



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**FÉDÉRER LES ACTEURS DU TERRITOIRE PAR LE PROJET
PERSONNALISÉ POUR LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE À
DOMICILE**

Florence BOCQUET

CAFDES

2007

Remerciements

Je remercie tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont aidée dans le questionnement et la réflexion pour la rédaction de ce mémoire.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| 1 LE MAINTIEN A DOMICILE : UNE MULTITUDE D'AIDES DISSOCIEES..... | 3 |
| 1.1 Vers une politique du maintien à domicile de la personne âgée: complexité des dispositifs et multiplicité des intervenants..... | 3 |
| 1.1.1 Évolution de l'affirmation du maintien à domicile : d'une affirmation politique à des dispositifs émiétés..... | 3 |
| 1.1.2 Politique de l'emploi et aide à domicile : paradoxe ou opportunité..... | 5 |
| 1.1.3 Le terme de dépendance est abandonné au profit de celui de l'autonomie..... | 5 |
| 1.1.4 Quid de l'effectivité d'une coordination des acteurs ?..... | 10 |
| 1.1.5 Le plan de modernisation de l'aide à domicile et la reconnaissance du secteur par la loi du 2 janvier 2002..... | 11 |
| 1.1.6 L'Association d'Aide aux Personnes Agées du Médoc (AAPAM):..... | 13 |
| 1.2 Une problématique partagée en résonance : bénéficiaires, aidants familiaux et professionnels de l'aide, des liens à faire émerger..... | 21 |
| 1.2.1 Les aidants familiaux : des acteurs peu reconnus par les professionnels..... | 22 |
| 1.2.2 Les acteurs professionnels du maintien à domicile : une faible connaissance mutuelles des pratiques..... | 24 |
| 1.2.3 Aide, accompagnement, soins ... de multiples acteurs et des prestations dissociées..... | 25 |
| 1.2.4 une problématique partagée en résonance: usagers, aidants familiaux et professionnels de l'aide. | 26 |
| 2 AU CŒUR DE LA DYNAMIQUE DE RELIANCE : LE PROJET PERSONNALISE..... | 28 |
| 2.1 La déliaison, au cœur de la problématique du vieillissement..... | 29 |
| 2.1.1 Vieillir : la notion de crise, de rupture et de dévalorisation..... | 29 |
| 2.1.2 Les démences séniles: exacerbation de la déliaison | 35 |
| 2.1.3 Intimité du domicile, solitude et besoin de reconnaissance..... | 38 |
| 2.1.4 Un rapprochement nécessaire de logiques divergentes..... | 42 |
| 2.2 Le projet personnalisé, outil au service de la reliance..... | 44 |
| 2.2.1 Promouvoir la reliance et changer de regard | 44 |
| 2.2.2 Le projet personnalisé, outil au service de la reliance | 48 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 3 | INSTAURER LA RELIANCE PAR LE PROJET PERSONNALISE..... | 50 |
| 3.1 | Une stratégie à opérationnaliser. | 51 |
| 3.1.1 | Coordonner, coopérer, fédérer ? | 52 |
| 3.1.2 | Délimiter un territoire pertinent. | 52 |
| 3.1.3 | Usagers concernés..... | 53 |
| 3.1.4 | Les liens existants : des ressources à valoriser..... | 54 |
| 3.2 | Approche organisationnelle..... | 56 |
| 3.2.1 | Différencier les services pour développer la reliance. | 56 |
| 3.2.2 | Initier la reliance institutionnelle. | 62 |
| 3.2.3 | Se mettre en lien avec les acteurs du territoire..... | 68 |
| 3.3 | Incidences financières..... | 74 |
| 3.4 | Evaluation de l'action..... | 75 |
| | CONCLUSION..... | 79 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 81 |
| | LISTE DES ANNEXES..... | I |

Liste des sigles utilisés

| | |
|---------|---|
| AAPAM : | Association d'Aide aux personnes Âgées du Médoc. |
| ACTP : | Allocation Compensatrice Tierce Personne. |
| AGGIR : | Autonomie Gérontologique – Groupes Iso-Ressources. |
| CCAS : | Centre Communal d'Action Sociale. |
| CLIC : | Centre Local d'Information et de Coordination. |
| DEAVS : | Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale. |
| DÉSIR : | Démarche D'Évaluation d'une Situation Individuelle et de Réponse. |
| DREES : | Direction de la recherche, des études et des statistiques. |
| GIR : | Groupe Iso-Ressource. |
| UILM : | Union des Infirmiers Libéraux de Médoc. |
| MSA : | Mutualité Sociale Agricole. |
| OMMAD : | Organisation Médicale du Maintien à Domicile. |
| PSD : | Prestation Spécifique Dépendance. |
| SAAD : | Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile. |
| SSIAD : | Service de Soins Infirmiers à Domicile. |

Introduction

Selon les Nations unies, les plus de 60 ans vont passer de 10% de la population mondiale à 21% en 2040. En France à l'horizon 2050, plus d'une personne sur trois sera âgée de plus de 60 ans, contre une sur cinq en 2000. Le nombre d'inactifs de plus de 60 ans passera de quatre sur dix en 2000 à six à huit sur dix en 2050.

