midi-Pyrénées a formalisé ce plan d'aide sous forme d'un contrat signé par la caisse de retraite, le bénéficiaire et l'association de maintien à domicile. Puis, cette contractualisation a été supprimée mais l'association continue de travailler avec une fiche d'évaluation mise à jour au fur et à mesure des besoins. Cette pratique reste difficile à maintenir sur le long terme bien qu'elle soit inscrite dans nos premiers pas dans la démarche qualité à la satisfaction des intervenantes elles-mêmes qui trouvent là une aide efficace lorsqu'elles effectuent le remplacement d'une collègue.

Le service d'aide à domicile auprès des personnes âgées a connu une évolution irrégulière avec, tantôt un nombre d'heures important à réaliser, tantôt des restrictions qui pénalisent les bénéficiaires et obèrent la gestion du service.

Le département au titre de l'aide sociale ou les caisses de retraite financent une partie du coût horaire d'intervention de l'aide à domicile en fonction des ressources du bénéficiaire. Ce coût horaire fixé pourtant au niveau national par la CNAVTS¹³, n'est pas appliqué par toutes les caisses de retraite. Il ne prend pas toujours en compte les dispositions de la convention collective que nous devons toutefois respecter.

Les problèmes économiques des caisses de retraite ne permettent pas actuellement de faire de la prévention : monter sur un escabeau ou une chaise à 90 ans est sûrement

¹³ Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés

risqué alors même que la personne assume tout le reste des tâches dans sa vie quotidienne. Mais c'est précisément parce qu'elle assume les tâches quotidiennes, qu'elle ne peut pas solliciter le soutien de sa caisse de retraite pour payer une partie des heures d'aide à domicile qui lui seraient nécessaires pour nettoyer les vitres ou effectuer ses courses. Cependant, comme le note P. Lefèvre dans son livre « guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social », avec la protection et la réparation, la prévention est une des trois dimensions autour desquelles doivent s'élaborer les politiques et l'action sociales. De plus, des coupes systématiques ont été opérées dans le nombre d'heures attribuées par certaines caisses : ces corrections tiennent de l'arithmétique et non de l'étude des besoins de la population. Notre société en effet, cherche avant tout à maîtriser les dépenses alors même que ces préoccupations comptables vont à l'encontre de la prévention.

La mise en place de la PSD en 1997 a marqué un frein dans l'aide au maintien à domicile des personnes les plus dépendantes ; le recours sur succession, nous l'avons vu au chapitre 1.1.3, étant un élément dissuasif à la demande de cette allocation. L'APA au 1^{er} janvier 2002, prestation ouverte axée sur le maintien à domicile relance l'activité du service. L'administration du conseil général et de la DDASS¹⁴ ont annoncé aux associations du Tarn l'hypothèse de la création d'environ 590 emplois en équivalent temps plein, soit environ deux mille personnes physiques, pour faire face aux besoins.

Les pratiques du domicile ont évolué pour tenir compte des situations nouvelles que sont la maladie d'alzheimer, le sida, les accompagnements de fin de vie. Les compétences des salariées doivent nécessairement s'adapter. Aussi, le diplôme du CAFAD¹⁵ a été remplacé par le DEAVS¹⁶ comportant environ mille heures de formation.

Renforcer la professionnalisation, développer la qualité du service rendu, débouche sur une contradiction : toute augmentation du taux horaire qui permettrait la reconnaissance d'un statut pour l'aide à domicile va avoir pour conséquence un accroissement du prix de revient de l'heure d'intervention facturé. En contrepartie, se posera le problème du volume d'heures attribuées par les financeurs.

Parallèlement aux problèmes pécuniaires, l'association a un rôle de veille sociale. Elle est attentive dans son évolution au changement des mentalités des personnes âgées.

¹⁴ Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

¹⁵ Certificat d'Aptitude Aux Fonctions d'Aide à Domicile

¹⁶ Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

1.2.3 Des réponses adaptées en fonction de la personne âgée

L'INSEE en 1990, découpe le troisième âge en 3 âges :

- la liberté retrouvée au départ en retraite (55-65 ans) ;
- le repli sur le foyer, les atteintes de l'âge (66-74 ans) ;
- la perte d'autonomie (>75 ans).

Les attentes des populations aidées seront différentes selon leur tranche d'âge et selon leurs conditions de vie et de logement.

Sur notre secteur d'activité, de plus en plus de personnes parviennent à un âge où le risque de troubles mentaux ou de maladies chroniques est le plus élevé. Comme ces personnes vivent majoritairement à domicile, cela explique, en partie, l'explosion du nombre de demandes d'intervention d'aide à domicile depuis 1998 sur le territoire couvert par l'association d'aide à domicile de Carmaux.

Lorsqu'une personne âgée ou un membre de sa famille contacte l'association pour mettre en place une intervention à domicile, une évaluation de la situation est indispensable. Elle est faite soit par l'assistante sociale pour certaines caisses de retraite, soit par nos soins dans la majorité des cas. Ce premier contact avec la personne est très important : il doit permettre d'évaluer le nombre d'heures nécessaires, d'établir le plan d'aide avec elle, de déterminer à l'avance le profil de l'intervenante. Les personnes âgées souhaitent, pour cet accompagnement, un personnel qualifié et de confiance. Selon les formations réalisées en dehors du CAFAD, certaines salariées sont plus à même de faire face à certaines pathologies. J'ai souhaité en effet que, sur le principe du volontariat, des aides à domicile soient formées à l'accompagnement des personnes atteintes du virus du sida, de troubles psychiques ou à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Lorsqu'il n'y a pas de prise en charge par une caisse de retraite, la responsable rappelle les différentes possibilités qu'a la personne âgée de se faire aider :

- une intervention prestataire où elle n'est pas l'employeur ;
- une intervention mandataire où elle est l'employeur mais l'association se charge des contingences administratives telles que rédaction du contrat de travail et du bulletin de salaire, formalités avec l'URSSAF¹⁷ ;
- le chèque emploi service c'est à dire le gré à gré, service non géré par l'association ; la personne aidée est employeur.

Les intervenantes ont pour mission de maintenir la maison dans un état d'hygiène et de propreté correct. Elles peuvent apporter une aide, si besoin est, sur le plan administratif.

¹⁷ Union de Recouvrement de Sécurité Sociale et Allocations Familiales

Elles évitent l'exclusion des personnes âgées en les amenant faire les courses lorsque elles le peuvent, pour les laisser décider du choix des produits, conserver la notion des prix et rencontrer d'autres personnes. L'association a, pour cela, réglé le problème de l'assurance du véhicule de la salariée pendant le trajet en contractant une police « déplacements travail ». Le but n'est pas, pour l'intervenante, de « faire à la place » de la personne aidée mais bien de « faire faire » ou « faire avec ». L'aide à domicile est là pour préserver l'autonomie de la personne âgée, pallier ses déficiences physiques. Elle n'est pas là pour la désinvestir parce qu'alors, cette aide devient invalidante et notre mission est un échec.

Parce que les besoins évoluent avec l'âge, l'association d'aide à domicile a développé une autre forme de prise en charge en lien avec les politiques sociales : les gardes de jour et/ou de nuit gérées par une association mandataire. Il s'agit, soit de relayer la famille pour lui permettre de « souffler », soit tout simplement parfois de sécuriser la personne âgée la nuit. La garde à domicile, qui constitue surtout une aide aux aidants, est prise en charge partiellement par les caisses de retraites dans des situations ponctuelles d'urgence.

Bien entendu, il ne doit pas y avoir interruption dans les aides apportées. En effet, la dépendance s'accroît avec l'âge. Aider au lever d'une personne ou à la prise de nourriture s'effectue aussi bien les dimanches et jours fériés que les jours de semaine.

Cependant, pour rester à domicile, l'intervention de l'auxiliaire de vie sociale (nouvelle dénomination de l'aide à domicile en 2002) ne suffit pas. D'autres partenaires sont présents. L'action sociale doit s'accompagner d'une action sanitaire.

L'intervenante a un rôle d'alerte important. Lorsque les besoins de la personne aidée évoluent, c'est elle qui fait le lien pour que le plan d'aide soit révisé, pour que l'appel soit fait à d'autres intervenants : par exemple, le SSIAD lorsque la toilette n'est plus faite ou est mal faite, le portage de repas pour une alimentation équilibrée, l'assistante sociale pour des problèmes d'adaptation du logement, le service de télé-surveillance. Nous retrouvons bien l'idée inscrite dans la circulaire Franceschi que l'aide ménagère a une vocation sociale.

Ainsi, le maintien à domicile des personnes âgées ne se réalise pas en circuit fermé dans l'association. Les partenaires sont indispensables pour un accompagnement personnalisé et une prise en charge globale du bénéficiaire. Cette conception nouvelle dans le secteur, va s'affirmer dans les lois du 20 juillet 2001 relative à l'APA, du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale et la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002.

Parce que le maintien à domicile ne se borne pas à la réalisation de tâches matérielles, il se heurte à des limites liées à la personne aidée elle-même.

1.2.4 Le maintien à domicile et ses difficultés

Lorsque nous intervenons à domicile, la personne âgée est chez elle : l'aide qu'apporte l'auxiliaire de vie sociale ne l'autorise pas à décider en son lieu et place. Le rôle de l'intervenante est délicat. Les « il faut que ... », les « il n'y a qu'à ... » ne sont pas aussi évidents. Elle doit adapter son rythme à celui de la personne aidée. Cette adaptation soulève plusieurs questions :

- Que peut-elle faire si la personne âgée ne s'alimente pas mais qu'elle refuse que la salariée fasse la cuisine?
- Quelle doit être notre position face à la maltraitance d'une personne âgée par un membre de sa famille lorsque cette personne âgée, par ailleurs autonome bien que dépendante, refuse notre aide?
- Peut-on sédentariser des gens du voyage qui ont toujours vécu ailleurs que dans un appartement?
- Peut-on espérer maintenir une maison dans une hygiène parfaite, lorsque la personne âgée vit dans un logement rappelant plus ce que l'on sait du XIX^{ème} siècle que de ce que l'on croit être la règle au XXI^{ème}?
- Quelle attitude doit avoir l'intervenante face à quelqu'un qui profite de la fragilité de la personne aidée?

Il faut se garder de réagir dans l'urgence et se méfier de la norme qui est la nôtre. Mais c'est une mission de l'association que de veiller à ce que les droits fondamentaux de la personne âgée soient respectés et elle va interpellier le coordinateur des professionnels sociaux et médico-sociaux. La coordination joue alors son rôle pour réfléchir aux solutions qu'il est nécessaire de mettre en place, avec la personne aidée, pour assurer un maintien à domicile de qualité. Elle agit comme un 'garde-fou' face à la subjectivité. Il n'est jamais anodin et aisé pour une directrice d'une association d'aide à domicile de solliciter une mise sous tutelle même si la personne se trouve dans l'incapacité de gérer sa vie quotidienne. Le travail en réseau et une réflexion commune permettent d'agir au mieux des intérêts de la personne aidée.

Chaque personne âgée est un sujet unique. La formation enseigne aux intervenantes qu'il faut en tout instant rester professionnelle. Toutefois, devant la mort, les auxiliaires de vie sociale sont aussi des êtres humains avec une sensibilité. Après cinq ou dix ans d'intervention dans une famille, elles peuvent être affectées lorsque la personne âgée décède.

On voit rapidement qu'il est nécessaire de définir parfaitement les limites de la prise en charge de la personne âgée.

1.3 LES LIMITES DU MAINTIEN A DOMICILE ET LEUR EVALUATION

Ces limites sont relatives à l'environnement de la personne âgée et à ses conditions de vie.

1.3.1 L'environnement de la personne âgée

La perte d'autonomie ou la dépendance font très vite apparaître les limites du maintien à domicile. Par expérience, l'on constate que ces limites sont de trois ordres :

- Matériel : le logement n'est plus adapté face à un handicap physique.

C'est le cas lorsque l'on devient handicapé moteur et que la chambre à coucher est à l'étage. La baignoire n'est plus accessible, le réceptacle de douche devient lui aussi une barrière difficile à franchir.

- Social : certaines pathologies sont lourdes à supporter pour les aidants.

Les troubles psychiques isolent le malade et les aidants et épuisent ces derniers qui doivent assurer une présence de tous les instants auprès de leur parent. Toute vie personnelle leur est alors interdite. Dans d'autres cas, la personne âgée est seule : pas d'enfants, ou enfants éloignés géographiquement ou affectivement.

L'étude DREES¹⁸ de février 2002 expose une prévision aggraving : « le nombre de personnes âgées de 50 à 79 ans parmi lesquelles se recrute la majorité des aidants (le conjoint ou un enfant) augmentera moins vite. Le potentiel de soutiens naturels ira en diminuant si le taux d'activité professionnelle des femmes continue de croître et si l'âge de départ en retraite est retardé ».

- Financier : pour permettre le maintien à domicile d'une personne âgée dépendante (groupe iso-ressources 1 ou 2 par exemple sur la grille AGGIR) avec une présence permanente de salariés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, la personne devrait dépenser plus de 4 000 euros par mois uniquement en salaires et charges. S'ajoutent à cela, les frais de nourriture, vêtue, et les frais inhérents à l'habitation. Très peu de personnes sont capables de débloquer mensuellement une telle somme en se projetant sur un avenir certes aléatoire mais pas forcément court. Cependant, nous effectuons un tel maintien à domicile pour deux personnes placées sous protection et pour lesquelles le tuteur, devant les

¹⁸ Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques

possibilités financières, nous a demandé de prendre en charge le maintien à domicile 24 heures sur 24.

Pour répondre à l'évolution socio-démographique de la population âgée, il faut pouvoir proposer différents modes de prise en charge lorsque le maintien à domicile a atteint ses limites, c'est à dire permettre le choix.

La notion du libre choix de vie est un concept relativement récent au sein des politiques sociales et il est fragile. En effet, peut-on parler de libre choix lorsque l'impératif financier conditionne ce choix? Le libre choix est souvent affecté par la part de déterminisme, la part de nos émotions, de notre vécu, de notre personnalité. La personne âgée n'a pas la même perception que nous de ses conditions de vie.

1.3.2 Les conditions de vie de la personne âgée dépendante à domicile

Les progrès de la médecine, nous l'avons dit, permettent de vivre mieux et plus longtemps. A l'âge de la retraite, des activités nouvelles sont possibles avec les clubs du troisième âge, de même qu'un investissement personnel en fonction de son centre d'intérêt. Toutefois, pour certains, l'âge de la retraite (la sienne ou celle du conjoint) s'accompagne d'un isolement et/ou d'un repli.

Les capacités physiques faiblissant, la diminution de l'activité accroît le phénomène de solitude. Le niveau de vie baisse par rapport au temps d'activité. La personne âgée se désocialise sous les effets conjugués de l'absence des enfants à proximité, de la mort du conjoint et de la dépendance.

Selon L'INSEE, 30% des octogénaires restent cloîtrés chez eux. En effet, lorsque la dépendance frappe l'un des deux conjoints, tous les deux s'isolent d'eux-mêmes.

A domicile, les personnes seules font plus souvent appel au médecin et dépensent plus en médicaments. Ceci s'explique par le sentiment de solitude très souvent lié à celui d'inutilité sociale. Le refuge dans la maladie constitue parfois une manière d'être socialement reconnu et entouré.

Par ailleurs, une retraite qui peut permettre à une personne valide de vivre correctement, peut devenir insuffisante, nous l'avons vu, lorsque la dépendance oblige de recourir à des services payants. L'aide apportée par la famille reste alors prépondérante dans le maintien à domicile. Cela s'explique par le fait que, sans environnement proche, le maintien à domicile d'une personne dépendante est trop onéreux et par le fait que le départ en institution obligerait parfois, les enfants à participer financièrement aux frais d'hébergement.

Mais, l'accompagnement d'une personne dépendante peut s'avérer lourd et des couples ou des familles sont en grande difficulté et se trouvent écartés de toute vie sociale. Il apparaît que les troubles d'ordre psychique sont les plus mal vécus par les aidants. ALMA81 (service téléphonique du Tarn pour les cas de maltraitance) relève que l'usure des aidants est une des causes de maltraitance.

Nous intervenons auprès de personnes très dépendantes pour qui la journée n'est rythmée que par le passage de l'infirmier matin et soir, celui de l'aide à domicile au déjeuner et au dîner et de l'employé municipal qui livre les repas. Elles sont confinées au fauteuil et n'ont bien souvent plus envie de lire ou de regarder la télévision. Cependant, elles ne veulent pas quitter leur domicile alors même que nous avons l'impression de ne pas remplir notre mission dans les conditions de dignité voulues pour la personne. Le regard négatif qu'elles portent sur les maisons de retraite est une raison pour elles de s'accrocher à leur domicile même si, comme me le disait l'une d'entre elles : « je respire, je ne vis pas ».

Nous voyons donc que la notion de limites au maintien à domicile est subjective. L'association peut estimer ne pas remplir sa mission alors que la personne âgée se satisfait de l'aide apportée. Il est alors nécessaire d'agir dans le respect de la citoyenneté de la personne aidée.

1.3.3 Le partenariat, élément indispensable à l'évaluation des limites du maintien à domicile

Lorsque le besoin de la personne âgée nécessite de faire appel à une compétence spécifique, nous nous appuyons sur les partenaires qualifiés.

Les assistantes sociales auprès de caisses de retraite, les assistantes des hôpitaux général et psychiatrique, le médecin gériatre de la polyclinique de Carmaux, une ergothérapeute du centre de rééducation, le SSIAD, participent à des réunions mensuelles, afin d'apporter une réponse cohérente et globale à certaines situations. Nous avons, par petits groupes, en fonction des besoins de la personne âgée, ressenti la nécessité de se téléphoner ou de se rencontrer pour parler d'un contexte délicat. L'absence d'avis médical nous a amenés à formaliser les choses et à travailler avec l'association de gériatrie créée en 1997, pour permettre aux personnels médicaux et para-médicaux de venir évaluer une situation. Les moyens financiers prévus au niveau d'un CLIC devraient permettre de progresser rapidement.

La circulaire de juin 2000, mettant en place les CLIC, prévoit sur un territoire donné, la création d'un lieu ressources où les personnes âgées puissent trouver réponse à toutes leurs

interrogations. L'information et l'orientation constituent le premier niveau du CLIC. Les deux autres niveaux sont :

- l'évaluation de l'aide à apporter et l'élaboration du plan d'aide,
- le suivi du plan d'aide dans le cadre d'un partenariat.

L'habitude de travailler ensemble permet de mieux réfléchir face à un cas de dépendance qui pose problème. Plutôt que d'augmenter le nombre d'heures de présence dans la journée, il suffit parfois d'ajuster les passages des différents intervenants (infirmier, portage des repas, aide à domicile), pour que la surveillance soit relativement bien assurée.

La stratégie de coordination dans laquelle doit s'inscrire une directrice d'association d'aide à domicile, est une garantie du respect des droits de la personne âgée : parce que la réflexion se fait en commun, avec un partage des compétences, les réponses au besoin de la personne seront plus pertinentes pour un maintien à domicile de meilleure qualité. Sa vie n'est pas examinée sous un seul angle ; aucun des deux aspects, médical et social, ne doit être négligé, son avis est sollicité quand cela est possible, celui de la famille dans le cas contraire.

Doivent impérativement se rajouter au maillage des services, dans le cas de grande dépendance, un environnement aidant ou des ressources importantes pour faire face à la charge financière des salaires et charges sociales des aides à domicile de jour et/ou de nuit. Ceci n'est pas toujours le cas. C'est alors que se pose le problème de l'institutionnalisation. La décision appartient à la personne âgée.

1.3.4 Le droit à l'autodétermination

J.R. Loubat, dans son livre « instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale », souligne le droit fondamental à l'autodétermination. Cependant, pour aussi fondamental qu'il soit, ce droit ne peut pas toujours s'exercer pleinement. Il peut être favorisé par les conseils des partenaires sociaux et médico-sociaux. Nous l'avons vu, l'appréciation des limites du maintien à domicile diffère selon les personnes aidées ou les intervenants et elle n'est pas évidente dans le cas de perte d'autonomie.

Il apparaît alors important d'offrir une gamme d'interventions qui s'ajoutent les unes aux autres sans se concurrencer afin qu'une personne choisisse la meilleure solution pour elle. Cette solution est personnelle et adaptée. Ce libre choix évite la dépossession : la personne âgée reste actrice de sa vie en choisissant le lieu où elle veut passer le restant de ses jours.

Lorsqu'elle a perdu son autonomie, c'est alors à sa famille que revient le choix. Quand le maintien à domicile n'est plus possible, parce que la dépendance s'aggrave, l'entrée en établissement paraît inéluctable.

« On prend conscience qu'avec l'aggravation des incapacités, on ne peut se contenter de maintenir les personnes dans des lieux familiaux, mais inadaptés, qui les handicapent et les isolent, trahissant ainsi en fait les deux fonctions essentielles du domicile : garantir l'autonomie – intégrer dans la communauté ». ¹⁹

Les théories libérales considèrent qu'il ne s'agit plus de poser les conditions réelles d'un libre choix mais de fonder des règles justes qui permettraient aux individus de choisir. En fait, c'est la pluralité des offres qui est donc la seule condition d'un libre choix.

1.4 CONCLUSION PARTIELLE

Le vieillissement de la population est un fait de société important. Nous avons mis en évidence que la proportion de personnes âgées augmentait rapidement. Cette proportion est même très élevée dans notre domaine d'intervention : 2.3 fois supérieure à la moyenne européenne.

En revanche, la prise en compte de ce phénomène de vieillissement ne s'est faite que tardivement tant au niveau quantitatif qu'au niveau qualitatif. Le droit intervient en décalage par rapport à l'évolution sociétale. Pour suivre les transformations des mentalités, les politiques sociales préconisent une offre personnalisée en rapport étroit avec les attentes des personnes âgées. Le choix de vie de la majorité de cette population se porte sur le maintien à domicile.

Toutefois, comme nous l'avons vu, ce dernier a des limites. La problématique qui se fait jour alors, se pose en terme d'ajustement de l'offre de service : que pouvons-nous proposer aux plus dépendants lorsque le maintien à domicile est devenu impossible dans les conditions de dignité requises, tout en respectant leurs aspirations et leur liberté de choix?

C'est ce que nous allons démontrer dans la seconde partie en prenant appui sur une enquête réalisée sur la zone d'étude.

¹⁹ Les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse, CLEIRPA, page 17

2 - DU MAINTIEN A DOMICILE A L'ETABLISSEMENT

Compte tenu de leurs besoins, je vais faire le point sur les solutions offertes aux personnes âgées dépendantes, vérifier l'adéquation des unes avec les souhaits des autres et définir le maillon manquant pour répondre à leurs attentes.

2.1 LES RESULTATS D'UNE ENQUETE GERONTOLOGIQUE

2.1.1 « La maison, ce prolongement de soi »

Carmaux et les communes environnantes ont vécu longtemps grâce à une mono-industrie : l'exploitation des mines de charbon. La fin de cette exploitation en sous-sol est intervenue au début des années 1980. La mine à ciel ouvert fut un bref relais pour finalement aboutir à un arrêt de la production de charbon en 1995.

Cela explique le départ de la population jeune qui a été obligée de « s'expatrier » pour trouver du travail. Les salariés mis en congé charbonnier sont demeurés sur Carmaux et sa région, ainsi que les plus âgés. Contrairement à des zones plus rurales, le commerce n'a pas disparu sur le secteur. Ainsi, les personnes âgées sont restées ancrées sur le territoire qui était le leur, dans un environnement qui tient compte de leur existence passée.

Une association de gérontologie a été créée à Carmaux en 1997. Elle recouvre un secteur plus large que celui de l'association que je dirige, soit 25 868 habitants ²⁰. Elle a pour objectif de promouvoir les actions en faveur des personnes âgées, puisque celles-ci représentent près de 37.1% de la population de ce territoire. Le président ou moi-même

²⁰ recensement 1999 - source INSEE -

siégeons à son conseil d'administration. Cette association a réalisé une étude sur un échantillon de mille personnes âgées de plus de 60 ans et a reçu 695 réponses. Il en ressort que 86.33% des personnes ayant répondu à cette enquête, souhaitent vieillir chez elles. Le maintien à domicile favorisé par les politiques sociales est donc bien le reflet de la volonté des personnes âgées de rester à domicile le plus longtemps possible.

→ Les personnes âgées veulent vieillir chez elles

Prévoir la dépendance est psychologiquement difficile pour les personnes âgées. L'entrée en maison de retraite demeure fortement redoutée. L'étude fait apparaître sur 695 réponses, que 91.94% des personnes âgées n'ont pas réfléchi à un lieu d'accueil précis dans le cas où elles deviendraient dépendantes.

Par ailleurs, les personnes âgées ne veulent pas être une charge physique ou financière pour leurs enfants (75.20% d'entre elles). En cela, on peut expliquer l'échec de la PSD que les personnes ne sollicitaient pas, en raison du recours sur succession.

Selon une enquête de l'INSEE en 1989/1990, les personnes âgées passent beaucoup de temps dans leur logement : il s'agit d'un repli de plus en plus grand au fur et à mesure des difficultés et de l'absence de motif de sortir du logement. C'est aussi, comme le dit Gaston Bachelard²¹ parce que la maison est le prolongement de soi-même. La maison, c'est la bibliothèque de la personne âgée, le témoin des souvenirs bons ou mauvais, avec les photos, avec l'odeur propre à chacun, les objets qu'elle a placés là et pas ailleurs. C'est le point d'ancrage qu'elle connaît bien quand l'univers extérieur paraît plus hostile : elle ne peut plus marcher seule dans la rue, les magasins semblent s'être éloignés. Certes, la maison ou l'appartement sont devenus trop grands depuis le départ des enfants, la personne s'en plaint, mais cet environnement qu'elle connaît par cœur, reste pour elle un repère spatial, temporel et social à la fois.

Cependant, pour rester à domicile, elles savent que des services leur seront indispensables. L'enquête de l'association de gérontologie a recensé les besoins exprimés par les personnes âgées :

- aides techniques :
 - courses sur commande : 30.77%,
 - télé-alarme de nuit 36.96%.
- initiatives pour rompre l'isolement :
 - visites de bénévoles 4.63%,

²¹ Philosophe français 1884-1962

- voisinage 24.73%.
- prises en charge spécifiques :
 - un hébergement temporaire 11.89%,
 - un centre d'information 81.53%,
 - un foyer restaurant 6.58%.

Lorsque les escaliers pour parvenir aux pièces à vivre deviennent trop pénibles, voire dangereux, à cause des risques de chutes, il n'est plus possible à la personne âgée de rester dans sa maison ou son appartement : elle doit alors déménager.

→ Les personnes âgées veulent rester près des centres de vie

Le sentiment de sécurité est important chez les personnes âgées. Le Moniteur, dans l'ouvrage « Personnes âgées et habitat »²² remarque : « le domicile est moins constitué par les 4 murs de l'appartement que par son environnement : les voisins et amis, le quartier et ses magasins et services (...). Chacun tire dans son environnement ce qui fait qu'il est le sien. »

Le changement de logement sera perçu positivement par la personne âgée si le déplacement ne la coupe pas des visites des amis parfois aussi âgés. Il en sera de même, si elle peut garder son animal familier car le lien affectif est très important même si elles ne peuvent plus en assumer la charge.

Mais, lorsque vient la dépendance et l'« usure » des aidants, c'est alors qu'est envisagée l'entrée en institution. Nous pouvons noter que la maison de retraite ne figure pas parmi les prises en charge spécifiques citées par les personnes enquêtées. Cette décision est difficile à prendre pour les familles qui ne trouvent pas toujours la structure qui conviendrait à leur parent, structures intermédiaires ou hébergement collectif.

2.1.2 Les structures intermédiaires

❖ L'accueil de jour

Les résultats de l'enquête prouvent que les personnes âgées souhaitent finir leurs jours chez elles. Cependant, lorsqu'elles sont dépendantes et qu'elles vivent en famille, il faut venir en aide aux aidants avant qu'ils ne s'épuisent. Alors, attachés le plus souvent à une structure d'hébergement existante, les accueils de jour permettent à la personne âgée de passer quelques heures, un ou plusieurs jours par semaine dans un

environnement où ses capacités seront mobilisées. Par ailleurs, ces accueils de jour sont pour les aidants un moyen de souffler en laissant leur parent dans un milieu sécurisé pour prendre quelque repos. Ces attentes ont été captées par le législateur puisque l'APA a vocation à prendre en charge les frais y afférant.

Un accueil de jour est en projet depuis 2001 sur Carmaux.

❖ L'accueil familial

L'accueil par des particuliers, à leur domicile et à titre onéreux est régi par la loi du 10 juillet 1989 étayée par les décrets parus en 1990 et 1991.

La genèse de cette loi s'explique par le développement des accueils parfois clandestins. La loi de modernisation sociale 2002-73 du 17 janvier 2002 vient apporter des aménagements conséquents à l'existant.

La capacité d'accueil permanent était jusqu'alors de 2 personnes avec une dérogation éventuelle pour une troisième. La loi annule la dérogation et l'accueil familial passe de 2 à 3, que la famille accueillante soit constituée d'un couple ou d'une personne seule. Dans le Tarn, on recense 45 familles d'accueil de 65 personnes âgées ou handicapées, dont 2 sur le secteur couvert par l'association.

Le service d'aide aux structures du conseil général du Tarn a choisi d'assurer l'agrément des familles, le contrat qui lie la famille d'accueil et l'accueilli, le suivi, le contrôle, la formation des accueillants. Il insiste tout particulièrement sur la nécessité de la continuité au niveau de l'accueil. Ceci n'est pas toujours le cas, la famille d'accueil ne peut pas assumer une présence 365 jours par an auprès de personnes dépendantes. Elle doit pouvoir s'absenter et prendre du repos. Cela suppose, soit que quelqu'un assure la relève dans la maison en lieu et place de la famille d'accueil, soit que les accueillis partent dans une structure d'accueil temporaire. Cette deuxième solution est préjudiciable aux personnes âgées qui perdent leurs repères.

Etre famille d'accueil devient, avec la loi du 17 janvier 2002, une profession reconnue avec paiement des congés. Il peut s'agir là d'une alternative intéressante pour une personne âgée qui ne peut plus rester chez elle mais qui souhaite vivre dans une atmosphère familiale. Notons toutefois, que l'accueilli est employeur de la famille accueillante avec tous les devoirs qui se rattachent à cette fonction.

Les personnes âgées, lors de l'enquête, n'ont pas fait mention de ce type d'accueil, peut-être par manque d'information.

❖ Le CANTOU (Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles)

²² Hors série 1992, page 40

George Caussanel, directeur du foyer Emilie-de-Rodat à Rueil-Malmaison a, le premier, organisé une vie communautaire de type familial de 12 à 20 personnes démentes.

Après cette expérience originale des années 70, beaucoup de petites structures se sont développées mais en axant la conception, davantage sur la notion d'appartements regroupés que de vie communautaire. A l'origine, ce cantou s'appuyait sur un établissement.

Le service social des houillères avait un temps envisagé ce type de création qui est demeuré au stade de l'étude.

❖ L'appartement d'accueil

Ce type de structure relève de la loi 75-535 avec une maîtresse de maison. Les personnes âgées sont locataires, conservant leur indépendance dans un appartement personnel. Lorsque la dépendance survient, elles sont dirigées vers une structure plus adaptée. Ce transfert, là encore, peut-être dommageable pour la personne âgée qui perd ses repères. Un tel type de logement n'existe pas sur le secteur.

❖ La MARPA

Il s'agit d'une maison d'accueil rural pour maintenir les personnes âgées dans leur environnement. C'est un ensemble de logements individuels avec une maîtresse de maison en permanence (20 personnes maximum). Confrontée au vieillissement et à la dépendance des résidents entrés valides, la MARPA a été amenée à s'adapter. Une MARPA se crée à une dizaine de kilomètres de Carmaux, mais elle réserve ses places aux personnes âgées du secteur rural avoisinant.

❖ Le domicile collectif

Il s'agit de regroupement de logements autonomes avec surveillance d'une équipe et services à domicile, comme les appartements regroupés des « petits frères des pauvres » à Paris ou les domiciles collectifs du CCAS de Grenoble. Ce domicile collectif ne constitue pas, à proprement parler, un établissement d'accueil et n'est pas habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. Il en existe un à une vingtaine de kilomètres de Carmaux, mais il n'est pas financièrement accessible à tous et il s'adresse à des personnes encore valides.

❖ L'unité d'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire permet aux familles d'être soulagées pour un temps de la surveillance de leur parent et à certaines personnes âgées de se ressourcer après des moments difficiles. Cette structure existe dans une commune avoisinante, toutefois, comme son nom l'indique, l'accueil demeure temporaire.

Aussi, lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, c'est par priorité, la maison de retraite locale qui est sollicitée.

2.1.3 Les structures d'hébergement collectif

Les établissements caritatifs apparaissent en France aux V^{ème} et VI^{ème} siècles.

L'article L678 du code de la santé publique stipule que « les hospices pourvoient à l'hébergement des vieillards, infirmes et incurables et leur assurent le cas échéant, les soins nécessaires ». Les établissements étaient, à l'origine, conçus pour accueillir des personnes valides. La loi 70-1318 du 31 décembre 1970 a séparé le sanitaire du social/médico-social. Mais le besoin de soins exigé par les résidents des établissements sociaux augmente avec l'âge.

La loi 75-535 du 30 juin 1975 prévoit l'humanisation des hospices et leur transformation soit en unités d'hospitalisation (longs séjours) relevant de la loi hospitalière de 1970 soit en établissements sociaux et médico-sociaux relevant de la loi de 1975. Ces établissements, dotés de services collectifs peuvent comporter ou non une section de cure médicale qui permet d'accueillir des personnes de plus en plus dépendantes. Pour des questions d'économie d'échelle, le nombre de résidents est en général élevé dans ces structures.

Parallèlement à ces institutions, se créent des logements-foyers c'est à dire des groupes de logements autonomes dotés eux aussi de services collectifs dont l'usage est ici facultatif. Il s'agissait d'accueillir à l'origine dans ces logements-foyers, des personnes valides. Bien entendu, ces personnes entrées valides deviennent dépendantes avec l'âge et le service rendu ne correspond plus aux besoins du résident. Il faut donc « faire passer » la personne âgée devenue dépendante de ce logement-foyer, où elle avait pris ses marques avec peut-être des amitiés de voisinage, dans une maison de retraite médicalisée. Tout transfert est traumatisant pour une personne qui vieillit ou pour sa famille car il est le constat pointé de sa perte d'autonomie physique ou mentale.

Alors que l'âge moyen d'entrée en établissement est passé de 60 à 83 ans en 20 ans, la loi sur la PSD en 1997 a voulu réformer en profondeur la tarification des EHPAD²³ de façon à mieux prendre en compte la dépendance.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 fait obligation aux foyers-logements soit de rester foyer-logement et de n'accueillir que des personnes valides, soit de se transformer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes avec pour corollaire, la tri-tarification et la signature d'une convention tripartite établissement-Etat-conseil général pour une durée de cinq ans.

Le but de cette réforme est de ne plus faire reposer les règles de tarification sur la nature juridique des structures d'accueil mais sur la dépendance des personnes accueillies.

Pour cela, 3 tarifs sont répertoriés :

- les frais d'hébergement pris en charge par le résident et sa famille et/ou l'aide sociale départementale avec possibilité d'allocation logement,
- les frais de soins pris en charge par l'assurance maladie,
- les frais liés à la dépendance pris en charge par la PSD et aujourd'hui l'APA.

Les personnes âgées en maison de retraite représentent, au plan national, 4% des plus de 60 ans. Certes, la réponse à la dépendance est le plus souvent l'entrée en institution et un effort a été fait depuis les hospices pour humaniser les établissements. L'APA prévoit d'ailleurs, une démarche de modernisation et d'amélioration de la qualité dans les établissements en allouant des moyens supplémentaires. Jean-michel Hôte, directeur du CLEIRPA²⁴, estime qu'« il faut sortir du traitement sanitaire de la vieillesse, en désaseptisant l'environnement... ».

Tous ces dispositifs sont mis en place pour permettre aux personnes âgées de finir leurs jours dans un environnement sécurisé. Cependant, les solutions existantes sur le secteur (3 maisons de retraite d'une capacité de 146 lits) ne correspondent pas à ce que souhaitent les personnes âgées. C'est pourquoi, il faut réfléchir à un autre « mode de vieillir ».