Dans le même temps les plus de 60 ans possèdent 75% des portefeuilles boursiers et détiendront les deux tiers du patrimoine des français en 2020.

Ainsi, pour les économistes l'âge de la retraite devient l'une des trois priorités pour lesquelles les Etats doivent se mobiliser devant le chômage et l'immigration.

Le vieillissement représente aujourd'hui un enjeu économique majeur.

Le corollaire de l'accroissement positif de la santé, de la durée de vie est un accroissement mécanique du nombre des handicaps, du nombre des personnes âgées qualifiées de « dépendantes » et une évolution comparativement beaucoup plus lente du nombre des proches aidant leur parent à domicile.

Le développement des technologies, le rythme de vie des plus jeunes, l'individualisation des rapports sociaux pervertissent et rendent difficilement « regardables » et donc visibles les signes de l'âge et les vieux qui les portent. Le terme d'âgisme est ainsi entré dans le vocabulaire. Les vieux représentent un territoire inconnu que personne ne souhaite découvrir, fait d'images préconçues, de préjugés, de plus en plus de pertes de mémoire et de communication qui tourne à vide. Les démences sont de l'ordre de l'irreprésentable.

Il y a urgence à changer de regard, repenser le lien et le développer.

L'Association d'Aide aux Personnes Âgées du Médoc¹ (aide, accompagnement et soins à domicile) dans laquelle je suis directrice-adjointe, est inscrite depuis une quinzaine d'années dans un processus dynamique de diversification des réponses aux besoins des personnes âgées en valorisant les potentialités du territoire.

Aujourd'hui l'association est à la veille d'entrer dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002, le contexte de développement des services à la personne est concurrentiel et l'augmentation sans précédent de l'activité auprès des personnes âgées dépendantes montre les limites des compétences des acteurs du soutien à domicile.

A partir de la reconnaissance de la personne âgée, de ses besoins globaux, avec elle et pour elle, en tant qu'acteur de sa vie et ce dans tous les domaines du quotidien, il

¹ AAPAM

m'importe de revisiter les pratiques, leur sens, de questionner leur cohérence en interne à l'association avec les acteurs familiaux et les professionnels du soutien à domicile.

Je montrerai dans un premier temps que si les politiques publiques ont, depuis une cinquantaine d'années, fait du maintien à domicile l'axe majeur des politiques vieillesse, elles n'ont pas eu les résultats escomptés. Il en résulte que le « sort » des personnes âgées est décidé par d'autres qu'elles mêmes et que les dispositifs et leurs acteurs sont éclatés et déliés.

Ainsi après avoir développé, explicité les contours théoriques concernant la question du vieillissement se traduisant par la dévalorisation et la déliaison, je ferai le parallèle avec la non reconnaissance des acteurs de ce champ.

Le plan d'action aura pour objet d'activer une dynamique de reliance entre les différents acteurs du maintien à domicile pour la personne âgée dépendante. L'outil utilisé sera le projet personnalisé.

1 Le maintien à domicile : une multitude d'aides dissociées.

1.1 Vers une politique du maintien à domicile de la personne âgée: complexité des dispositifs et multiplicité des intervenants.

Historiquement les premiers soins alloués aux personnes âgées sont issus du champs de la bienfaisance et de l'assistance aux plus démunis. Les vieillards sans famille ou rejetés du domicile trouvent refuge dès le XIIème siècle dans des hospices et hôpitaux au même titre que les mendiants, les pèlerins et les invalides.

Les œuvres charitables relèvent alors d'initiatives et d'actions confessionnelles (congrégations religieuses) qui marquent l'assistance aux exclus du travail et plus particulièrement aux personnes âgées.

L'industrialisation, la croissance des villes, la promiscuité des logements urbains, et l'affaiblissement des solidarités familiales mettent en exergue la question d'une prise en charge spécifique des vieillards. Celle-ci se concrétise par la loi du 14 juillet 1905 portant assistance obligatoire aux infirmes, vieillards, et incurables privés de ressources, prémice de la politique de la vieillesse axée sur une politique de placement et d'autre part sur une politique de soutien financier, garantie d'un revenu minimum pour les personnes les plus démunies.