²³ Établissement d'Hébergement des Personnes âgées Dépendantes

²⁴ Centre de Liaison, d'Étude, d'Information et de Recherche sur les problèmes des Personnes Âgées

2.2 L'AJUSTEMENT DE L'OFFRE DE SERVICE AUX ATTENTES DES PERSONNES AGEES

Cet ajustement va tenir compte de l'évolution des mentalités et du désir de la personne âgée de continuer à gérer sa vie.

2.2.1 Une reconnaissance citoyenne de la personne âgée

Le langage évolue et l'on parle aujourd'hui de « seniors », terme à la connotation plus positive que celle de « personnes âgées ». Cette évolution s'accompagne d'une mutation dans leurs souhaits : les seniors recherchent la qualité de vie au quotidien. Ils veulent rester autonomes et s'assumer dans un cadre qui est le leur. L'amélioration du niveau des retraites, l'évolution des perceptions individuelles sur le grand âge, ont fait apparaître les notions de consommateur et de client. La personne âgée veut continuer à être acteur de sa vie, même lorsqu'elle est dépendante et prône le maintien à domicile. Comme le disait Paulette Guinchard-Kuntzler²⁵, lors d'une conférence de presse le 6 juin 2001, le maintien à domicile « contribue à inscrire positivement les dernières années de leur vie dans leurs histoires personnelles ». Pour ce faire, les personnes âgées sollicitent diverses aides techniques en plus de l'intervention de l'auxiliaire de vie sociale pour pouvoir continuer de vivre dans le cadre de vie qu'elles ont façonné. Parfois, elles ont mutualisé les aides en se regroupant entre parents ou amis.

Sur le secteur couvert par l'enquête, on note qu'avant 70 ans, 70% des personnes sont encore mariées. Avec l'âge, le veuvage des femmes devient prépondérant du fait de la surmortalité masculine ou parce que les conjoints, dans la plupart des cas, sont plus âgés. 84.32% de la population enquêtée vit seule ou en couple à domicile.

Sur 71.37% des personnes qui possèdent une voiture, 57.12% la conduisent. Les autres n'ont pas le permis, ou ne peuvent plus conduire par suite de problèmes de santé. Ces dernières utilisent donc le cas échéant, les services de l'aide à domicile pour les courses et il est très important de permettre de maintenir la vie sociale afin d'éviter l'exclusion. 15.75% désirent conserver le passage à domicile des commerçants tels que le livreur de journaux, le boulanger. Les personnes âgées revendiquent donc la poursuite de certaines activités.

La retraite est une étape qui correspond parfois à une rupture avec la vie sociale et à la perte de relations extérieures à la famille. Ceci n'est pas vrai sur le bassin de vie carmausin, car la mine a noué des solidarités qui se poursuivent même au grand âge.

²⁵ Secrétaire d'état aux personnes âgées (1997-2002)

C'est pourquoi, lorsque une personne âgée est amenée à entrer en institution, elle recherche l'établissement de proximité. Rester dans un environnement connu où elle a souvent vécu les plus grands moments de sa vie (heureux ou malheureux), est pour la personne vieillissante un élément prépondérant qui semble la rattacher à l'existence.

Cela a aussi un effet paradoxal sur la vie quotidienne : pour ne pas se couper de leurs relations de voisinage, d'amis, les personnes âgées sont prêtes à refuser de déménager même pour un logement plus adapté à leur handicap.

44.59% des personnes interrogées possèdent un animal domestique. Celui-ci permet de lutter contre la solitude et la personne âgée y investit toute l'affection qu'elle n'a plus à donner à personne. C'est vrai, qu'avec la dépendance, posséder un animal devient contraignant mais l'attachement qui les lie à lui est tel que c'est pour la personne âgée une raison majeure de refuser l'institution. Son souhait est que les structures soient en capacité de les accueillir tous les deux, elle et son animal de compagnie.

Contrairement à ce que l'on croit, la famille d'aujourd'hui s'occupe des personnes vieillissantes comme cela était le cas dans le passé. L'INED²⁶ a démontré que la famille-souche est encore vivante dans le sud-ouest de la France. Simplement, les conditions économiques ainsi que la population âgée ont changé.

✓ Dans certaines familles, le sens du devoir les amènera à s'occuper du parent devenu dépendant. Ce sentiment de responsabilité à leur égard peut s'expliquer par l'histoire familiale. Dans d'autres cas, elles délèguent certaines tâches en faisant appel à des professionnels. Enfin, la personne âgée peut refuser d'obliger ses enfants soit, parce qu'elle ne veut pas gêner leur vie personnelle, soit parce qu'elle ne veut pas obérer leurs finances. L'évolution sociétale met en effet les aidants en position intermédiaire entre les descendants au chômage qu'il faut aider financièrement et les ascendants vieillissants qu'il faut aider matériellement et parfois financièrement aussi.

✓ Le contexte économique qui a fait partir les jeunes pour rechercher du travail ailleurs que dans le bassin de vie carmausin, est générateur de solitude pour les personnes âgées. La solitude, ce « sentiment douloureux de manque »²⁷ affecte 30% de la population enquêtée qui a du mal à en parler : les relations familiales ont disparu, les relations de voisinage se sont distendues, la dépendance empêche d'aller au marché hebdomadaire. Pourtant, les relations sociales sont souhaitées par les personnes âgées en grande majorité. Elles sont en tout cas indispensables pour briser la solitude.

✓ Pour ce qui est de la fin de vie, les familles souhaitent que les leurs décèdent près de chez eux. Jusqu'au bout, l'idée de proximité est prégnante.

²⁶ Institut National des Études Démographiques

²⁷ extrait de l'enquête de l'association de gérontologie de Carmaux

Les enquêteurs ont noté une volonté des personnes âgées de se suffire le plus longtemps possible : c'est une question de dignité. La réforme de la loi 75-535 a mis l'accent sur la place de l'utilisateur : Le citoyen est privilégié et les politiques sociales sont axées sur la recherche de la satisfaction des souhaits des personnes âgées et sur leur liberté de choix.

Examinons ce qu'il en est dans la réalité.

2.2.2 L'éventail des choix à la disposition des personnes âgées

Les résultats de l'enquête de l'association de gérontologie ont montré que les personnes âgées, dans la grande majorité (près de 92%), n'ont pas réfléchi à leur devenir dans le cas de dépendance. Nous ne saurons pas si réellement, elles n'y ont pas songé ou si elles se refusent à y songer par peur d'une réponse qui ne les satisfait pas. Elles doivent cependant pouvoir trouver un panel de solutions parmi lesquelles elles choisiront leur lieu d'accueil, le jour où le maintien à domicile ne sera plus possible.

Cela peut survenir de diverses façons :

- ✓ une personne âgée vivant seule à son domicile avec ou sans aide extérieure, a un accident de santé qui ne lui permet plus de retourner vivre dans un domicile inadapté pour son handicap ou nécessitant une présence trop importante pour ses ressources,
- ✓ un aidant a un problème de santé qui l'oblige à être hospitalisé ; son parent dépendant ne peut rester seul,
- ✓ des aidants ont toujours assumé la présence auprès de leur aîné en perte d'autonomie, mais ils « craquent » face au développement de troubles psychiques.

Le type de réponses qu'offre le cadre de vie du bassin carmausin est important. La mairie de Carmaux a mis en place un service de portage de repas qui s'étend sur les communes avoisinantes. Les clubs du troisième âge drainent un grand nombre de personnes âgées qui trouvent là un lieu d'échange et d'activités.

Le CCAS ²⁸ de la commune gère une maison de retraite de 78 lits dont 50 en section de cure médicale et une résidence pour personnes relativement autonomes de 41 lits.

²⁸ Centre Communal d'Action Sociale

Il existe aussi sur le secteur, une maison de retraite privée dont la capacité est de 27 lits mais qui n'accepte plus de résidents parce que la congrégation religieuse souhaite réinvestir ces locaux pour ses propres besoins.

Un SSIAD a été créé en 1995. L'organisme porteur de ce projet était la sécurité sociale minière. Ce service n'est pas réservé aux seuls mineurs, les ressortissants du régime général y sont également admis.

La mairie de Carmaux a aussi en projet la création d'un service de transport qui n'a pas encore vu le jour.

Dans notre expérience quotidienne, nous constatons :

- côté structures :

- un manque de places dans les maisons de retraite du canton,
- une impossibilité de prise en charge des personnes sollicitant la présence trop importante du personnel (malades déambulants).

- côté personnes âgées :

- une image négative de la maison de retraite traditionnelle,
- une peur de sa taille trop grande,
- un refus de l'éloignement de sa commune.

La problématique devient alors la suivante :

Face à l'augmentation du nombre de personnes âgées sur le secteur et compte tenu des limites du maintien à domicile, face à une dépendance trop lourde pour l'entourage familial et devant le désir des familles de s'investir malgré tout auprès de leur aîné, quelles solutions apporter qui respectent les souhaits de ces personnes et des familles d'un mode de vieillir plus familial?

Des solutions sont possibles mais elles ne répondent pas aux attentes ou ne voient pas le jour :

- agrandir la maison de retraite de Carmaux : le CCAS ne l'envisage pas, d'autant que les aspirations des personnes âgées vont vers des structures de petite taille ;
- un projet de maison de retraite découpée en unités de 5 fois 20 lits naît en 2000 sur 3 communes du canton ; Mais ce projet, porté par les mairies est stoppé à ce jour, par la non-conformité des terrains proposés pour deux sites sur trois ;
- développer l'accueil familial : il faudrait pour cela que des familles s'y investissent.

« Si un certain nombre de solutions dites institutionnelles ne correspondent pas à la notion de domicile, c'est dû souvent, à une impossibilité matérielle des locaux ; C'est aussi parce qu'on raisonne encore trop en termes de 'placement' de personnes âgées au lieu de s'efforcer de leur proposer une palette de choix suffisante à proximité des lieux où elles vivent aujourd'hui afin de leur permettre de décider en connaissance de cause de leurs mode et lieu de vie. »²⁹

La solution doit être une alternative à l'entrée en institution redoutée, comme le préconisent les politiques sociales en réaffirmant cela dans les dernières lois concernant l'APA ou la loi de modernisation sociale. Nous pouvons faire du maintien à domicile pour les grands dépendants, nous ne le faisons que rarement à temps plein à cause des impératifs financiers des personnes aidées, alors résolvons ce problème en mutualisant les coûts, plus exactement, en les partageant mais à échelle humaine et familiale.

Les politiques sociales actuelles sont tout à fait ouvertes à ces projets non traditionnels et innovants.

2.2.3 Un autre « mode de vieillir »

Examinons les préoccupations et besoins exprimés par la population âgée.

Les causes déterminantes de l'entrée en établissement sont certes liées à la dépendance mais pas seulement. Certaines personnes âgées ressentent un besoin de sécurité : la solitude leur fait peur parce qu'elles angoissent de se trouver seules face à un problème de santé soudain. Etre entourées devient pour elles nécessaire : c'est d'ailleurs, nous en faisons l'expérience à domicile, lorsque leur santé chancelle que leur décision d'entrer en maison de retraite devient urgente, puis quand tout rentre dans l'ordre ou se stabilise, l'urgence peut attendre.

Au travers du vécu dans l'association, on remarque que les raisons essentielles qui freinent le départ en institution, même lorsque le besoin s'en fait sentir, sont les suivantes:

- l'exclusion est particulièrement ressentie par la personne âgée.

Certains s'isolent volontairement ou de fait, mais d'autres subissent l'isolement sans pour autant être attirés par le grand nombre. « Il est faux de croire que l'on lutte contre le sentiment de solitude par le nombre, par le collectif. Celui-ci ne fait que réduire l'isolement objectif. L'on peut se sentir très seul dans une collectivité. Ce qui s'oppose au sentiment

²⁹ Le Moniteur, Personnes âgées et habitat, hors série 1992, page 42

de solitude, ce n'est donc pas le nombre mais le sentiment d'appartenance et celui-ci ne peut naître le plus souvent qu'au sein d'un groupe très restreint (...) »³⁰.

- certaines personnes âgées souhaitent poursuivre quelques unes de leurs activités : faire la cuisine, avoir leur animal familier auprès d'elles sans que cela devienne une obligation ou une charge, ce qui n'est pas possible dans une structure lorsque le nombre de résidents est trop élevé.

- Elles veulent conserver leurs relations de proximité et en tout premier lieu, leur personnel soignant.

Cela veut dire que, avec la dépendance, la prise en charge a changé : elle exige un accompagnement et non plus seulement des soins. La fondation nationale de gérontologie a consacré un colloque en 2001 sur le thème « un nouveau regard sur le vieillissement ». Il faut, selon elle, faire en sorte que l'existence de la personne âgée « soit vivante, entourée d'affection, de tendresse, de plaisir... », tout ce dont un être humain a besoin. La prévention de la dépendance est plus facile lorsque le nombre de résidents est faible et que le taux d'encadrement est plus élevé.

En écoutant les usagers, nous nous sommes rendus compte que la personne âgée avait en tête un « autre mode de vieillir » que celui qu'on lui proposait généralement. C'est vrai qu'elle quittera difficilement sa maison mais elle se rend à l'évidence : elle n'a pas toujours envie de préparer son repas, manger seule est si désolant qu'elle oublie de mettre un couvert, elle n'est plus utile à personne, les charges d'une maison finissent par peser quand on vieillit. Pourtant, elle ne voudrait pas abdiquer ce détail qui fait son quotidien et qui par ailleurs, l'aide à lutter contre la perte d'autonomie.

La problématique posée par les personnes âgées nous amène donc à réfléchir à la création d'un nouveau maillon qui trouverait sa place entre le domicile et la maison de retraite. Leurs attentes reposent sur la possibilité de finir leurs jours dans un environnement de proximité qui ne les coupe pas de leurs racines, de leurs famille et amis. Dans le même temps, elles ne veulent pas perdre leur identité dans le grand nombre et c'est pourquoi il faut reconstituer une sorte de vie familiale. Il s'agit d'apporter un service complémentaire à un moment de la vie où rester chez soi n'est plus possible. La prise en charge doit être globale et va de l'hébergement à l'accompagnement, en maintenant les liens familiaux et ceux qui se sont établis avec les personnels médicaux ou para-médicaux. Elle doit permettre à chacun de conserver le maximum d'initiatives.

³⁰ B. Veyssset, dépendance et vieillissement, page 41

En conjuguant tous les éléments (projections démographiques sur 15 ans, inventaire de l'existant et analyse de la demande sociale), en me fondant sur notre expérience de maintien à domicile 24 heures sur 24 pour deux personnes dépendantes, j'ai proposé au Président de l'association, en 1997, la création de logements partagés par des personnes âgées en nombre :

- suffisant pour que le coût d'hébergement soit financièrement supportable avec une gestion équilibrée,
- mais restreint pour que le personnel d'aide à domicile y travaillant, soit constamment présent à côté des résidents.

Le projet ne va pas à l'encontre des objectifs de l'association inscrits dans ses statuts. Il convient encore de seconder la personne, en lui procurant l'aide effective d'un personnel formé, qui l'accompagnera dans les actes quotidiens de la vie. La seule différence, c'est qu'il s'agit là d'une aide permanente. Pour les élus politiques, comme le soulignent les auteurs du livre « la gestion des entreprises sociales », « le recentrage sur la mission de base, sur les prestations initiales, la différenciation en termes de bénéficiaire et non de client, la prise en compte de convictions et non d'attentes individuelles apparaissent comme garants de la pérennité de l'entreprise sociale ». Il s'agit d'une adaptation de nos prestations et d'une complémentarité à notre mission d'aide à domicile.

Le projet s'inscrit pleinement dans les recommandations des deux rapports Boulard et Schopflin, à savoir, une diversification des formules d'hébergement adaptés aux besoins. Notre action ne contredisait pas non plus le projet de réforme de la loi 75-535 du 30 juin 1975 où était réaffirmée la prise en compte des souhaits de la personne âgée. C'est ainsi que la loi du 20 juillet 2001 instituant l'APA et ses décrets d'application³¹, traitent pour la première fois à part, les établissements dont la capacité est inférieure à 25 lits en les considérant comme des substituts du domicile. Ceci est réaffirmé dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale qui donne une base légale à des structures expérimentales.

Je récapitulerai les caractéristiques d'une unité de vie ainsi :

- le nombre de résidents y est plus faible que dans les expériences déjà menées et permet de développer le sentiment d'appartenance dont parle B. Veysset,

³¹ Décrets 2001-1084 à 2001-1087 du 20/11/01 – Journal Officiel du 21/11/01

- l'unité de vie n'est pas rattachée à une structure hospitalière ou à un EPHAD existant, elle offre un mode de vie ordinaire dans un lieu ordinaire,
- l'unité de vie est immergée dans l'environnement local,
- l'animal domestique y est accepté,
- les personnes accueillies y demeurent, si elles le souhaitent, quel que soit leur degré de dépendance, jusqu'à la fin de leur vie,
- l'unité de vie est accessible à tous quel que soit le niveau de ressources du résident ; l'association pouvant, par le biais de l'habilitation, recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale.

Nous pouvons résumer cet ajustement du projet aux besoins des personnes âgées par le tableau 1-4 suivant :

ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES	RESPECT DE CES ATTENTES DANS LES STRUCTURES EXISTANT SUR LA ZONE D'ÉTUDE OU DANS UN RAYON DE 20 KILOMÈTRES						
	Accueil De jour et hébergement temporaire	Accueil Familial	Cantou	Appartemt D'accueil Et Domicile collectif	MARPA	EHPAD	Unité de vie
Proximité de la structure d'accueil par rapport à leur domicile	NON	OUI	NON	NON	NON	OUI	OUI
Cellule familiale (petit nombre de résidents)	NON	OUI	OUI	OUI	OUI	NON	OUI
Lieu de vie jusqu'à la mort	NON	OUI	OUI	NON	NON	OUI	OUI
La personne accueillie conserve son personnel soignant	NON	OUI	NON	OUI	OUI	NON	OUI
La personne accueillie conserve son indépendance dans un environnement sécurisé	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Participation active à la vie quotidienne possible	NON	OUI	NON	OUI	OUI	NON	OUI
Animal domestique accepté	NON	OUI	NON	OUI	OUI	NON	OUI
Accueil indépendant des ressources	OUI	OUI	OUI	NON	OUI	OUI	OUI

Tableau 1.4. : Réponses des différentes structures par rapport aux attentes des personnes âgées.

Les notions de famille et de proximité sont essentielles dans ce projet social, apte à répondre aux aspirations des personnes âgées, en écho aux politiques sociales qui préconisent d'élargir les possibilités de choix des usagers.

2.3 DU CONCEPT A LA REALITE, LES PREMIERS PAS

2.3.1 Le domicile partagé

Le service de maintien à domicile intervenait depuis longtemps auprès de deux sœurs. Toutes les deux ont développé une maladie d'alzheimer et leurs revenus ne leur permettaient pas un maintien à domicile 24 heures sur 24. Les maisons de retraite de la commune et des communes avoisinantes n'ont pas accepté de les prendre en charge car elles étaient devenues trop dépendantes. Parce qu'elles mettaient leur vie en danger en déambulant sur l'avenue principale à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, la situation était préoccupante. Nous réalisons, je l'ai déjà évoqué, le maintien à domicile 24 heures sur 24 de deux autres personnes sous protection. J'ai proposé aux deux tuteurs de regrouper leurs protégées dans l'un des deux logements dont elles étaient respectivement propriétaires et de partager les coûts. Les personnes âgées n'étaient pas en capacité de donner leur avis, mais leurs représentants légaux ont accepté dans le but de les protéger. Ainsi était né le premier logement partagé.

Les intervenantes étaient salariées des personnes aidées, l'association mandataire gérant les contrats de travail signés par les tuteurs, les plannings, les achats de nourriture. En l'absence de représentants légaux, il y aurait eu là une incohérence puisque, je l'ai déjà souligné, il n'est pas logique de donner à une personne en perte d'autonomie, la responsabilité d'employeur. Mais cette solution, qui s'était imposée, permettait de diminuer au maximum les charges sociales. En effet, un particulier employeur ayant plus de 70 ans était exonéré des charges patronales URSSAF alors que l'association prestataire ne l'était pas encore avant 1999.

Toutefois, si je voulais développer cette forme d'hébergement, il me paraissait indispensable d'avoir une autorité directe sur le personnel. L'association mandataire qui intervenait dans le maintien à domicile, n'était pas adaptée pour gérer les unités de vie. L'organisme gestionnaire devait être prestataire, c'est à dire employeur.

Par ailleurs, le lieu d'accueil n'était pas pérenne puisque nous ne pourrions pas continuer d'habiter dans le logement au décès des propriétaires. Il fallait donc que l'association devienne locataire de logements publics.

Le fait pour ces quatre personnes de vivre dans le même domicile permettait d'assurer leur sécurité grâce au partage des charges.

2.3.2 La mutualisation des aides et des coûts

La mutualisation des aides et donc des coûts se réalise au sein d'un logement partagé, comme certains jeunes étudiants le font aujourd'hui.

Les salariés de l'association mandataire intervenaient par roulement 24 heures sur 24. Les quatre personnes aidées ont conservé leur propre médecin et cabinet d'infirmiers. Les repas, livrés lorsqu'elles n'étaient pas regroupées, furent désormais confectionnés sur place pour des raisons d'économie. Les charges de la maison payées par l'un des gérants de tutelle étaient ensuite réparties par nos soins. Je n'avais eu aucun investissement à réaliser puisque les deux tuteurs avaient regroupé sur un même lieu, les appareils ménagers nécessaires.

J'avais élaboré le budget et le prix de journée s'élevait en 1997, à 263 francs soit 40 euros. Ce coût n'était pas compétitif par rapport à celui des maisons de retraite. Ce projet n'était ni viable ni satisfaisant pour plusieurs raisons :

- le logement étant privé : que se passerait-il au décès des deux sœurs propriétaires?
- le prix de journée restait trop élevé,
- Il fallait enlever aux résidents la responsabilité d'employeur et par corollaire, retrouver une véritable autorité sur le personnel,
- Je souhaitais que l'association gestionnaire ait la maîtrise complète des charges et recettes afin de faciliter la gestion.

En revanche, la mobilisation du personnel, la satisfaction des familles des résidents et l'encouragement du corps médical et para-médical concerné étaient un élément moteur dans la poursuite du projet et son amélioration.

2.3.3 La mise en conformité de l'existant au regard du cadre législatif

Dans certaines familles, on trouve le regroupement de quatre personnes âgées qui sont les parents respectifs des deux conjoints. Rien, dans ces cas là, n'oblige à demander

une autorisation pour que le couple puisse s'occuper de ses père et mère. Aucune norme architecturale n'est par ailleurs exigée. Toutefois, dans la circonstance qui nous occupe, une association intervenait pour la gestion et les problèmes qui se posaient étaient différents de ceux d'une famille :

- la responsabilité de l'association était engagée et par là même celle de ses dirigeants,
- les personnes aidées devaient être assurées les unes par rapport aux autres,
- ces domiciles partagés devaient pouvoir exister et se développer dans un cadre légal. Ces visées de normalisation vis à vis des textes de loi relèvent de la responsabilité morale de la directrice.

La première étape de ma démarche a été de convaincre le conseil d'administration du décalage entre les attentes de la population âgée et les réponses apportées et d'obtenir leur adhésion au projet. Pour ce faire, j'ai présenté les éléments démographiques, les résultats de l'enquête de l'association de gérontologie et fait le point sur les solutions existant dans le contexte local.

A partir d'une enquête réalisée par le CLEIRPA, nous avons organisé une réflexion au sein du conseil d'administration. Cet organisme a, en 1984 et 1985, diffusé les conclusions de l'étude que la Fondation de France lui avait demandée sur des « lieux de vie jusqu'à la mort ». Ces lieux de vie avaient à l'époque 20 à 40 places mais la Fondation de France note, après 1994, une baisse de cette capacité.

J'ai démontré que ce projet était dans la mouvance des sollicitations des politiques sociales. En effet, la mission parlementaire de neuf députés chargée d'étudier le projet de réforme de la loi de juin 1975 a, dans son rapport, le « rapport Terrasse », souhaité qu'une réflexion soit menée sur les lieux de vie adaptés qui répondent aux besoins des personnes âgées. Par ailleurs, Paulette Guinchard-kuntzler a relevé que « la conception hygiéniste et sanitaire de l'accompagnement est totalement dépassée ».

Il était bien entendu que le projet relèverait du domaine de l'économie solidaire et non du secteur marchand pour respecter les valeurs dont le conseil d'administration est le garant, à savoir le but non lucratif, la lutte contre l'exclusion et les valeurs d'aide humanitaire. Ce dernier a décidé de créer une association juridiquement distincte de l'association prestataire de maintien à domicile : le conseil d'administration de la nouvelle association est dans un premier temps, une émanation de l'association porteuse du projet, la direction m'en est confiée.

Il me paraissait essentiel que les logements que nous allions occuper, n'appartiennent pas à des propriétaires privés pour assurer la pérennité du lieu d'accueil,

comme je l'ai précisé plus haut. Le conseil d'administration n'a pas souhaité s'orienter vers l'achat des logements ni vers la création d'une société civile immobilière, pour des raisons financières : l'endettement aurait été trop lourd.

Avant de formaliser le projet, je devais être sûre de la possibilité de le réaliser avec des partenaires tels que l'OPHLM³² ou le PACT-81³³ qui pouvaient seuls, résoudre le problème des logements. Ces deux organismes ont été intéressés par le projet que je leur ai présenté. Depuis décembre 2000, l'un des enjeux de la loi sur la solidarité et le renouvellement urbain³⁴ est de « conforter et promouvoir » l'habitat social ; les aides à l'investissement pour la réalisation de logements locatifs servant à l'intégration de personnes en difficultés font l'objet de majorations. La loi redéfinit les sous-locations dans le secteur social. Après vérification de leur réglementation (les résidents n'auraient pas tous de faibles ressources), les deux organismes ont accepté de travailler avec nous. Je souhaitais une confirmation écrite, ce qui fut fait, pour un volume de 7 unités de vie représentant un hébergement de 42 personnes. En effet, l'expérience du logement regroupant 4 personnes et les calculs budgétaires que j'avais effectués, m'avaient conduit à un projet de 6 résidents par unité de vie. Le bouche à oreilles avait permis de bâtir une liste d'attente dès les six premiers mois où fut connu le regroupement que nous avons réalisé. Par ailleurs, les résultats de l'enquête gérontologique et la démographie locale me permettaient de chiffrer les potentialités à plus de 50 personnes. La prudence au départ était toutefois nécessaire car comme dans toutes les maisons de retraite, une liste d'attente ne vaut qu'à un instant donné.

L'association créée pour gérer les unités de vie serait donc locataire des appartements ou maisons et les résidents seraient sous-locataires.

Cette petite unité de vie de proximité rentrait apparemment dans le cadre de la loi 75-535 du 30 juin 1975. Cependant, en son article 4, la loi prévoyait la possibilité de déroger aux normes qui présidaient à la création des institutions sociales et médico-sociales. Comme le rappellent les auteurs du livre « gestion des entreprises sociales », « une association ne peut pas rester à l'écart de l'évolution sociologique (...) », je devais donc m'attacher à vérifier la faisabilité juridique du projet, en symbiose avec les attentes de la population.

³² Office Public Habitations à Loyer Modéré

³³ Préserver, Améliorer, Conserver et Transformer l'habitat du Tarn

³⁴ loi 2000-1208 du 13 décembre 2000

Le schéma gérontologique n'existant pas, j'ai pris contact avec le service d'aide aux structures qui, au conseil général, encadre tous les établissements d'accueil des personnes âgées et les associations d'aide à domicile. Ce service a confirmé les analyses qui ressortaient de l'enquête, à savoir que des structures d'hébergement faisaient encore défaut sur le nord du département. Le président et moi-même lui avons présenté le projet. Nous avons insisté sur la nécessité qu'il y aurait, dans un second temps, d'obtenir l'habilitation à l'aide sociale afin que les ressources ne soient pas un barrage à la venue d'une personne dans une unité de vie.

J'ai réalisé le dossier afin que le CROSS³⁵ puisse se prononcer.

Le CODERPA³⁶ et le CROSS ont donné un avis favorable à ce projet en 1998.

Le président du conseil général du Tarn a signé un arrêté autorisant la création de petites unités de vie sur le secteur couvert par l'association, sur la base de notre projet fondé sur une association prestataire et la location de logements publics.

La troisième partie de ce mémoire sera donc consacrée au développement de cette réalisation.

2.4 CONCLUSION PARTIELLE

« L'action sociale tente, par le biais des politiques et des techniques qu'elle initie et anime, de s'adapter aux mutations de nos sociétés, et c'est ce qui justifie son interrogation périodique et la transformation des interventions et mécanismes qui y sont rattachés ». ³⁷

Ainsi, face aux attentes de la population âgée que nous avons rappelées, face à un existant qui ne répond pas à ces attentes, est né le projet d'un logement partagé par des personnes dépendantes ou non, autonomes ou non. Ce logement doit rappeler le plus possible « la maison » avec une grande accessibilité pour tenir compte de la dépendance potentielle (fauteuil roulant), l'intimité préservée avec une chambre par personne mais une vie conviviale avec les repas réalisés sur place et pris en commun. Ce logement se veut une transposition du domicile où les résidants peuvent conserver leurs habitudes de vie et participer au déroulement de la journée.

³⁵ Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale

³⁶ Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées

³⁷ P. Lefèvre, Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, page 11

Le discours sur la vieillesse reste largement teinté de médical. L'association se refuse « de faire du vieillard l'objet de (...) techniques de 'soins' (...) et prend naturellement la vieillesse pour ce qu'elle est, l'achèvement d'une histoire personnelle qui ne peut garder son sens qu'en demeurant celle d'un sujet au sein d'une communauté de vivants »³⁸.

Proximité et vie familiale sont les maîtres mots du projet de création des unités de vie. « La petite taille permet de combattre l'anonymat, de développer une vie participative » relèvent les membres du groupe de travail réuni par le CLEIRPA. « Ce maillon qui s'introduit entre le domicile et l'établissement invente aussi une nouvelle manière d'accompagner la vieillesse ».

3 - UNE ALTERNATIVE, L'UNITE DE VIE DE PROXIMITE

L'action sociale se définit comme la réponse à des besoins, et toute forme d'action sociale rassemble deux éléments :

- un projet pour apporter une réponse à un besoin ;
- une organisation logistique pour répondre à la demande.

Le conseil d'administration m'a demandé de mettre en oeuvre le projet associatif qui concrétise son engagement auprès de la population âgée.

Examinons tout d'abord, en quoi l'unité de vie de proximité apporte une réponse aux attentes déjà énoncées. Je développerai ensuite le projet opérationnel et les orientations prioritaires pour la mise en place de la logique de service, tant en ce qui concerne les valeurs, les missions, les personnes accueillies et les objectifs. cela m'amènera à parler de mes choix en matière architecturale et financière et du management des ressources humaines.

3.1 L'UNITE DE VIE DE PROXIMITE, UNE REPONSE A L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA VIEILLESSE ALLIANT HUMANITE ET CONVIVIALITE

Nous avons, en choisissant le nom, voulu faire la synthèse des préoccupations qui ont présidé historiquement au développement des petites structures :

- Unité de vie : pour signifier le groupe humain partageant une vie

³⁸ Les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse – CLEIRPA – Page 41

commune avec un accompagnement au quotidien,

- De proximité : en « adéquation à un territoire ».

Sainte-Beuve³⁹ disait : « c'est ennuyeux de vieillir mais c'est la seule manière de vivre longtemps ». Le projet associatif prend en compte la problématique posée par l'accroissement de la population âgée et l'évolution de ses attentes. C'est dans l'accompagnement de la personne âgée dans son vieillissement que réside tout l'Art du respect de la dignité humaine. Je considère que mon rôle est de permettre aux personnes que nous aidons de terminer leur parcours de vie dans un environnement ordinaire sécurisé, où leur citoyenneté peut s'exercer pleinement.

J'ai formulé l'offre de service de la façon suivante : proposer aux personnes âgées dépendantes ou non, autonomes ou non, une autre façon de vieillir en leur permettant :

- ✓ de vivre dans un « chez soi » accessible donc de plain-pied,
- ✓ de ne pas quitter leur commune et conserver ainsi leurs relations et visites des amis du même âge,
- ✓ de garder leur animal domestique, s'il est accepté par le groupe,
- ✓ de demeurer jusqu'à la fin de la vie dans une atmosphère familiale qui assure leur intimité et les sécurise,
- ✓ de préserver les liens avec leur personnel médical et para-médical et rester en lien avec l'environnement extérieur,
- ✓ de participer à la vie quotidienne « comme à la maison » dans un souci de prévention du déclin,
- ✓ de retrouver un sens à la vie, peut-être en aidant un autre résident.

Comme il s'agit d'une transposition du domicile, la spécificité de la petite unité de vie se résume en une manière nouvelle d'aborder la question de l'hébergement, de l'aide et des soins des personnes âgées dépendantes.

J'y voyais également une autre finalité : créer du lien entre les familles qui rendraient visite à leurs parents, dans la mesure où ces derniers ne seraient pas nombreux. Ainsi, les visites pour les uns seraient aussi des visites pour les autres, et ceux que plus personne ne vient voir, auraient l'impression d'avoir à nouveau une famille.

Par ailleurs, cela représente pour l'association, le prolongement de sa mission d'aide au maintien à domicile.

³⁹ Écrivain français (1804-1869)

Dans un document CLEIRPA⁴⁰, on relève que les petites structures « ne sont ni tout à fait des domiciles, ni tout à fait des établissements, ou pour parler de façon plus imagée, ce ne sont ni des domiciles 'étendus', ni des maisons de retraite 'en miniature' ». La petite structure y est définie comme « un système particulier qui mêle l'habitat, les services (d'aide et de soins), les relations avec les familles et le voisinage ».

Les conclusions de l'enquête du CLEIRPA montrent que :

- ✓ « les petites unités sont une véritable réponse à la dépendance tant psychique que physique,
- ✓ L'idéologie des petites unités a permis d'échapper à une vision unilatérale et mutilante de la vieillesse en replaçant la personne, sujet d'histoire et de mémoire, au centre du dispositif d'aide,
- ✓ Une préoccupation d'humanité, de proximité et de solidarité a prévalu. En ce sens, les petites structures ont fait cause commune avec les champions du 'tout domicile' ,
- ✓ Cette idéologie s'est infiltrée dans les enceintes des grandes institutions, cassant ici les murs, là dispersant les lieux d'accueil dans les quartiers,
- ✓ (...) ».

La mobilisation du conseil d'administration, des familles, de certains acteurs sociaux tels que le PACT-81 ou l'OPHLM, ont permis de prévoir, dans une mutualisation des aides, dans un environnement familial restreint, une solution au déracinement des personnes âgées en perte d'autonomie et à un accompagnement plus proche et plus adapté au mode de vie ordinaire. Ceci correspond aux souhaits d'une population âgée :

- encore valide recherchant un climat de confiance et de sécurité émotionnelle en échappant à l'isolement mais dans un cadre familial,
- aspirant à ne pas abdiquer ses activités quotidiennes,
- dépendante et/ou en perte d'autonomie,
- souhaitant dans tous les cas rester dans un environnement immédiat pour éviter la rupture avec ses proches.

L 'association « Unités de Vie » a été créée en 1998. Nous n'avons pas impliqué le personnel dans un premier temps parce qu'il fallait régulariser rapidement la situation du logement regroupant les quatre personnes âgées dépendantes. Une fois l'agrément du

⁴⁰ article extrait de « années documents CLEIRPA » n° 249, mars 1998

CROSS obtenu, je souhaitais que les intervenants concernés et potentiels prennent possession de ce projet. Tout restait à mettre en place.

Il est nécessaire de montrer dès lors comment les ressources ont été mobilisées et dans un premier temps, comment a été élaboré le projet de service.

3.2 LA MISE EN PLACE CONCERTÉE DE LA LOGIQUE DE SERVICE

Ma première préoccupation a été de mettre l'existant en conformité avec le projet qui prenait en compte les attentes des personnes âgées, et de poser des conditions de la participation des salariés à la réalisation. En effet, le bon fonctionnement de ce projet ne peut résulter de ma seule volonté. Je souhaitais en tracer les orientations et en même temps, développer l'écoute et l'échange.