1.1.1 Évolution de l'affirmation du maintien à domicile : d'une affirmation politique à des dispositifs émiettés.

En 1962 le rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque marque une étape décisive et un changement structurel dans la politique de la vieillesse. Elle s'adresse alors d'une manière globale (soins, logement, loisirs, ressources) à l'ensemble de la population âgée.

Ce rapport officialise ce que l'on appellera par la suite la politique du maintien à domicile et conclut : « *Le maintien à tous égards souhaitable aux personnes âgées dans un logement individuel doit nécessairement s'accompagner d'un important effort d'action sociale, pour assurer à ces personnes des conditions matérielles et morales d'existence satisfaisantes. L'effort le plus important à cet égard doit porter sur l'aide ménagère.*² »

Bernard Ennuyer rappelle dans son dernier ouvrage que « *contrairement à une opinion souvent émise, le rapport Laroque ne fait pas du maintien à domicile un objectif en soi, il*

² Haut Comité consultatif de la population et de la famille. *Politique de la vieillesse. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse.* Laroque. Paris : 1962 p.9.

le subordonne à une finalité éthique : permettre aux gens âgés de garder une place dans la société. »³

Les maîtres mots sont prévention, intégration et maintien à domicile par l'instauration d'une prestation d'aide ménagère pour les personnes privées de ressources suffisantes.

En parallèle, les caisses de retraite développent leur propre prestation d'aide ménagère dans le cadre de l'action sociale en faveur des assurés.

Apparaissent alors les premières initiatives associatives d'offre de services à domicile.

Le rapport pose pour la première fois la question du maintien à domicile comme l'orientation politique majeure des années à venir. Le maintien à domicile est alors perçu comme répondant au souhait des personnes retraitées, au maintien de la cohésion sociale et comme une solution moins onéreuse que l'hébergement en collectivité.

Le rapport marque un tournant dans le rôle de l'aide ménagère. Il s'agit alors d'étendre les services d'aide ménagère à l'ensemble de la population âgée : *« l'aide sociale en nature n'est plus dorénavant octroyée sous condition d'un état de santé défini, mais accordée chaque fois qu'elle est nécessaire pour éviter un placement »⁴.*

En opérant à la fois sur des aspects sanitaires et sociaux, le rapport Laroque fait de la place des personnes âgées dans la société la question fondamentale des politiques vieillesse.

Les recommandations du rapport ne seront mises en place que très progressivement, essentiellement à compter des années 70. En effet, dans le domaine des actions de solidarité, le VIème plan (1970-1974), et le VIIème plan (1975-1979) de développement économique et social préconisent la préservation de l'autonomie des individus et des groupes sociaux. Il s'agit pour les personnes âgées de permettre leur maintien ou insertion dans un cadre de vie normal, par une politique de logements et d'équipements adaptés, par le développement de services appropriés notamment à domicile. Le nombre de personnes aidées à domicile passe de 40 000 en 1971 à 500 000 en 1985.

D'autre part, le choc pétrolier de 1973, la montée du chômage infléchissent la politique vers une restriction budgétaire et vers une médicalisation des prises en charge⁵ des personnes âgées.

Les années 80 marquent un tournant dans les politiques vieillesse. La décentralisation a impliqué un transfert massif de l'Etat vers les départements, des compétences relatives à

³ ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile*, Paris : Dunod, 2006. p.50.

⁴ Décret de l'aide sociale du 14 avril 1962

⁵ GUILLEMARD A.M. *Le déclin du social*, Paris : Presse Universitaire de France, 1986. p.167.

l'aide et à l'action sociale. On constate alors un émiettement des dispositifs et des disparités locales en matière d'aide aux personnes âgées.

Les politiques publiques en faveur des personnes âgées s'avèrent alors sectorielles recouvrant une conjugaison d'initiatives et d'actions hétérogènes, et une orientation bipolaire se dessine entre l'axe retraite (financement des retraites) et l'axe vieillesse – dépendance.

1.1.2 Politique de l'emploi et aide à domicile : paradoxe ou opportunité.

Des années 80 à nos jours, si le maintien à domicile s'oriente vers la mission de retarder l'entrée en institution, il devient d'autre part un axe de réduction du chômage par son potentiel de gisement d'emplois pour des femmes non qualifiées, particulièrement touchées par le chômage.

Au plan national, de nombreuses mesures de défiscalisation ont pour objet de développer l'emploi auprès des particuliers :

- exonération des charges patronales et fiscales pour les employeurs directs de plus de 70 ans (amendement Seguin qui sera réaffirmé en 1991 par M. Aubry qui crée les « emplois familiaux »)
- création du chèque-emploi service par la loi du 20 décembre 1993 relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle.