3.2.1 Les valeurs du projet

J'ai organisé une réunion des aides à domicile de l'association prestataire et des employées de maison intervenant chez les quatre personnes regroupées. Au cours de cette réunion, j'ai exposé les évolutions démographiques, les résultats de l'enquête de l'association de gérontologie et l'arrêté portant création des unités de vie. Les employées de maison ont fait part de l'expérience en cours, établi un état des lieux et relevé tous les problèmes liés à la grande dépendance des personnes chez qui elles intervenaient. J'ai alors formulé l'offre de service générique telle que nous pourrions la proposer et j'ai constitué, avec la responsable du service que j'ai nommée, un groupe de pilotage sur la base du volontariat et d'une motivation déterminée. Ce groupe de travail s'est réuni pendant six mois à raison de deux heures tous les quinze jours, pour rédiger le projet de service. Cet « acte symbolique de direction »⁴¹ permet de définir la mission et fédérer les actions autour d'un objectif commun.

La directrice ayant un rôle d'entrepreneur et de pilote dans cette mise en œuvre, j'ai donc naturellement intégré ce groupe de travail ; je rends compte de l'avancement de nos travaux au président et au conseil d'administration. Les derniers textes législatifs mettent en avant l'utilisateur en rappelant que les personnes en difficulté ont les mêmes droits que toutes les autres. Mais si un usager a des droits, un citoyen a des droits et des devoirs. Mon rôle consiste donc, à permettre que les résidents des unités de vie soient acteurs de

⁴¹ P. Lefèvre, guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social, page 163

leur vie. À travers ce groupe de travail, mon but est de faire émerger les valeurs que je veux mettre en pratique, afin que chacun en soit imprégné et que l'objectif soit le même pour tous quant à la qualité du service rendu.

Nous sommes partis du concret, de la réalité des personnes âgées dépendantes chez elles. Le logement que nous devons investir devait être immergé dans le contexte local et ressembler au plus près, au domicile que les personnes âgées allaient quitter.

Les formations acquises par les salariées et leurs expériences d'aides à domicile, leur ont permis de dégager quelques principes éthiques essentiels :

- le respect de l'identité de la personne âgée et de son histoire personnelle au sein d'une famille recomposée qu'elle n'a pas forcément choisie,
- la poursuite de la vie comme chez soi avec la possibilité de continuer à faire ce que l'on peut ou veut faire encore,
- un accompagnement rapproché pour lutter contre l'exclusion, éviter les contentions et la sur-médication, favoriser l'écoute,
- la prise en charge jusqu'aux derniers instants, comme le ferait la famille à domicile.

Nous retrouverons ces objectifs dans la définition des fondements de l'action sociale et médico-sociale donnée par la loi du 2 janvier 2002 dans ses articles 2 et 3.

3.2.2 Les décisions concertées sur la prise en charge

Les personnes âgées qui souhaitent résider en unité de vie recherchent la sécurité. J'ai donc exclu les rondes de nuit itinérantes, privilégiant la présence de personnel 24 heures sur 24. J'ai choisi de n'embaucher dans les unités de vie, que du personnel susceptible de travailler en journée en roulement, tantôt le matin, tantôt l'après-midi mais aussi d'assumer des nuits. Les salariés, lors de leurs interventions, effectuent les mêmes tâches et ont les mêmes responsabilités. De ce fait, j'estime qu'il ne doit pas y avoir de hiérarchie entre eux. Le travail de chacun est ainsi valorisé. En tant que directrice, je servirai de médiateur si des problèmes surviennent. J'ai demandé à la responsable du service de se fonder sur cette approche pour réaliser la fiche de fonction et l'organigramme.

En tant que directrice, j'ai la responsabilité des admissions. La première question que je m'étais posée était de savoir qui nous allions accueillir, si nous pouvions accepter, lorsque se libère une chambre, la première personne âgée placée sur la liste d'attente sans prendre en compte sa dépendance ou bien si nous devons regrouper les

pathologies. Ma décision était claire et acceptée par le conseil d'administration, mais j'ai préféré poser le problème en groupe de travail afin qu'elle soit partagée : ce sont les salariés qui assument la présence auprès des résidents et il me paraît fondamental, sur le plan stratégique, qu'ils adhèrent parfaitement au projet. Les expériences à domicile ont amené le personnel à concevoir que l'unité de vie se devait d'être la représentation de la société et proscrire les ghettos. J'ai imposé toutefois, de n'admettre que les personnes dont le médecin traitant assurait qu'elles pouvaient vivre en communauté sans risque pour les autres co-locataires ; cela exclut les personnes dont le comportement est violent. Ce serait prévu dans le contrat de séjour signé par le futur résident ou sa famille.

La prise en charge des déments déambulants pose le problème de la sécurité parce que l'unité de vie est un lieu ouvert. L'idée de supprimer les poignées me heurtait parce que le logement partagé n'est pas une prison. Aussi, j'ai choisi d'équiper la porte d'entrée et les portes-fenêtres de mobiles musicaux. J'ai demandé que la sécurité soit systématiquement évoquée lors des réunions afin de l'aménager si besoin était. L'espace malgré tout plus restreint dans un domicile de plain-pied que dans une maison de retraite, permet de gérer plus aisément les fugues éventuelles. Toutefois, lorsque la porte d'entrée s'ouvre sur la rue, elle est fermée à clé lorsque est accueilli un résident susceptible de fuguer. En revanche, celle donnant sur le jardin est toujours ouverte. L'expérience a prouvé, jusqu'à présent, que la petite cellule familiale est un facteur de stabilité et que l'envie de fuguer disparaît alors même que la déambulation continue.

Le vieillissement faisant son office, il fallait envisager la dépendance totale pour les 6 résidents. J'ai prévu de redoubler le personnel aux heures de repas dès lors que 3 résidents sont dans l'incapacité de se nourrir seuls. J'ai intégré ce coût supplémentaire lors de la réalisation du premier budget en 1997.

La prise en charge globale du résident s'inscrit dans le cadre d'un partenariat avec les équipes médicales et para-médicales, avec pour engagement fondamental le respect des droits et attentes de la personne âgée. Nous avons travaillé sur la charte des droits et libertés de la personne accueillie : il ne me paraissait pas suffisant de les afficher en bonne place dans le lieu de vie, je voulais que chacun s'imprègne du sens de chaque article et se le ré-approprie. La charte reprend les valeurs sur lesquelles doit être bâtie cette réalisation.

L'intérêt d'un accompagnement rapproché permet de limiter les risques iatrogènes c'est à dire à l'interaction nocive de médicaments pour le patient. Les effets d'une nouvelle prescription médicale seront constatés plus rapidement lorsque la personne âgée est constamment entourée. Et quand on sait que près d'un quart des

hospitalisations résulte de causes iatrogènes, nous pouvons concevoir que l'impact n'est pas négligeable sur le plan économique.

J'ai souhaité privilégier l'initiative du personnel et proposé que chaque unité de vie ait son organisation propre. Bien entendu, les limites s'inscrivent dans les valeurs du projet et sa bonne gestion.

L'accompagnement ne peut être de qualité que si l'on connaît bien la personne. J'ai donc demandé la rédaction d'un document permettant au résident ou à sa famille d'y inscrire ses racines, ses passe-temps, ses loisirs. Solliciter chacun pour l'engagement dans la démarche, c'est un des rôles de la directrice tant auprès des salariés que des résidents ou leurs familles.

3.2.3 La mobilisation des capacités restantes des résidents

En interrogeant une personne sur sa vie, nous lui signifions qu'elle nous intéresse et cela peut avoir un effet positif sur l'estime qu'elle se porte.

Connaître chaque résident permet également d'approprier l'aide qui est nécessaire. « La méthode privilégiée est celle qui consiste à relire l'histoire de l'individu, en recherchant quelles sont ses ressources, de quoi est constitué son 'plus d'années' (...). C'est mettre en lumière les points qui de détails vont devenir des leviers dans sa tentative de conduire une histoire à son propre achèvement »⁴².

Le but est de mobiliser le potentiel restant chez chaque personne âgée ou de réactiver ses savoirs. Il ne faut pas magnifier la prise en charge mais le personnel doit être convaincu qu'il faut « faire faire » ou « faire avec » même si « faire à la place » est plus confortable parce que plus rapide. Mobiliser les résidents prend du temps et de l'énergie. Il s'agit bien d'un accompagnement dans la vieillesse en laissant le résident acteur le plus possible de sa vie. Cela veut dire qu'il faut accepter les risques tout en sachant les minimiser. B. Veysset rappelle que « vivre implique de prendre des risques, le refuser pour les personnes âgées, c'est, d'une certaine façon, leur refuser le droit à la vie »⁴³. Afin d'éviter les critiques, c'est un point que j'ai voulu aborder avec les familles, en présence du médecin référent.

Le problème de l'incontinence a également été soulevé. L'usage de protections est parfois vécu comme une perte de dignité par la personne âgée. J'ai souhaité que l'on se préoccupe de motiver le plus possible la personne pour la conduire aux toilettes. Il s'avère

⁴² B. Veysset, dépendance et vieillissement, page 29.

⁴³ Dépendance et vieillissement, page 148

que les sollicitations, rendues possibles par le petit nombre de résidants, produisent des effets positifs et retardent l'utilisation des protections.

Une petite unité permet de solliciter plus facilement l'avis des résidants sur les menus, les achats personnels, les activités souhaitées. Elles permettent aussi la participation aux tâches ménagères ou de cuisine, aux courses et favorise l'aide aux autres résidants. J'ai donc demandé au personnel de veiller à « laisser faire » même si cela prend plus de temps. Mais il ne faut pas être idéaliste : malgré un accompagnement rapproché, vouloir assurer une vie sociale proche de celle qu'ont menée les personnes désorientées est illusoire.

Pour préparer l'intégration dans un cadre de vie ordinaire, nous avons élaboré le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et les documents qu'il est nécessaire de compléter à l'entrée du résidant dans une unité de vie de proximité. Nous avons anticipé les obligations de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. La loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale qui reconnaît les lieux de vie et d'accueil non traditionnels, les soumet aux obligations de respect des droits des usagers.

Les aides à domicile sont peu sollicitées pour écrire, le message est, la plupart du temps, verbal. Le travail fait en commun a permis de souder les intervenantes en les faisant adhérer à un objectif. Dans la réalité, elles se sont investies au-delà de ce que je pouvais espérer dans ce projet.

3.2.4 L'intégration dans un cadre de vie ordinaire

Notre souci était, nous l'avons vu, de laisser les personnes âgées « immergées » dans le cadre de vie qui était le leur lorsqu'elles étaient à domicile. Lorsque le PACT-81 a acheté une maison pour la mettre à notre disposition ou que l'OPHLM nous a proposé de transformer deux logements de plain-pied en une unité de vie, j'ai rendu visite aux locataires qui allaient faire partie du voisinage. Je leur ai expliqué le projet de l'association en leur présentant les plans. Mon but était de faire connaître l'unité de vie. Les enfants ont été très attentifs et s'ils sont venus en curieux, au départ, voir « les mamies et les papis », ils sont revenus en voisins, les jours de congés scolaires, avec des dessins pour discuter avec certains résidants. En décidant d'aller rendre visite aux futurs voisins, je n'avais pas imaginé une intégration et une ouverture vers l'extérieur aussi rapides. L'implication des familles fut aussi un élément important dans cette intégration.

3.2.5 L'implication des familles

Il me paraît essentiel que les familles participent à l'épanouissement de leur parent ou conjoint et par corollaire, prennent part aux décisions concernant la personne. Aussi, lorsque le groupe de travail eut terminé la rédaction du livret d'accueil et du règlement de fonctionnement, j'ai demandé que ces documents soient transmis aux résidents en capacité de donner leur avis ou à leurs familles. Lors d'une réunion programmée entre ces derniers et le groupe de travail, les idées furent mises en commun et les documents amendés pour tenir compte des remarques apportées.

Soutenir la famille, c'est l'aider à soutenir la personne âgée. Les contacts avec les intervenants doivent être privilégiés, pour verbaliser la souffrance. Celle-ci a plusieurs origines : refus du trouble de leur parent, culpabilisation, angoisse pour son propre devenir, dépossession. Tout en restant professionnel, le salarié peut amener les aidants à s'impliquer dans la vie de l'unité et leur permettre de prendre part aux décisions concernant leur parent.

Par ailleurs, pour les associer véritablement à la vie de l'unité et à l'organisation, les résidents ou leur famille sont représentés au sein du conseil d'établissement⁴⁴. La notion de citoyenneté est essentielle : ils ont accès à la comptabilité de chaque unité de vie. Ils émettent des avis ou des souhaits sur le fonctionnement de chacune. Le conseil d'administration a donné délégation à ses représentants au sein de cette instance afin que certaines résolutions décidées par les résidents ou leur famille soient prises à ce niveau : par exemple les décisions concernant les investissements pour les pièces communes.

Dans chaque unité de vie, des liens se sont tissés entre les familles. Certains souhaitent s'isoler dans la chambre de la personne âgée mais dans la plupart des cas, les échanges ont lieu dans la salle à manger commune avec tous les résidents et les familles présentes. Nous avons là un bel exemple de famille recomposée comme on en trouve beaucoup aujourd'hui dans notre société. Lorsque nous avons constaté, pour une première fête des mères, que même la résidente que plus personne ne venait voir, avait eu son bouquet de fleurs, le personnel et moi-même avons pensé que ce domicile partagé avait bien sa raison d'être.

Examinons maintenant sur quels critères j'ai fondé ma démarche sur le plan architectural et financier, une fois le projet défini avec les salariés.

⁴⁴ loi 85-10 du 3 janvier 1985 et décret 85-1114 du 17 octobre 1985

3.3 LES CHOIX STRATEGIQUES EN MATIERE ARCHITECTURALE, FINANCIERE ET DE COMMUNICATION

3.3.1 Le projet architectural

J'avais obtenu la confirmation écrite de l'OPHLM et du PACT-81 qu'ils mettraient des logements à notre disposition. Dans notre expérience du maintien à domicile, nous sollicitons l'intervention du PACT-81 lorsque la personne âgée souhaite aménager son logement eu égard à sa dépendance. J'ai donc proposé au conseil d'administration, qui l'a accepté, de travailler avec cet organisme afin de réaliser le cahier des charges pour l'aménagement des logements. Sa compétence est reconnue au niveau départemental et son aide gratuite.

La stratégie de direction qui consiste à prévenir les risques matériels est un élément de garantie du bon fonctionnement du projet, tout en ayant bien conscience que le risque zéro n'existe pas.

Afin de pouvoir discuter des plans avec les architectes, il me fallait connaître les normes qui nous seraient demandées. Sur le plan architectural, je me suis rapprochée de la DDE⁴⁵, en liaison avec le PACT-81 et le service d'aide aux structures. J'ai expliqué en détail notre projet en insistant sur le fait que nous voulions que ce soit une maison ou un appartement « comme le nôtre » avec seulement la contrainte d'un accès de plain-pied sans étage. L'idée d'un 'coin jour' et d'un 'coin nuit' me paraissait indispensable pour que le lit du salarié présent la nuit ne soit pas trop éloigné des 6 chambres.

Je souhaitais, comme le suggère « Le guide pratique de l'accompagnement social » de l'UNIOPSS⁴⁶ que la cuisine soit placée près de la salle de vie afin que l'intervenant puisse, à la fois, préparer le repas et surveiller la pièce.

J'avais en fait trois possibilités pour les repas :

- ✓ prendre les repas à la cuisine centrale qui s'occupe du portage à domicile,
- ✓ faire appel à une entreprise spécialisée,
- ✓ faire confectionner les repas sur place par les salariés.

Les deux premières solutions privaient les résidents qui le souhaitaient, de participer à l'élaboration des repas. Certes, un atelier de cuisine, un après-midi ou deux par semaine aurait pu remplir cette fonction mais il ne s'agit plus là d'une activité quotidienne « comme à la maison », ce que nous voulions privilégier. La troisième solution s'imposait donc, car elle constituait une animation naturelle et l'odeur du plat qui mijote rappelle la

⁴⁵ Direction Départementale de l'Équipement

⁴⁶ Union Nationale Inter-fédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

maison et donne l'envie de manger et ce, sans qu'il ne soit à aucun moment question d'analyse des coûts sur ce poste. Ma décision se fondait sur le respect d'une attente de certaines personnes âgées.

Un point était inquiétant : quelles normes pour la cuisine?

Le souci exigeant du « comme à la maison » m'avait fait bannir l'idée de la cuisine des institutions dont les normes sont totalement différentes de celles d'un domicile privé. Je voulais que chaque résidant puisse accéder à la cuisine à son gré pour participer à l'élaboration des repas, à la vaisselle. Cela ne permettait donc pas la mise en place de toutes les règles d'hygiène demandées aux EHPAD. J'avais toutefois pris contact avec le laboratoire départemental d'hygiène pour étudier comment on pouvait mettre en place un contrôle, ceci afin de prouver qu'il n'y avait pas de risques de maladies nosocomiales et que les règles d'hygiène élémentaires étaient respectées.

Après contact avec le lieutenant des pompiers, j'ai confié la sécurité en matière d'incendie à la société avec qui l'association d'aide à domicile travaille depuis longtemps, et qui présente toutes les garanties de sérieux.

Par ailleurs, je souhaitais que ces unités de vie soient disséminées sur le territoire couvert par l'association, il m'est donc apparu indispensable de prendre contact avec les mairies des trois communes les plus importantes de notre secteur d'intervention pour leur exposer le projet : nous pouvions être amenés à avoir besoin de leurs services.

Toute activité sociale comporte des risques et en tant que directrice, je suis responsable des agissements des autres, des dommages qui peuvent survenir au sein de l'unité de vie. Il fallait donc régler le problème de l'assurance de tels logements et un contrat spécifique fut étudié.

Se posait aussi la question de l'autorisation ou non donnée au résidant de conserver ses bijoux. Même si la responsabilité de l'association peut être engagée dans un cas de vol, il me paraissait fondamental, pour le respect de la personne accueillie de lui laisser porter ses bijoux si cela était important pour elle, de la même façon que l'argent de poche est indispensable à certains. La décision a été prise au niveau politique en ce sens, parce que, vouloir supprimer tout risque revient à supprimer toute vie.

Il fallait permettre que ce lieu d'accueil soit accessible financièrement à tous ceux qui le désiraient sans conditions de ressources.