Aucune exigence de qualité du service rendu, ni de qualification, ni de statut n'est exigée pour l'embauche d'une aide à domicile, seule « la bonne volonté est essentielle ». « *Cette absence de professionnalisation combinée à la précarité des conditions d'emploi de ces nouveaux salariés, et à l'image dépréciée des activités à domicile, va contribuer à assimiler les emplois familiaux à des petits boulots que l'on fait faute de mieux.* »⁶ L'aide à domicile est alors un emploi, exercé hors de tous référentiels métiers.

1.1.3 Le terme de dépendance est abandonné au profit de celui de l'autonomie.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de juin 1975 a permis aux personnes âgées ayant besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, de bénéficier de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) instaurée pour les personnes handicapées. La référence à une limite d'âge, ou le clivage entre les moins et

⁶ CAUSSE L., FOURNIER C., LABRUYÈRE C., *Les aides à domicile, des emplois en plein remue ménage*, Paris : Édition La découverte et Syros, 1998. p.9.

les plus de 60 ans, n'existe pas encore. En 1997, 70% des bénéficiaires de l'ACTP étaient âgés de 60 ans et plus⁷.

Cependant, l'association du mot dépendance à celui de personne âgée commence à se forger dans les années 1970 au travers essentiellement de travaux de médecins⁸.

Le rapport ARREKX définit en 1979 la personne âgée dépendante et en 1985 le ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale propose une définition officielle du mot dépendance : « *situation d'une personne qui, en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique, ne peut remplir des fonctions, effectuer les gestes essentiels de la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède...* »⁹ D'autres rapports vont compléter cette définition jusqu'à la loi du 24 janvier 1997 qui instaure la Prestation Spécifique Dépendance (P.S.D.) et confirme la vision en terme d'incapacité.

A) Officialisation de la catégorie « personnes âgées dépendantes ».

La PSD est destinée à mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées ayant perdues tout ou partie de leur autonomie. Elle émane d'une loi d'assistance, c'est une prestation d'aide sociale, soumise à récupération sur succession.

Dans le premier alinéa de la loi, la notion de dépendance est définie « *comme l'état de la personne qui nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière* »¹⁰. La loi PSD vient donc légitimer le fait que la personne âgée a besoin d'être aidée et officialise, à partir d'une définition bio-médicale, la catégorie des personnes âgées dépendantes. Le champ de la dépendance est alors sous la triple détermination de l'âge, de la maladie (cause de l'incapacité) et du besoin d'aide. Elle devient ainsi le stigmate des personnes âgées qui vont mal.

Le degré de dépendance d'une personne est évalué au moyen de la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologique – Groupes Iso-Ressources)¹¹. Cette grille classe les personnes en six groupes en fonction des activités qu'effectuent seule la personne âgée, c'est ici la principale critique faite à cet outil : il mesure un niveau d'incapacité et en aucun cas un besoin d'aide. Ceci nécessiterait une prise en compte du logement, de l'environnement, géographique, affectif, et surtout une prise en compte de la manière dont

⁷ *ASH Magazine*, Septembre-octobre 2004, p. 46

⁸ ENNUYER B.Op.Cit. p.85

⁹ Journal officiel de la République française, 4 juillet 1985, p.7520

¹⁰ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, Titre II - art.2.

¹¹ Définie en annexe du décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance.

la personne appréhende ses difficultés, ses besoins et la façon dont elle souhaite mener sa vie.

D'autre part la grille AGGIR comporte « dix variables discriminantes se rapportant à la perte d'autonomie physique et psychique et sept variables illustratives se rapportant à la perte d'autonomie domestique et sociale. »¹² C'est ainsi que les textes ont créé une opposition entre la notion de dépendance et celle de l'autonomie, la première signifiant la perte de la seconde.

Puis les législateurs ont abandonné le terme de « dépendance » au profit de celui « d'autonomie ». En effet, la PSD a été prévue dans l'attente ... de la loi du 20 juillet 2001 qui instaure l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (A.P.A.).

L'APA est une prestation d'aide sociale attribuée par le département. Réservée aux personnes de 60 ans et plus, elle vise à financer à domicile une partie du plan d'aide, elle est de droit universel, égalitaire et personnalisée. La loi confirme le dispositif de coordination gérontologique.