3.3.2 La maîtrise des moyens financiers

A ma demande, la comptable de l'association d'aide à domicile a transmis au conseil d'administration, un point sur la trésorerie de l'association. Le conseil d'administration a accepté de consentir un prêt à taux zéro pour le démarrage de l'association des unités de vie, les salaires devant être versés avant que ne rentrent les recettes constituées uniquement par les prix de journée.

Mes calculs m'avaient prouvé que le prix de journée serait trop lourd pour les familles à 4 co-locataires. L'association de gérontologie du 13^{ème} arrondissement de Paris avait créé un lieu d'accueil limité à 4 personnes : l'unité a dû fermer pour raisons financières. L'association de soins infirmiers de l'agglomération de Troyes (ASIMAT) a également fait le constat que la gestion d'une unité de 4 résidents est difficile à gérer ⁴⁷. J'ai donc construit le budget sur la base d'un accueil de 6 personnes avec la présence de salariés 24 heures sur 24, et redoublement du personnel pour certaines tâches telles que courses, promenades, visites chez les spécialistes. Le chiffre de 6 résidents permettait que le budget soit équilibré avec un prix de journée compétitif par rapport aux structures traditionnelles. En revanche, il ne pouvait pas être dépassé à mes yeux, sous peine de remettre en cause la notion d'accompagnement rapproché pour les résidents, ou d'accroître le prix de journée en redoublant le personnel. Le taux d'encadrement est de 0.6 poste en moyenne par personne accueillie ; il est de 0.37 dans la maison de retraite locale. Je souhaitais qu'à la différence de certains lieux d'accueil, le lavage du linge soit compris et qu'aucune charge supplémentaire ne soit demandée à la famille lorsqu'il faut faire manger le résident.

Le poste rémunérations des intervenants et charges sociales et fiscales représente 66% du budget. Le personnel ne pouvait pas relever de la convention collective des aides à domicile qui ne prévoit pas les astreintes de nuit. Dans l'attente de la convention unique, c'est la convention des employées de maison qui a été adoptée et qui permettait la prise en compte des responsabilités qu'auraient le personnel. Elle prévoit le paiement de 2 heures par nuit. J'ai informé le conseil d'administration des contentieux qu'a fait naître le versement des salaires pour les nuits dans certaines structures, suite à une directive européenne, avec le paiement du temps passé heure pour heure. Le décret paru le 31.12.2001 reprend les dispositions instaurant l'équivalence. Le conseil d'administration a adopté, sur ma proposition, le principe d'un paiement de 5 heures, majorées pour les nuits de week-end (y compris le samedi) et les jours fériés ou lorsque la nuit est agitée .Il

⁴⁷ CLEIRPA, petites structures d'accueil, septembre 1997

ne s'agit pas en règle générale de nuits de veille. L' intervenant dort ; une ronde est prévue dans la deuxième partie de la nuit et il se lève lorsqu'il est sollicité ou lorsque le change d'un résidant est prévu.

Je souhaitais que le personnel bénéficie des mêmes avantages que l'association d'aide à domicile en ce qui concerne le contrat de prévoyance, ce qui fut accepté par le conseil d'administration. J'ai fait là le pari que ce souci d'égalité permettrait de mobiliser plus encore les salariés dans cette réalisation. Le budget prévisionnel sur 5 ans a pris en compte, à partir de la seconde année, la mise en place des instances représentatives du personnel (délégués du personnel).

Le personnel administratif et d'encadrement (la responsable du service et moi-même), n'est pas salarié de l'association des unités de vie mais mis à disposition par l'association d'aide à domicile. Une convention d'objectifs a été signée en ce sens entre les deux organismes. J'ai choisi cette option après avoir réorganisé le travail au sein de l'association d'aide à domicile et étendu les délégations. Une facture est établie chaque année prenant en compte les prestations des salariés et les frais généraux qui représentent 6% du budget global.

Les résidants conservant leur personnel médical et para-médical, il ne me paraissait pas utile de prévoir une infirmière référente. Quant au médecin référent, il s'agit d'un gériatre travaillant à la polyclinique de Carmaux qui a accepté de nous accorder son soutien bénévolement. J'avais exposé le projet lors d'une réunion de coordination des intervenants sociaux et médico-sociaux dans le cadre du maintien à domicile : ce médecin, y souscrivant pleinement, a toujours accompagné nos travaux, est très présent auprès du personnel et de moi-même pour l'élaboration de la prise en charge et les questions que nous pouvons nous poser face à une situation donnée. Il est une caution vis à vis de l'autorité de contrôle.

J'ai inclus des vacances d'une psychologue et d'une animatrice à partir de la deuxième année budgétaire. Le rôle d'une directrice est d'éviter « l'usure » du personnel en lui permettant de 'se libérer' au travers de groupes de parole animés par un professionnel. De même, les discussions avec la directrice de la maison de retraite m'ont appris à prendre en compte le sentiment de culpabilité et le deuil que font les familles quand elles conduisent leur aîné dans une structure. Même si c'est une petite unité, où leur implication peut être grande, ce travail de deuil devra se faire et ni le personnel ni moi ne sommes compétents pour les aider aussi bien qu'une psychologue. De la même façon, nous devons prendre en charge la souffrance du conjoint ou de la famille lorsque le résidant leur manifeste moins d'attention, et toujours laisser la place à la famille pour lutter contre le sentiment de dépossession. « L'écoute de l'équipe permet que le système

familial perdure, non pas malgré nous mais avec nous »⁴⁸. Les contacts pris avec le médecin responsable de l'unité de soins palliatifs de Carmaux, m'ont amené à prévoir une réunion mensuelle de une heure par unité de vie. Cela représente un surcoût de 1% du prix de journée, le salaire de la psychologue étant pris en charge par l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH).

Quant à l'animatrice, un premier essai s'est révélé peu performant lorsque la dépendance des résidents est forte. L'animation ne se décrète pas, elle se fait au fil de la journée. L'animation la plus judicieuse, à mon avis, pour un résident, est celle mise en œuvre par le personnel qui le connaît bien. Mais aucun salarié n'a une formation d'animation très poussée. Il me semble donc utile de retenir l'expérience en attendant de pouvoir utiliser les aspirations individuelles pour les transformer en compétences réinjectables dans le projet. Cela me semble aussi un moyen de renforcer la prise en charge. J'éviterai ainsi, que nous soit fait le reproche jadis avancé aux cantous, à savoir une performance médiocre quant à l'animation.⁴⁹

Les postes fournitures et autres services extérieurs représentent 27% du budget.

Les investissements ne concernent que l'aménagement des pièces communes. En effet, chaque résident meuble sa chambre avec son mobilier personnel afin de recréer l'ambiance de sa maison, autant que faire se peut. Les premières familles intéressées par le projet ont fait don à l'association des appareils ménagers que le résident avait chez lui. Le poste investissements représente actuellement moins de 1% du budget.

Une fois le prix de journée établi (42.85 euros par jour en 2002), le président et moi-même avons rencontré l'autorité de contrôle. Le projet de rénovation de l'action sociale et médico-sociale voulait prendre en compte les évolutions dans les modes d'accompagnement et donner une base légale au développement de structures innovantes ; la loi du 2 janvier 2002 l'a fait. Nous avons proposé au service d'aide aux structures de passer une convention avec le président du conseil général mais il faut attendre les derniers décrets d'application de la loi qui ne sont pas encore parus, à l'heure où je rédige ce mémoire.

Parce que nous voulons que ce lieu d'accueil soit accessible à quiconque sans conditions de ressources, j'ai rédigé un dossier de demande d'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. Cela nous fut accordé en 2001, après la mise en

⁴⁸ La Fondation de France, La viabilité économique des petites unités de vie

⁴⁹ Grand âge et dépendance, page 137

conformité de 3 unités de vie. Certains résidants peuvent bénéficier de l'allocation logement et nous rédigeons pour eux les éventuels dossiers de demande. Ils ont également demandé l'APA et un médecin du conseil général a visité tous les résidants. Nous négocions actuellement le versement d'une APA 'comme à domicile', comme le stipule la loi⁵⁰ pour les petites unités. Ce n'est pas acquis, car il est encore difficile aux autorités de contrôle de classer cette expérience dans le cadre législatif existant, et ce, dans l'attente des derniers décrets.

Ainsi la directrice d'une association doit mobiliser toutes les ressources possibles pour assurer le dynamisme de l'organisation. Etre le garant de la qualité des services rendus conditionne sans conteste l'avenir de la réalisation. La transparence joue également un rôle important.

3.3.3 La communication et son impact

Pour le bon fonctionnement de cette réalisation, il est essentiel me semble t'il, qu'aucune zone d'ombre n'existe, tant pour les résidants ou leur famille, que pour la population en général.

J'ai proposé au président qui l'a accepté, de ne pas s'en tenir strictement au texte de constitution du conseil d'établissement pour créer ce qui se nomme aujourd'hui conseil de vie sociale⁵¹. Il me paraissait important que les résidants de chaque domicile partagé y soient représentés. Ceci permet de prendre en compte la spécificité de chaque unité de vie tout en soudant les résidants ou leur famille autour d'un projet global.

Nous avons identifié les caractéristiques des unités de vie et le conseil d'administration a accepté de solliciter la presse pour faire connaître cette expérience. Les familles ont prêté leur concours en acceptant une interview et en permettant que le correspondant du journal local fasse une photo d'une unité de vie et de ses résidants. L'impact a été sensible sur les demandes d'explication et sur les inscriptions sur la liste d'attente.

Mon rôle dans la communication s'est borné à une interview et à quelques réunions ciblées. Ce sont surtout les familles et les personnels médicaux et para-médicaux qui dans la grande majorité font la publicité de ces domiciles partagés. Ce sont aussi et surtout les salariés, qui par leur dévouement professionnel et leur implication, ont permis que ce projet soit viable et que les notions de technicité mais surtout de convivialité et d'humanité soient ainsi véhiculées auprès de la population.

⁵⁰ loi 2001-647 du 20 juillet 2001 et décret 2001-1086 article 4

⁵¹ Loi 2002-2 – décret non paru à ce jour

3.4 LES RESSOURCES HUMAINES

Si la profession d'aide à domicile est une profession presque exclusivement féminine, je souhaitais que ce ne soit pas le cas pour les unités de vie. Des hommes ont donc été recrutés. Certains ont postulé alors même qu'ils ne l'auraient pas fait dans le maintien à domicile traditionnel. Le fait de travailler en unité de vie valorise cette profession à leurs yeux, les faisant assimiler plus à des aides soignants voire des infirmiers. Afin de respecter la législation du travail et de faire face aux absences légales, 8 salariés doivent être embauchés par unité de vie représentant 3.80 équivalents temps plein.

3.4.1 La formation, ferment de la motivation

Ayant reçu délégation pour effectuer les embauches, j'ai souhaité recruter des personnels venant des deux autres associations prestataire et mandataire, à un moment où le nombre d'heures d'intervention avait diminué, comme je l'ai souligné dans le paragraphe 1-2-2. En outre, cette solution garantissait au mieux, à mon avis, la bonne évolution du projet puisque leur travail et leurs motivations m'étaient connus. Mon choix ne s'est pas fait prioritairement sur le diplôme mais sur leurs formations, sur l'expérience que j'avais de leur travail à domicile, de leurs capacités potentielles à travailler en équipe et de leurs qualités humaines, choix entériné par le président. Leur « savoir faire » et leur « savoir être » correspondaient à ce qui était défini sur la fiche de fonction, certaines formations devant toutefois être mises en place ou approfondies.

Le projet développé est axé sur le social et non sur une conception curative que nous laissons à ceux qui en ont les compétences ; le but n'étant pas de reproduire un modèle hospitalier. La chaleur humaine et le travail ne suffisent pas, le personnel doit acquérir une certaine technicité. La fiche de fonction fait état d'une polyvalence du personnel dans l'aide à la vie quotidienne avec une tâche essentielle qui est l'accompagnement de la personne pour les deux tiers du temps d'intervention. L'évaluation annuelle permet de voir le décalage entre les compétences acquises par chaque salarié et les compétences requises afin de prévoir les formations nécessaires.

J'ai demandé à l'organisme de formation avec qui nous avons l'habitude de travailler, de concevoir un programme de formation spécifique pour toute nouvelle embauche. Les modules prioritaires sont à mon sens la relation d'aide, la manutention, les comportements face aux résidents atteints de démence sénile, les équilibres alimentaires. Je n'ai pas réalisé d'appel d'offre parce que cet organisme de formation est

agréé par la DRASS⁵² pour la préparation du DEAVS. Il était donc mieux à même d'élaborer des modules qui permettraient, à terme, aux salariés d'obtenir le diplôme par le biais de la VAE⁵³.

Afin de promouvoir des actions de formation au delà des possibilités de notre plan formation trop restreint, j'ai sollicité et obtenu une aide financière exceptionnelle de la part de notre fonds d'action formation.

Au sein du groupe de travail, je me suis aperçue qu'il est parfois difficile pour les intervenants de concevoir un projet individuel lorsque la dépendance physique et psychique est forte. Des actions de formation doivent nécessairement être menées dans ce domaine. Une analyse des pratiques, en lien direct avec leur travail quotidien, me paraît indispensable à prévoir en formation continue.

Par ailleurs, ces personnels sont conviés en même temps que les salariées de l'association d'aide à domicile, à des réunions trimestrielles à thème avec un intervenant extérieur pour aborder des sujets tels que la nutrition des personnes âgées, la maltraitance, les démences, l'utilisation du contact physique, l'écoute et le décodage du 'non verbal', autant de notions en prise directe avec leur travail et leur souci de personnaliser l'aide au maximum. Comme les salariées de l'association d'aide à domicile ont été informées de la réalisation du projet des unités de vie, il me paraît important de les faire se rencontrer puisque les services sont complémentaires.

3.4.2 Le travail d'équipe

C'est une notion qui pour moi est fondamentale si l'on veut que la prise en charge globale de la personne âgée soit réussie, mais la notion d'équipe se construit tous les jours.

Depuis 1998, j'ai le plus possible intégré les intervenantes dans les actions de coordination. Tout en valorisant leurs prestations, cela développe une culture de travail d'équipe et de dynamique collective. Il me faut, au moment du recrutement des nouveaux salariés, tenir compte de ce facteur. Or, comme le disent les auteurs du livre « le métier de directeur, manager le changement dans l'action sociale », la plus grande difficulté pour un directeur c'est l'embauche. Je dois être vigilante, je ne dois pas oublier que les motivations des salariés peuvent être différentes de celles annoncées. Chacun sait que je prendrai les sanctions qui s'imposent dans le cas où il mettrait en péril la notion d'équipe et par là-même, la quiétude des résidents.

⁵² Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale

⁵³ Validation des Acquis de l'Expérience

La réalisation en commun des documents tels que le livret d'accueil, le projet de service, le règlement de fonctionnement a contribué à préciser l'axe dans lequel je souhaitais que tout le monde évolue, en sensibilisant le personnel :

- à la prise en charge personnalisée,
- à la prise de conscience du rôle de chacun dans la gestion.

Lors des réunions périodiques, je tiens à réaffirmer que chaque intervenant doit être accepté avec ses points forts mais aussi avec ses points faibles et que les compétences de chacun doivent être mobilisées, l'objectif étant la personne âgée. La directrice me paraît avoir un rôle fondamental dans l'instauration du travail d'équipe. C'est la raison pour laquelle aucun intervenant ne sera positionné hiérarchiquement l'un par rapport à l'autre, même si un 'leader' se détache dans chaque unité de vie en fonction de son caractère ou de ses compétences ou de son ancienneté. Chacun connaît le travail de l'autre puisque les interventions se font par roulement au sein d'une même unité et que les tâches sont les mêmes. C'est la raison pour laquelle il n'existe qu'une fiche de fonction. Aucun poste n'est ainsi sous-évalué et la notion d'appartenance à un corps social devrait permettre de résoudre plus facilement les problèmes d'organisation.

Le bureau du conseil d'administration a réfléchi sur la dénomination des personnels, rien dans la convention collective n'étant satisfaisant. Il a été décidé que les salariés seraient appelés 'auxiliaires de vie'.

Afin que les personnels des différentes unités de vie aient le sentiment de faire partie d'une seule et même équipe, j'ai souhaité que chacun soit affecté par priorité à une unité mais en connaisse une autre. Je voyais 3 raisons à cela :

- les salariés d'une unité, en appréhendant la vie d'une autre unité, peuvent mesurer que leurs problèmes ne sont pas uniques,
- changer d'unité, oblige à accepter de vivre à un rythme différent parce que l'équipe qui règle la vie de l'unité n'utilise pas les mêmes procédés et que les personnalités des résidents sont différentes. C'est un moyen de partager les savoirs,
- enfin, cela facilite les remplacements lors d'absences cumulées non prévisibles et représente une sécurité pour les résidents.

Toutefois, il ne s'agissait pas d'instaurer un roulement qui aurait été très préjudiciable aux résidents qui pouvaient ainsi perdre leurs repères. C'est la troisième raison qui a amené le personnel à accepter le changement. Les familles et les médecins m'ont d'ailleurs interrogée sur cette façon de procéder. J'avais l'impression de n'avoir convaincu personne et cependant, lors de l'assemblée générale, la réaction fut de relever le bien-fondé de cette mesure : elle a développé le soutien et l'entraide entre unités au

profit de la personne âgée et facilité l'organisation du travail que je vais développer maintenant.

3.4.3 L'organisation du travail

Pour renforcer la participation des salariés et la prise de conscience de leur rôle dans la réalisation du projet, j'ai souhaité que les plannings soient faits en concertation par chaque équipe, en essayant de tenir compte des impératifs privés de chacun dans la mesure du possible. De même, pour motiver le personnel, je n'ai pas retenu le principe des achats groupés. Chaque unité de vie a sa vie propre qui tient à la personnalité des résidants et à celle de l'équipe. Les achats de nourriture sont faits en fonction de ce qu'aiment les résidants et des compétences culinaires de chaque intervenant dans le respect de l'équilibre alimentaire.

L'organisation du travail doit être centrée sur les résidants. Des réunions trimestrielles ont été mises en place pour que puissent être évoqués les problèmes qui se posent et pour que l'information circule dans toutes les unités de vie. Un ordre du jour est établi et adressé à chaque salarié 15 jours à l'avance. Cet ordre du jour prend en compte des points soulevés par les salariés, des questions que je souhaite aborder, des informations d'ordre général. J'anime ces réunions et la responsable du service effectue le compte rendu. Elle aura délégation pour l'animation de ces rencontres.