La demande d'APA dépasse les prévisions ; les départements ne peuvent pas faire face à la demande. L'Etat, les conseils généraux et les associations d'aide à domicile n'ont toutefois pas su anticiper les conséquences de la loi du 20 juillet 2001 créant l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie : les demandes sont exponentielles. Aussi, la loi du 31 mars 2003 réforme l'APA en durcissant les critères d'attribution.

Cependant, la grille AGGIR reste l'outil de mesure de la « perte d'autonomie ». L'association voire les glissements de l'un à l'autre terme est lourde de sens et n'est pas sans conséquences pour le vécu et les prises en charge des personnes âgées. A ce titre, les deux termes méritent d'être examinés.

B) Dépendance versus autonomie : une erreur sémantique.

La dépendance n'est pas le contraire de l'autonomie mais de l'indépendance. Dépendance vient du latin *dependere* qui signifie « être suspendu à ». Nous retiendrons la définition du sociologue Albert Memmi : « *la dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin.* »¹³ Il y subordonne donc l'idée d'un lien et de la satisfaction d'un besoin.

L'autonomie vient du grec *autos* et *nomos*, celui qui fixe sa propre loi. Michel Billé définit donc l'autonomie comme le fait « *d'avoir intégré la loi, au point de s'y conforter et d'être,*

¹² Ibid.

¹³ MEMMI A., *La dépendance*. Editions Paris : Gallimard, 1979. p 32. collection folio essais.

par conséquent libre et capable de décider par soi même.»¹⁴ Ainsi, « c'est en intégrant la loi que je m'intègre, et que, par conséquent je me relie aux autres.»¹⁵ Ici encore, est présente l'idée du lien.

En conséquence, une personne peut à la fois être autonome et dépendante. Une personne âgée peut dépendre de quelqu'un pour faire sa toilette, ses courses et être capable d'organiser et d'exprimer la manière dont elle souhaite que cela se fasse. En revanche, une personne atteinte de démence sénile peut être capable de se déplacer, faire ses courses, sans pour autant savoir ce qu'il lui faut, sans savoir pourquoi elle le fait, sans être capable de se gouverner. Elle n'est plus autonome et pas totalement dépendante.

La confusion sémantique ne peut que nous interroger sur les représentations négatives induites et ses répercussions sur la personne âgée et d'autre part sur le choix, le droit au choix laissé à la personne à partir du moment où elle est catégorisée « dépendante. »

C) L'usager face à des logiques d'aide complexes.

Il aura fallu les morts de l'été 2003 pour mettre au devant de la scène la solitude des personnes âgées, leur dépendance au sens social du terme, le peu d'attention qu'il leur est accordé et relancer des programmes de grande ampleur.

Des situations de maltraitance et la solitude des personnes âgées éclatent au grand jour et émeuvent l'opinion publique ; le plan de solidarité pour les personnes dépendantes est alors bâti en urgence.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie est créée par la loi du 17 juin 2004 relative à la solidarité et à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

A ce titre, pour la première fois en 2003, les sommes consacrées par les départements à l'aide sociale à domicile ont dépassé celles allouées au titre de l'aide sociale en institution. 57% des bénéficiaires de l'APA vivaient à domicile.¹⁶

Présenté en novembre 2003, le plan gouvernemental « Vieillesse et Solidarité » 2004-2008, réintroduit la dualité des bénéficiaires. En effet, il est décliné en deux axes, l'un pour les personnes âgées, l'autre pour les personnes handicapées. Le plan poursuit,

¹⁴ BIILE M. Libre arbitre et traitement social de la vieillesse. *Les Cahiers de l'Actif*. Sept/Oct 2006, N°364-365. p 36.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes*, Paris, Les Editions des Journaux Officiels. 2005. p.44.

en direction des personnes âgées, trois priorités : favoriser le maintien à domicile, améliorer l'hébergement collectif et améliorer la filière de soins gériatriques.

Dans le cadre du maintien à domicile, le plan vise à augmenter et diversifier l'offre de services (financement de dispositifs innovants, places supplémentaires en accueil de jour et temporaire), d'autre part «à *personnaliser la réponse aux attentes des personnes âgées et à améliorer la coordination gérontologique* .»¹⁷.

Aujourd'hui une personne âgée ayant besoin d'aide à domicile est confrontée à une offre complexe relevant de différents principes selon le dispositif : politique vieillesse pour l'APA, logique d'assurance pour les caisses de retraite, aide sociale pour les personnes ayant de faibles revenus, prévoyance et mutuelles pour des aides temporaires.

De surcroît, l'usager a le choix du mode d'intervention. Il peut utiliser les services d'une association prestataire qui est alors l'employeur de l'aide à domicile ; il peut être l'employeur de sa salariée et mandater une association pour les tâches administratives (mandataire) et il peut aussi employer en direct une salariée.

Les écarts de prix ont des répercussions sur le nombre d'heures dont peut bénéficier la personne et donc sur le choix du mode¹⁸. Ces situations sont d'autant plus complexes que la personne peut cumuler légalement les trois modes avec la même salariée. En effet dans le cadre de l'A.P.A. une personne peut, par exemple, régler sa participation (ticket modérateur) à une association prestataire, compléter le plan d'aide par des heures en mandataire et bénéficier selon ses besoins ou souhaits de quelques heures complémentaires en gré à gré. La concurrence financière entre les modes ne peut être contrebalancée que par le fait de se démarquer par la qualité du service rendu et un prosélytisme associatif énonçant les bénéfices : l'association est l'employeur et responsable de la qualité des interventions, remplacement des salariées absents, ...

Les ministres et les secrétaires d'Etat chargés des personnes âgées s'accordent aujourd'hui sur le constat de l'opacité du système et de la complexité des dispositifs en faveur des personnes âgées¹⁹, soulignant ainsi la question de l'effectivité de la coordination des acteurs du maintien à domicile.

¹⁷ ANDRÉ S. Plan vieillissement et Solidarité (2004-2008), *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 2003, n°2333, p.13.

¹⁸ Les tarifs à l'heure sont respectivement de 17.11 € en prestataire, 12.12 € en mandataire.

¹⁹ AMYOT J.J., *Développer la coordination gérontologique, Stratégies, dispositifs et pratiques*. Paris : Dunod, 2006. p.9.

Pour Anne-Marie GUILLEMARD²⁰ « en dépit de bonnes intentions », les multiples prestations dissociées ont induit un effet pervers : « ces programmes de soins et de services à domicile n'ont pas, dans l'ensemble, su préserver et développer l'autonomie des populations aux quelles ils s'adressaient. Ces structures de prise en charge ont, en fait, eu tendance à construire toute incapacité physique, mentale ou sociale en « dépendance sociale » ... [la personne âgée] est, en conséquence placée dans un réseau d'échange non réciproques où elle n'a ni la maîtrise ni la liberté de choix ». Elle dénonce les prises en charge parcellaires comme vecteur d'une fragmentation des besoins de la personne âgée, qui de fait devient « dépendante de l'offre de soins et de services ».

1.1.4 Quid de l'effectivité d'une coordination des acteurs ?

La préconisation d'une coordination des actions est abordée depuis le rapport Laroque. La loi sur la P.S.D. consacre sa première partie à la coordination de la prise en charge de la dépendance, le rapport au Premier ministre « Vieillir en France²¹ » de Paulette Guinchard Kunstler préconise la nécessaire mise en place de bureaux d'information, de coordination, d'un travail en réseau et de création d'un échelon départemental de coordination. Martine Aubry annonce en 1999²² la création et le financement de vingt-cinq centres locaux d'information et de coordination gérontologique²³ (C.L.I.C.). La loi relative à l'APA instaure un schéma de coordination gérontologique, arrêté conjointement par le préfet et le président du Conseil général.

L'évaluation des CLIC met en exergue une intervention essentiellement sociale et « de fait, un risque de renoncer à la composante « sanitaire » de la coordination²⁴ », et « un retentissement sur le fonctionnement des CLIC des difficultés relationnelles entre les partenaires institutionnels de la politique vieillesse, la complexité de l'articulation avec l'APA...²⁵ ». Le rapport de l'INSERM pointe aussi la faiblesse des moyens humains des CLIC et le manque de formation des professionnels.

²⁰ GUILLEMARD A.M., *Vieillesse et exclusion* in L'exclusion : l'état des savoirs. Paris : La découverte, 1996. Chapitre 16 pp. 193-206.

²¹ GUINCHARD KUNSTLER P., *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Juin 1999.

²² Discours de clôture de l'année internationale des personnes âgées.

²³ Circulaire DAS du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination. Le CLIC est une « organisation pluridisciplinaire qui prend en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées, qu'ils touchent aux soins, à l'accompagnement de la personne, à la qualité et au confort d'usage du bâti mais aussi à la vie sociale, culturelle et citoyenne ».

²⁴ INSERM, Rapport d'évaluation des cinq sites pilotes. Juin 2002. www.social.gouv.fr

²⁵ AMYOT J.J., op.cit. p.149.

La notion de coordination est inscrite dans les textes (matérialisée) et institutionnalisée mais sa mise en œuvre est délicate, complexe et ne s'avère pas prendre en compte l'intégralité des acteurs gérontologiques et donc la globalité des besoins des personnes âgées.