Comme je l'ai déjà souligné, le travail d'élaboration en commun des documents a permis aux intervenants de se connaître et de partager leurs expériences d'aide à domicile. Les rencontres trimestrielles ont favorisé plus encore les échanges fructueux entre unités de vie puisque les problèmes concrets y sont abordés, discutés dans un souci d'entraide et d'enrichissement mutuels profitables par ailleurs au résidant. Chacun est à même de voir les difficultés rencontrées par les autres et de mesurer que la prise en charge globale est conditionnée par le travail de tous. Les réunions mensuelles des groupes de parole participent aussi de cette entraide.

Deux salariés élus par leurs collègues participent au conseil d'unité de vie et le compte rendu de cette réunion est diffusé à chaque unité afin que tous les salariés soient au courant. Cela participe de la reconnaissance de leur action, de leurs compétences, et constitue un moyen de prévenir l'usure professionnelle (burn-out).

J'ai instauré des visites des unités de vie, visites réalisées par la responsable du service ou moi-même. Elles doivent être inopinées, sauf en cas de problème, pour permettre le contrôle. La responsable du service a élaboré une liste d'items à vérifier à chacune de nos visites. Dans la mesure où il est constaté un défaut d'hygiène, un non-respect de l'équilibre alimentaire ou tout autre problème important, une réunion

exceptionnelle de l'équipe est prévue dans les 8 jours. En effet, comme le précisent les auteurs du livre « le métier de directeur, manager le changement dans l'action sociale », pour responsabiliser une personne, il faut lui laisser une frange de manœuvre mais le contrôle reste indispensable. Les auteurs soulignent également qu'il n'y a pas de management sans engagement du directeur : cet engagement renvoie à la problématique posée par la population âgée. Il ne faut pas que l'objectif final qui est la qualité de vie se perde dans l'action quotidienne.

3.5 L'ACCUEIL ET LA QUALITE DE VIE

Une liste d'attente s'est constituée. S'inscrivaient tout d'abord des familles ou des résidents potentiels qui connaissaient le fonctionnement d'une unité de vie soit parce qu'ils y avaient un parent ou un ami, soit parce que le bouche-à-oreille avait fait son office. S'inscrivent à ce jour des familles qui souhaitent trouver un lieu d'accueil pour leur aîné et qui prennent date dans tous les établissements et donc aussi dans les unités de vie.

Dans la mesure où une chambre est libre dans une unité de vie, je souhaite que le futur résident vienne voir les lieux, au préalable. La responsable du service les accompagne et leur fournit en temps utile tous les documents nécessaires à l'entrée :

- le livret d'accueil,
- le règlement de fonctionnement,
- la liste pour le trousseau s'ils ne l'ont pas déjà,
- le contrat de séjour,
- le document pour lister les téléphones des membres de la famille, et les noms des médecin traitant - cabinet de soins infirmiers – pharmacie - spécialistes le cas échéant,
- le document pour recenser les centres d'intérêt du résident,
- le document où doivent être consignées ses dernières volontés.

A son entrée, il est primordial que la responsable du service ou moi-même soyons présentes pour l'accueillir. Il me paraît indispensable de réfléchir au redoublement du personnel d'intervention à ce moment là, afin que soit accordé au résident un plus grand soin, un temps privilégié pour une meilleure adaptation. L'arrivée en unité de vie ne doit pas faire abdiquer au résident les habitudes qu'il avait chez lui, qu'il s'agisse du culte, de l'exercice de son droit de citoyen, des sorties en famille, des retrouvailles au sein d'un club.

Le tutoiement s'est instauré dans certaines unités de vie ; cela me choque et pourtant cela a été demandé par les résidents autonomes ou les familles. Comme le faisait remarquer un résident : « dans une famille, on se tutoie et tutoyer ne signifie pas

être irrespectueux ». L'usage des prénoms s'est communément répandu, ce qui va de pair là aussi, avec la vie de famille. J'ai souhaité que ces points fassent l'objet d'une réflexion au sein du conseil d'unité de vie.

La circulaire du 7 avril 1982 stipule que l'animation doit être réalisée « (...) à des fins non seulement de loisirs mais aussi de thérapeutique (...) ». Animer, c'est donner de la vie, encourager, intéresser, faire renaître un désir. Selon le professeur Monod, « si les scientifiques ajoutent des années à la vie, le rôle d'un projet d'animation est d'ajouter de la vie aux années ». Chaque unité, en fonction du degré de dépendance des résidants, a élaboré un projet d'animation. La journée débute en général par la mise en place du calendrier et se poursuit par les gestes ordinaires de la vie : participation, si la personne le souhaite, à l'élaboration des repas, au rangement du linge, au ménage, à la mise du couvert, à la vaisselle. Le début d'après-midi est en général calme : sieste, télévision, lecture, couture, tricot. C'est l'heure du changement d'intervenant et du temps de transmission. Avant la collation de l'après-midi, c'est un temps réservé aux promenades. L'été, elles ont lieu le matin afin d'éviter les grandes chaleurs. Le personnel est alors redoublé et l'intervenant accompagne à chaque sortie un à trois résidants selon le degré de dépendance de chacun et selon les affinités entre eux. Des exercices de mémoire, de chant, de danse parfois, de parole sont réalisés selon les possibilités de chacun. Certains ne font rien, d'autres une activité créatrice en lien avec des associations extérieures que j'ai contactées. Ce qui doit être privilégié, c'est la situation et non le résultat. Les activités doivent être de courte durée, adaptée à chacun, au moment opportun et ne jamais mettre la personne âgée en échec. L'animation ne doit pas être une contrainte. Elle ne peut être collective du fait des différents niveaux de dépendance. C'est la raison pour laquelle je soulignais plus haut mes réticences à prévoir des vacances d'un animateur extérieur à heure pré-déterminée.

Chaque résidant doit pouvoir conserver son rythme. Le lieu de vie n'est pas le lieu d'accueil définitif : un résidant peut décider à n'importe quel moment de revenir chez lui ou d'entrer en maison de retraite. Le respect de son individualité n'est pas toujours évident, tant par les salariés que par les autres résidants ou les personnes extérieures. Ainsi, une résidente fermera à clé son armoire parce qu'une personne atteinte de la maladie d'alzheimer a l'habitude d'y ranger les courses qu'elle vient d'acheter avec la salariée. Les familles ont tout loisir de s'impliquer dans la vie de l'unité sans en perturber le fonctionnement et la quiétude.

Un carnet de santé spécifique à chaque personne âgée se trouve dans sa chambre à la disposition du résidant, du médecin, des services de soins.

Chaque document mis à la disposition de la famille lui est commenté. Ceci est d'autant plus vrai pour celui qui répertorie les centres d'intérêt du résidant. Une réaction immédiate des proches d'une personne en perte d'autonomie sera de dire que plus rien ne l'intéresse, qu'elle ne fait plus rien. Il faut expliquer que la connaissance de ce qu'elle aimait faire est essentielle pour tenter de la mobiliser. A partir de ce document, l'équipe établit un projet individualisé soit avec le résidant lui-même, soit avec la famille lorsque la personne âgée n'est pas en capacité d'exprimer ses attentes. Une réunion de tous les intervenants a lieu tous les mois pour faire le point sur l'évolution des différents projets, mesurer les écarts et les réactualiser au besoin. A cette réunion, à laquelle je ne participe pas, j'ai souhaité que soient associés la famille, le cabinet d'infirmiers ou le SSIAD. Le document finalisant le projet individualisé et son évolution est à la disposition de la famille, dans la chambre du résidant.

Un cahier de liaison est enrichi et consulté par tous les salariés et les salariés seuls puisque s'y trouvent consignés des problèmes relatifs à tous les résidants.

Le cahier de repas est accessible à tous, de même que le cahier des tâches ménagères. La place à table est un détail d'importance. Les auxiliaires de vie veillent à laisser choisir le premier jour et à maintenir la même place, comme à la maison, sauf si un résidant venait à ne pas supporter d'avoir en face de lui quelqu'un qui se salit en mangeant ou s'il y avait un désaccord important.

Je ne partage pas la vie des résidants et je dois faire confiance au personnel, d'où l'importance de ma fonction au niveau du recrutement comme je le soulignais plus haut. Je dois veiller au développement des compétences et de la motivation interne qui permettra l'adéquation du service rendu au service attendu. Afin d'éviter les déviations, il faut mettre en place des outils d'évaluation performants et pouvoir compter aussi sur les partenaires.

3.6 L'UNITE DE VIE ET SES PARTENAIRES

L'association d'aide à domicile est déjà inscrite dans le partenariat qui permet de mettre en pratique les recommandations des politiques sociales à savoir : placer l'utilisateur au centre du dispositif. Valoriser le partenariat, c'est favoriser la transversabilité de l'approche. De par notre formation, de par nos compétences forcément limitées à

quelques domaines, nous avons besoin du regard des autres professionnels pour apporter les réponses les plus judicieuses à une situation.

Le président et moi-même avons réuni les personnels médicaux et para-médicaux pour leur exposer le projet et recueillir leurs remarques et leurs critiques qui ne pouvaient être que constructives pour nous. La notion de domicile intégrait de fait l'idée de partenariat sans convention avec les SSIAD ou cabinets d'infirmiers libéraux puisque chaque résident conserve son pouvoir de décision quant au choix des intervenants extérieurs. Certes, pour dispenser une prestation de qualité, il est important que les différents services se coordonnent et collaborent. L'utilité d'un accord de partenariat entre les divers services de soins et l'association est à l'étude au niveau politique.

J'ai mobilisé le réseau de partenaires qui m'entourait. La Croix Rouge a participé pour un coût dérisoire au transfert des personnes âgées du logement privé au logement conçu et aménagé pour l'unité de vie. J'avais choisi comme société de déménagement des meubles, une entreprise dont le dirigeant connaissait l'association d'aide à domicile. Celle-ci intervenait chez ses parents. Il a donc accepté, sans surcoût pour nous, d'effectuer le déménagement le samedi, jour de repos de ses salariés, pour combiner le transport des personnes par la Croix Rouge et le déménagement des mobiliers.

Dans la mesure où le nombre de personnes désorientées augmente, j'ai souhaité travailler avec l'équipe de psycho-gériatrie d'Albi à laquelle s'est jointe l'unité de soins palliatifs mise en place sur le secteur.

Ce travail en réseau, avec les assistantes sociales, les pharmaciens, a permis de faire connaître ce qu'était une unité de vie et par corollaire a amené infirmiers, médecins et hôpitaux à diriger vers nous certains résidents potentiels.

Des alliés que l'on ne saurait oublier, sont les familles. Les compétences de chacun sont mises à profit dans le conseil d'unité de vie et bénévolement dans la vie de tous les jours.

Les deux mairies où sont implantés ces domiciles partagés sont également des partenaires. L'une a décidé de créer un parking arboré pour les véhicules des locataires des appartements voisins d'une unité de vie afin qu'aucune voiture ne soit plus garée devant le logement, et ce, pour faciliter les sorties des résidents pour les promenades. Elle a placé des bacs de fleurs et s'occupe des plantations à charge pour nous de les arroser, ce qui constitue la préoccupation essentielle d'une résidente atteinte de la maladie de parkinson.

On peut noter que les partenariats que j'ai sollicités, ont facilité la réalisation du projet. La discussion, la contradiction entre professionnels garantissent une meilleure

prise en compte des intérêts des résidents. Ce réseau de partenaires a certainement contribué, par la caution morale qu'il représente, à la reconnaissance par le conseil général, d'un service qui ne rentre encore dans aucun cadre législatif précis.

3.7 EVALUATION ET AVENIR DES UNITES DE VIE

L'objectif de l'association est de répondre aux attentes des personnes âgées mais nous nous heurtons, comme les maisons de retraite, aux problèmes de places disponibles. Toutefois, le souhait du conseil d'administration n'est pas pour l'instant l'extension. Nous devons prendre en compte en effet, que trois maisons de retraite sont en projet dans la communauté de communes même si ce programme est momentanément stoppé.

Par ailleurs, mon souci est de parfaire l'existant. Cela me paraît essentiel pour prouver que ces petites unités sont viables non seulement financièrement mais socialement, qu'elles répondent à un besoin et qu'il faut faire évoluer la réglementation pour leur permettre de vivre et pourquoi pas de se développer ailleurs. Il me semble par exemple, que c'est LA solution pour maintenir, à proximité, dans les petites campagnes, les aînés devenus dépendants.

Pérenniser le service est le travail de fond que je fais actuellement auprès de l'administration du conseil général. Il faut attendre la parution des derniers décrets de la loi du 2 janvier 2002 pour peut-être reformuler le projet de convention que je souhaite passer avec les autorités de contrôle. C'est alors seulement que pourront être assurés le développement et le dynamisme de l'association. La réforme de la tarification des EHPAD ne doit pas nous obliger à une prise en charge forfaitaire des soins car cela supprimerait pour le résident son droit à conserver son personnel soignant. La logique du domicile ne serait plus respectée, la réalisation y perdrait une partie de son âme.

Je suis convaincue que, comme le disait Mr Pierre Mousnier-Lompré, membre de l'IGAS⁵⁴, lors d'un colloque de l'ODAS en avril 1991 : « l'appréhension des besoins ne doit pas reposer sur des normes mais sur la mesure de la satisfaction des intéressés eux-mêmes ».

L'évaluation de notre travail et de l'adéquation du service rendu au service attendu est une notion qui a du mal à pénétrer le secteur social et médico-social. Au niveau des politiques sociales, il a fallu attendre la création du RMI ⁵⁵, pour qu'une loi prévoit son évaluation. La réforme de la loi 75-535 quant à elle, met en avant la place centrale du bénéficiaire. Placer l'utilisateur au centre du dispositif n'a de sens que si on le consulte. C'est

⁵⁴ Inspection Générale des Affaires Sociales

⁵⁵ Revenu Minimum d'Insertion

un moyen de déceler la maltraitance, un facteur de progrès dans une logique de service et d'accompagnement de la personne âgée. C'est le fondement démocratique de notre action et de la commande sociale.

« L'évaluation constitue pour tout établissement un atout en matière de lisibilité, de traçabilité et de communication (...). Bref, il s'agit là d'un outil de communication des causes sociales »⁵⁶

L'implication des personnels peut évoluer, s'émousser. Le projet individualisé a tendance à être oublié lorsque la dépendance devient trop grande. Face aux personnes désorientées ou dont les facultés ne permettent pas d'émettre un avis éclairé, comment évaluer que nous avons répondu à leurs attentes?

La directrice est garante de la qualité du service rendu et la ré-interrogation sur la cohérence entre les objectifs et les moyens mis en oeuvre sont autant de processus de réaffirmation des questions d'éthique. Les outils tels que la grille AGGIR ne mesurent pas si les attentes des personnes âgées sont satisfaites. J'ai donc associé le médecin gériatre, une assistante sociale et la responsable du service à la confection d'un outil d'évaluation. Il me paraît utile de rédiger une enquête annuelle qui, comme l'indique J.R. Loubat⁵⁷, « s'impose comme une éthique (...) au cœur de tout projet d'accompagnement (...) » et a trois objectifs :

- « elle fournit une photographie de la pertinence de l'offre (...),
- elle représente un outil de réajustement de certains aspects des prestations,
- elle vise également à valoriser le savoir faire (...) ».

Ce document est envoyé à chaque famille. Les questions posées sont des questions fermées auxquelles le résident ou sa famille répond en cochant un degré de satisfaction ou 'oui/non'. La dernière est toujours une question ouverte permettant d'aborder un sujet non traité ou que le résident ou sa famille n'a pas osé aborder devant le conseil d'unité de vie.

Ces questions portent sur différents points :

- 1- Les relations avec l'association,
- 2- Le confort du résident,
- 3- Les relations avec les intervenants,
- 4- Le respect de la déontologie,
- 5- Question ouverte.

⁵⁶ J.R. Loubat, instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale, page 170

⁵⁷ J.R. Loubat, instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale, page 226

Les résultats font l'objet d'un compte rendu transmis à chaque résident ou sa famille même s'il n'a pas répondu, au conseil d'administration et au personnel. Le cas échéant, j'apporte des explications. Ces résultats sont repris et analysés lors de réunions du conseil d'unité de vie. A ce jour, aucune critique n'a été formulée. Mais, le cas échéant, j'apporterai une réponse ou une sanction selon le problème posé. Il est essentiel, comme le rappelle J.R. Loubat, que tous les intéressés reçoivent ces résultats : « cela participe à relativiser les points de vue. Une famille mécontente vis à vis de tel ou tel aspect peut s'apercevoir à l'occasion qu'elle est la seule à l'être ; Elle peut alors infléchir sa position et s'ouvrir davantage à la discussion. »⁵⁸

Cette enquête est remise à chaque résident deux mois après son entrée. Car, « toute insatisfaction pénalise la pérennité de l'entreprise », alors que des résultats positifs constituent un élément de négociation indéniable avec les autorités de contrôle pour assurer l'avenir des unités de vie, dans la mesure où elles répondent à la problématique posée.

Nous pouvons à ce jour constater, au travers des réunions du conseil d'unité de vie et des implications des médecins et infirmiers que ces domiciles partagés répondent aux attentes des personnes âgées. Nous nous apercevons que la dépendance est plus forte, en moyenne, à l'entrée dans les unités de vie que dans les maisons de retraite avoisinantes. Ceci s'explique par le fait que les familles inscrivent leurs proches sur la liste d'attente parce qu'aucun établissement ne peut les accueillir eu égard à leur trop grande dépendance. Cette évolution a nécessité et permis un renforcement du partenariat.

L'écart positif que je peux relever par rapport à mes objectifs de départ, est lié à l'influence de la grande dépendance sur le projet de vie. En effet, l'animation y est certes plus difficile et paradoxalement c'est là que certains déments déambulants s'investissent le plus en aidant ceux qui ont besoin d'aide, pour manger et boire par exemple.

La recherche continue de la qualité est un élément fondamental qui doit constituer la culture de base de l'association « Unités de Vie » permettant d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées. C'est dans ce domaine que nous devons maintenant nous investir.