Depuis le rapport Laroque, tous les gouvernements n'ont eu de cesse de réaffirmer le maintien à domicile comme orientation majeure des politiques vieillesse en faveur des personnes âgées dépendantes. Toutefois, force est de constater que l'Etat n'a pas été directement prestataire de services en matière de vieillesse, il a impulsé une dynamique et « *a laissé les acteurs institutionnels et professionnels prendre l'initiative de se mobiliser pour apporter des réponses idoines* »²⁶.

En outre, les politiques n'ont pas eu les résultats escomptés comme le souligne un rapport en 2005 de la Cour des Comptes²⁷. Ce rapport dénonce l'absence de mise en place d'une réelle politique de maintien à domicile : « *le système français de financement de la dépendance ne résulte pas d'un choix délibéré d'organisation rationnelle mais de l'assemblage progressif d'éléments communiquant difficilement entre eux et combinant mécanisme d'assurance sociale, soutien non contributif et aide sociale, dispositif national et décentralisé, administration et caisses de sécurité sociale, maintien des institutions préexistantes et création de la CNSA ...* ».

1.1.5 Le plan de modernisation de l'aide à domicile et la reconnaissance du secteur par la loi du 2 janvier 2002.

La loi de juillet 2001 instaurant l'APA prévoit un financement²⁸ pour professionnaliser et développer la qualité des services d'aide à domicile. En effet, l'évolution exponentielle du nombre de personnes âgées dépendantes, la prévision des départs à la retraite de la génération de l'après guerre et la tension sur le marché de l'emploi annoncent une pénurie prévisible de main d'œuvre dans le secteur de l'aide à domicile pour les années à venir.

Afin de développer l'attractivité des métiers du domicile et de valoriser la profession (salaire et reconnaissance sociale), Paulette Guinchard Kunstler présente au Conseil des ministres en décembre 2001 le plan de modernisation de l'aide à domicile. Il se présente sous deux axes :

²⁶ Documents- CLEIRPPA- *L'action sociale vieillesse : la fin d'un cycle* - Cahier N°11- juillet 2003, p.7.

²⁷ Cour des Comptes. *Op.cit.*

²⁸ Circulaire DGAS n°2002-580 du 28 novembre 2002 relative aux modalités d'intervention du fonds de modernisation de l'aide à domicile des personnes âgées.

- professionnaliser l'aide à domicile en donnant prioritairement recours aux services prestataires pour l'aide auprès des personnes les plus dépendantes (Groupes Iso Ressources 1,2)²⁹, en assurant la prise en compte des conventions collectives dans les plans d'aide, en rénovant le diplôme de l'aide à domicile³⁰,
- inscrire la réforme dans une perspective de développement local et de création d'emplois en mobilisant le service public de l'emploi en liaisons avec les Conseils généraux³¹, en développant l'attractivité des carrières du domicile, en améliorant la coordination territoriale des interventions auprès des personnes âgées.

Ce plan a été concrétisé par la Convention Collective Unique de la branche de l'aide à domicile³², par la création du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) et par de nombreuses actions de formation préalables à l'embauche pour des demandeurs d'emploi de longue durée.

En Gironde le programme Gironde Innovation Services Emplois Engagement (G.I.S.E.M.E.N.T.), développé de novembre 2002 à novembre 2004, par le Conseil général s'est pleinement inscrit dans les objectifs du plan de modernisation de l'aide à domicile. En effet, ses axes prioritaires sont articulés sur quatre niveaux : apporter un soutien aux personnes âgées souhaitant rester à domicile, créer des emplois de proximité dans une politique de développement durable, structurer l'offre de service girondine et d'autre part structurer une filière des métiers de l'aide à domicile.

Ce programme a permis une réflexion concertée entre les partenaires institutionnels, locaux, des services d'aide à domicile et des fédérations, sa médiatisation a été un vecteur non négligeable d'information au grand public sur l'aide et les métiers du domicile.

Toutefois, tant le programme GISEMENT que le schéma départemental des établissements et services pour personnes âgées 2003-2007 pointent les faiblesses de l'aide à domicile en Gironde : difficulté de recrutement, formation des personnels insuffisante pour répondre à l'évolution des besoins des personnes âgées, peu d'action d'évaluations, de contrôle et du suivi des prestations, peu d'actions d'accompagnement des aidants familiaux, absence de dispositif de lutte contre la maltraitance et faible sensibilisation de la population, structuration de la coordination difficile à mettre en œuvre.

²⁹ Alinéa 2 de l'article L.232-6 du code de l'action sociale et des familles.

³⁰ Le décret du 26 mars 2002 portant création du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) réforme le Certificat d'Aptitude à la fonction d'Aide à Domicile (CAFAD) instauré par l'arrêté du 30 novembre 1988.