⁵⁸ J.R. Loubat, instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale, page 228

3.8 CONCLUSION PARTIELLE

La mise en évidence des besoins et des attentes des personnes âgées de plus en plus nombreuses, et notre expérience dans l'aide à domicile, ont permis d'obtenir l'accord du président du conseil général du Tarn pour la création des unités de vie de proximité.

Les trois premières ont reçu l'arrêté de mise en conformité en juillet 2001 et fonctionnent depuis ce jour : il s'agit de deux logements loués à l'OPHLM et d'une maison louée au PACT-81. Fin 2002, deux autres unités de vie de proximité seront opérationnelles dans une maison rénovée par le PACT-81. Les deux dernières ont été prévues par l'OPHLM dans le projet de réhabilitation d'un quartier de Carmaux. Cette réhabilitation est en elle-même un symbole puisque une tour de 19 étages a été démolie pour faire place à un habitat plus convivial, à dimension humaine, ce que veut être l'unité de vie pour les personnes âgées.

L'intégration et l'ouverture vers l'extérieur furent extrêmement rapides puisque les voisins de ces unités sont venus spontanément dialoguer avec les résidents. Nous avons vu également les familles des résidents s'investir dans le projet en soutenant les premiers pas. Dans la vie de tous les jours, des liens se sont tissés entre elles. Dans la majorité des cas, les discussions famille - résident se font dans la salle à manger commune permettant ainsi à chaque résident de participer à un nombre beaucoup plus important de visites : l'ensemble des résidents constituant ainsi une famille recomposée.

Mais pour arriver à ce résultat, j'ai pu compter sur les partenaires dont je m'étais entourée. Certains ont participé bénévolement à faire vivre ce projet. Le personnel lui-même a donné de son temps lors des déménagements/emménagements et aujourd'hui encore dans les moments forts, lors d'un décès par exemple.

L'intégration des résidents dans ces unités de vie est une réussite due à l'implication de tous les partenaires. On ne juge pas le bien-fondé d'un tel projet à la longueur de la liste d'attente des résidents potentiels mais plutôt à des exemples de la vie courante que nous donnent ces personnes : les discussions avec les enfants des maisons voisines, les entendre parler de « chez moi » pour désigner l'unité de vie, entendre les soignants de l'hôpital nous dire que le résident hospitalisé a réclamé de « rentrer à la maison avec les autres », voir une personne atteinte de la maladie de Parkinson s'occuper des bacs de fleurs pour l'embellissement de l'unité de vie qu'elle habite, voir des déments déambulants s'investir en aidant ceux qui ont besoin d'aide. Ces personnes retrouvent alors une dignité perdue qui permet, dans la plupart des cas, de retarder le déclin. Il serait intéressant de pouvoir analyser la consommation pharmaceutique pour juger de l'impact de la logique de domicile et de proximité.

A ce jour, une seule personne a souhaité quitter une unité de vie pour retourner à son domicile avec une auxiliaire de vie sociale ; sept résidents étaient auparavant dans des maisons de retraite éloignées de la commune et ont rejoint les unités de vie ; deux, viennent d'un autre département. Huit personnes inscrites sur la liste d'attente vivent actuellement en maison de retraite et souhaitent intégrer un lieu d'accueil plus convivial. La moyenne d'âge est de 82 ans. Le prix de journée relatif à l'hébergement des unités de vie est de 40.02 euros en 2002, celui de l'EHPAD local de 36.92 euros.

CONCLUSION GENERALE

Le programme d'humanisation des maisons de retraite a été marqué, au départ, par une rénovation architecturale. Il fallait ensuite gommer l'image du « mouroir », image encore vivace dans les esprits. Avec l'évolution de la représentation de la personne âgée, est née l'idée d'une prise en charge globale qui intègre soins et qualité de vie. Afin de privilégier ce dernier aspect sans méconnaître le besoin de soins, afin de tenir compte que vieillir c'est « l'achèvement d'une histoire », il faut permettre à la personne âgée de poursuivre sa vie dans un cadre qui ne diffère pas trop de celui qu'elle avait dans l'environnement qui était le sien, avec une implication maximum de ses proches.

L'unité de vie de proximité, par le petit nombre de résidents, permet un accompagnement rapproché. A chaque étape du processus du vieillissement, la forme d'aide est différente mais toujours dans le même cadre de vie. Les salariés sont présents à chaque stade, à chaque palier. Ils sont obligés de passer du « faire faire » ou « faire avec » au « faire à la place », peut-être même jusqu'aux actes élémentaires de la vie. Tant que le médecin décide que la place de son patient est dans l'unité de vie tout comme elle le serait « à la maison », alors le résident est accompagné des mêmes visages, des mêmes voix, jusqu'au bout de la route.

Parce qu'elle est immergée dans le contexte local, les liens sont maintenus avec les amis, la famille. Celle-ci peut s'impliquer jusqu'au bout parce que, au sein même de l'unité de vie, le personnel l'aide à accepter la fin de l'histoire de son aîné.

Le constat que nous pouvons faire à ce jour, c'est la réussite de la recomposition d'une famille avec ses petits accrochages, certes, comme dans une famille, mais avec une entraide exemplaire entre résidents. Cela redonne à certains le sentiment que même âgés, ils sont encore utiles à quelqu'un. En cela les attitudes de quelques déments déambulants ont dépassé toutes nos attentes.

La souplesse de cette prise en charge et la coordination de tous les services permettent à la personne âgée de poursuivre son parcours de vie dans un environnement familial sécurisé. Cette transposition du domicile est essentielle. Point n'est besoin de luxe ; seules une hygiène et une alimentation correctes, de la technicité et beaucoup de tendresse sont nécessaires lorsque l'on devient vieux. Il s'agit enfin d'accorder une attention toute particulière au souhait de la personne âgée de ne pas être dépossédée de ce qui fait sa vie quotidienne et personnelle, au prétexte qu'elle ne peut plus tout assumer seule. En cela, le personnel participe à la prévention de son déclin.

« Etre directeur d'établissement, c'est exercer une délégation de pouvoir, c'est assurer la conduite et l'animation d'une organisation capable de répondre à sa mission, d'atteindre des objectifs susceptibles de satisfaire, de se développer dans un environnement changeant, d'animer et de promouvoir les différentes ressources humaines et matérielles afin de pérenniser l'objet social ». ⁵⁹ C'est ainsi permettre de faire évoluer la législation car cette réalisation, nouvelle et innovante quant au nombre de personnes accueillies, répond parfaitement aux besoins des personnes âgées et est un intermédiaire maintenant reconnu entre la maison de retraite et le domicile. Ce projet a suscité de nombreuses réactions parce qu'il allait à l'encontre de cadres figés depuis la loi de juin 1975 et il est dommageable pour les personnes âgées que le chemin pour y parvenir ait été aussi long. Certes, il faudra compléter cette réalisation par une démarche relative à la qualité. La directrice, dans sa fonction d'interface vers l'extérieur, doit mettre en place des pratiques participatives d'évaluation avec les instances de contrôle. C'est, à court terme, ce que je m'attacherai à faire en lien avec le médecin du service d'aide aux structures.

⁵⁹ P. Lefèvre, Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, page 2

C'est la volonté affirmée de réussir d'une équipe plurielle mais globale qui a permis de donner aux personnes âgées la liberté du choix de décider de leur vie. C'est une question de dignité humaine et je suis persuadée que les unités de vie de proximité doivent pouvoir croître et se développer dans et hors la zone d'étude de ce mémoire.

Si nous pouvons nous adapter à l'environnement, nous avons besoin que le cadre législatif s'adapte aussi, pour que les termes de « prise en charge globale de l'usager » prennent réellement vie dans les faits et que l'on redonne une dimension humaine à l'accompagnement dans la vieillesse. Nous retrouvons cette inflexion dans la politique de la ville avec la suppression des grandes tours et « barres » de HLM et la construction d'immeubles de petite taille. À l'heure où l'individualisme prime dans notre société, certains pays européens comme la Suède ont délibérément fait le choix du maintien à domicile jugé plus humain ; l'Italie, où les établissements sont reconnus trop grands et trop éloignés des lieux de vie traditionnels, commence à privilégier les petites unités.

La loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale a ouvert la voie, du chemin reste à parcourir. J.B. Paturet⁶⁰ donne deux axes à l'éthique. Le premier axe concerne l'engagement personnel. Mon engagement vis à vis des personnes âgées comme vis à vis de l'association constitue une prise de risque que j'assume pleinement. Le deuxième axe, l'éthique de la résistance, me place dans une position d'interrogation vis à vis de ce que je veux mettre en place par rapport à la loi. C'est à mon sens, une manière dynamique de faire évoluer le cadre législatif pour que les attentes des personnes âgées soient respectées.

⁶⁰ philosophe, intervention lors d'une journée de formation CAFDES, octobre 2002

Bibliographie

Autour de **BONNET M.**, 25 organisations de personnes âgées, de professionnels du domicile et de l'hébergement, *Livre noir de la PSD*, CNRPA, 1998.

-**BÉNAZET J.P., CARLES J., IGALENS J. et al.**, *Gestion des entreprises sociales – associations et établissements sociaux*, Voiron, Éditions de « La lettre du cadre territorial », 1999, 194 p.

-**BORGETTO M., LAFORE R.**, *Droit de l'aide et de l'action sociales*, 3^{ème} édition, Paris, Édition Montchrestien, 2000, 523 p, Collection Domat.

-**BORGETTO M., LAFORE R.**, *La République sociale*, Vendôme, PUF, 2000, 367 p.

-**BOULARD J.C.**, *Vivre ensemble*, rapport d'information déposé par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, Paris, 1991.

-**BRUNNER N., COSTE P., GUYOMARC'H M. et al.**, *grand âge et dépendance*, Rennes, ENSP, 1992, 280 p, ODAS.

-**CAUSSE L., FOURNIER C., LABRUYÈRE C.**, *Les aides à domicile, des emplois en plein remue-ménage*, Paris, Éditions Syros, 1998, collection Alternatives sociales.

-**CSTS**, *Éthique des pratiques sociales et déontologiques des travailleurs sociaux*, Rennes, ENSP, 2001, 153 p.

-**DELPÉRÉE N.**, *la protection des droits et des libertés des citoyens âgés*, Droit et gérontologie, CNP, 1991, 237 p.

-**FONDATION DE FRANCE**, *la viabilité économique des petites unités de vie*, Paris, Réflexion, septembre 1997, 85 p.

-**FOURNIER M., QUESTIAUX N.**, *le traité du social*, Paris, Dallos, 5^{ème} édition, 1989.

-**Groupe de travail « Petites structures d'accueil »**, *les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse - de l'innovation à la pérennisation*, CLEIRPA, septembre 1997.

-**LAROQUE P.**, *Code de la vieillesse*, Commission d'études sur les problèmes de la vieillesse, Paris, Documentation Française, 1962.

-**LE MONITEUR**, *personnes âgées et habitat*, Paris, Éditions du Moniteur, hors série 1992.

-**LEFÈVRE P.**, *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999, 305 p.

-**LHULLIER J.M.**, *la responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Rennes, ENSP, 2000

- LOUBAT J.R.**, *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, Collection Action sociale, 2002, 258 p.
- MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B.**, *Le métier de directeur, Techniques et fictions*, Rennes , ENSP, 2001, 272 p.
- QUESTIAUX N.**, *Orientations principales sur le travail social*, Paris, ministère de la Solidarité nationale, 28 mai 1982.
- ROUMÉGOUX C.**, *Stratégies de direction pour l'appropriation par les usagers et le personnel d'un projet d'établissement dans une nouvelle maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes*, FNADEPA, mémoire de formation CAFDES, session 1993.
- Secrétariat d'Etat chargé de la sécurité sociale**, *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, Paris, Fondation Nationale de la Gérontologie, 1987.
- SCHOPLIN P.**, *Dépendances et solidarité, mieux aider les personnes âgées*, Paris, La documentation française, 1991.
- VEYSSET B.**, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1989, « Logiques sociales ».

Lois, décrets et circulaires :

- Loi 75-535 du 30 juin 1975, dite loi sociale, relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Circulaire Franceschi du 7 avril 1982.
- Loi 97-60 du 24 janvier 1997, instituant la Prestation Spécifique dépendance.
- Loi 2000-1208, loi du 13 décembre 2000 sur la solidarité et le renouvellement urbains.
- Loi 2001-647 du 20 juillet 2001, relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie.
- Décrets n° 2001-1084 à 2001-1087 du 20 novembre 2001, décrets d'application de la loi instituant l'APA.
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.
- Loi 2002-73 du 17 janvier 2002, dite loi de modernisation sociale.

Liste des annexes

Annexe 1 : Recensement effectué en mars 1999 de la population du secteur de Carmaux

Annexe 2 : Définitions selon l'OMS

Annexe 3 : Définition des GIR (groupes iso-ressources)

Annexe 4 : Centres d'intérêt du résidant

ANNEXE 1

RECENSEMENT EFFECTUÉ EN MARS 1999 DE LA POPULATION

DU SECTEUR DE CARMAUX

(en pourcentage - Source : INSEE)

COMMUNES	0 à 19 ans	20 à 39 ans	40 à 59 ans	60 à 74 ans	>75 ans	TOTAL HABITANTS
**Blaye les mines	18.0	21.0	23.5	23.5	14.0	2950
Cagnac les mines	17.0	22.6	28.3	20.0	12.1	2086
**Carmaux	17.3	20.4	22.6	23.0	16.7	10 232
Labastide Gabausse	17.6	20.0	28.6	21.7	12.0	374
Lapparroquial	18.3	22.0	29.4	18.3	12.0	109
Le Garric	20.1	19.8	33.3	17.0	9.8	1 124
Le Ségur	15.2	20.0	25.6	24.0	15.2	242
Mirandol Bourgnounac	17.0	17.7	24.2	25.1	16.0	1 082
Monesties	20.0	20.0	27.8	17.2	15.0	1 385
Pampelonne	16.8	17.0	25.2	24.3	16.7	670
**Rosières	19.5	20.5	29.0	23.0	8.0	635
**StBenoîtdeCarmaux	18.2	19.3	20.5	28.0	14.0	2 266
**St Jean de Marcel	16.1	22.8	27.3	20.4	13.4	329
Ste Gemme	21.9	20.1	26.1	20.7	11.2	715
Salles	14.4	18.5	24.9	26.6	15.6	173
Taïx	26.5	20.0	27.5	17.0	9.0	306
**Tanus	16.7	19.5	21.8	26.0	16.0	436
Valdériès	23.5	22.8	27.0	20.2	6.5	754
TOTAL	18.0	20.3	24.6	22.6	14.5	25868

** Communes du secteur d'intervention de l'association de maintien à domicile de Carmaux (16 848 habitants)

ANNEXE 2

Définitions OMS

LA DÉFICIENCE :

C'est toute perte de substance, ou altération d'une fonction (ou d'un appareil) ou d'une structure mentale, sensorielle ou anatomique. Cette définition se réfère à ce qui est intrinsèque à l'individu.

L'INCAPACITÉ :

C'est toute réduction résultant d'une déficience partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites considérées comme normales pour l'être humain. Cette définition se réfère à ce qui est extrinsèque à l'individu ou en rapport avec autrui.

LE HANDICAP OU DÉSAVANTAGE SOCIAL :

C'est le préjudice, pour un individu, qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

L'APTITUDE :

C'est une possibilité théorique « elle peut faire », évaluée en situation de test en faisant abstraction des motivations de la personne et des finalités de la fonction.

LA PERFORMANCE :

Cela correspond à ce qui est réellement fait. « Il fait » dans le cadre habituel, domicile ou institution.

LA DÉPENDANCE :

C'est le fait qu'une personne n'effectue pas sans aide, qu'elle ne le veuille ou qu'elle ne le puisse, les principales activités de la vie courante. La dépendance peut donc être physique, mais aussi sociale, économique ou mentale.

La dépendance est une notion essentiellement relative. Elle n'a pas de définition en soi. On peut considérer que la dépendance est l'ensemble des liens qu'entretient l'individu avec son milieu de vie et qui sont de l'ordre de la nécessité.

ANNEXE 3

La grille AGGIR se décompose en deux catégories de variables à évaluer :

- Les variables déterminantes (cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements),
- Les variables illustratives (gestion, cuisine, ménage, achats, activités de temps libre).

Les cotations des différents items se font par les lettres A, B, C en sachant que l'on note :

- **A** : lorsque la personne fait l'activité seule et bien (spontanément, habituellement, totalement et correctement).
- **B** : la personne fait l'activité seule mais mal (non spontanément et/ou non habituellement et/ou partiellement et/ou non correctement).
- **C** : la personne ne fait pas l'activité.

Ces cotations permettent d'obtenir les groupes iso-ressources (GIR) suivants :

GIR1 : personne ayant perdu son autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale.

GIR2 : grabataire lucide ou dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, dément déambulant.

GIR3 : personne ayant son autonomie mentale et partiellement son autonomie locomotrice.

GIR4 : personne qui n'assume pas ses transferts et qu'il faut aider pour les activités corporelles.

GIR5 : personne ne nécessitant qu'une surveillance ponctuelle.

GIR6 : personne n'ayant pas perdu son autonomie.

L'aide apportée à une personne dépendante ne sera toutefois pas la même selon que la personne vit seule ou non. La grille AGGIR ne prend pas en compte l'environnement de la personne aidée. Ce dernier conditionne pourtant le maintien à domicile.



ASSOCIATION UNITES DE VIE

Rue Saint Just
81400 CARMAUX

Tél : 05.63.76.51.79

ANNEXE 4

NOM du RÉSIDENT :

Entré le :

UNITÉ DE VIE :

PASSÉ PROFESSIONNEL :

VIE SOCIALE :

Fait ses courses :

Participe à un club, lequel ? :

Sort : peu, fréquemment

Autre :

HABITUDES DE VIE :

Horaires :

Lever.....

Déjeuner.....

Dîner.....

Coucher.....

Habitat :

Isolé – Maison particulière- immeuble

Vivait :

Seul(e) – avec conjoint -avec enfants -

Autre :

Priorités à prendre en compte :

CENTRES D'INTÉRÊTS ET LOISIRS : (Lecture, couture, jeux, promenades, chant...)

RELIGION :

Laquelle ?

Messe : oui – non

Pour MME : UTILISE-T-ELLE DES PRODUITS DE MAQUILLAGE ? :

Unités de vie – Centres d'intérêt du résident