³¹ Développement d'actions de formation préalable à l'embauche pour des demandeurs d'emploi de longue durée (Conseil général / ANPE / ASSEDIC / associations).

³² L'accord de branche du 19 mars 2002 a entraîné une revalorisation salariale de 24 % en moyenne sur 3 ans.

L'AAPAM s'est inscrite depuis sa création dans les schémas directeurs des politiques publiques en faveur des personnes âgées dépendantes et du développement local territorial par une offre d'emplois de proximité, corollaire à un développement des compétences locales.

Si l'association a souvent su faire preuve d'adaptabilité et de créativité au profit des bénéficiaires, aujourd'hui la montée en charge des demandes d'intervention dans le cadre de l'APA et le retrait progressif des financements des prestations d'aide à domicile par les caisses de retraite au profit d'actions ponctuelles de prévention de la dépendance, orientent nos pratiques vers essentiellement un accompagnement des personnes dépendantes.

1.1.6 L'Association d'Aide aux Personnes Agées du Médoc (AAPAM):

A) Le Médoc, un territoire pauvre et enclavé.

Le Médoc est une presqu'île, bordée au sud par la ville de Bordeaux, à l'est par la Gironde et à l'ouest par l'océan. Terre pauvre à l'extrémité d'un continent, « *le Médoc est fascinant parce qu'il est une terre de contraste entre sa face océane déserte et les vignes bien rangées qui bordent la « rivière ». Il est un pays entre deux eaux, la fin des terres face à la mer. Sa géographie en perpétuelle évolution a suscité chez ses habitants tenaces et pleins de caractère une reconversion et une adaptation sans cesse renouvelées*³³ ».

Economiquement et géographiquement, le Médoc est un territoire isolé avec trois secteurs dominants : le tourisme (littoral et saisonnier), le vin, la forêt (agriculture, pêche, cueillette).

La caractéristique dominante est celle de l'enclavement : il est économique, culturel et social.

Historiquement les relations entre les médocains tiennent du repli sur soi dans un contexte de pauvreté. Il en résulte de fortes relations et/ou tensions familiales, claniques avec toujours un aspect frondeur face à la loi. Des fractures générationnelles apparaissent, les « enfants » quittant le Médoc pour trouver un emploi.

« *Actuellement, le syndicat mixte « Pays Médoc » souhaite revaloriser l'identité médocaine* »³⁴, développer la notion de « pays » mais chacun revendique sa spécificité

³³ THINEY M.J., *Fascinant Médoc, histoire d'un pays*. Luçon, Editions Sud ouest, 2003. p7.

³⁴ THINEY M.J Op. Cit.

dans une multiplicité de communautés de communes (« Cœur du médoc », « Nord Médoc », ..)

En outre, les principaux acteurs locaux portent de nombreuses casquettes et les séparations de fonctions, les réseaux fonctionnels sont bien souvent très imbriqués les uns avec les autres (médecins, maires, députés, conseiller général, conseiller régional, présidents d'associations ...).

De plus, les élus se retrouvent régulièrement dans les différentes confréries auxquelles ils appartiennent pour y festoyer ensemble dans le tutoiement général. On a là des réunions de famille, de la famille médocaine dont chacun est fier d'appartenir et se connaît depuis la communale.

B) Une association pour et avec le territoire.

Contemporaine des politiques publiques, l'association d'aide aux vieillards de l'arrondissement de Lesparre est créée en 1965 sous l'impulsion du sous-préfet du Médoc. Il invite les communes du territoire à mutualiser leurs moyens afin de répondre à la commande législative de mettre à disposition des vieillards une personne chargée d'exécuter les tâches ménagères essentielles.

L'association a alors *« pour objet de venir en aide sur le plan social et sanitaire aux personnes âgées et plus particulièrement aux vieillards malades, sous des formes diverses et principalement par la mise à disposition auprès de ces derniers du personnel nécessaire à l'exécution des tâches ménagères essentielles »*.³⁵

Les évolutions sémantiques et conceptuelles ressenties au plan national (disparition des termes hospices, vieillards, ...) amènent en 1970 l'association à changer de nom. Elle devient l'Association d'Aide aux Personnes Agées du Médoc. Le terme « vieillards » est remplacé par « personne âgée », moins stigmatisant et englobant une frange plus large de population et d'autre part la notion de l'identité territoriale, le Médoc, commence à apparaître dans la dénomination de l'association et d'autre part dans l'organisation du travail.

En effet, dans les années 80, l'AAPAM compte alors 700 bénéficiaires et l'emploi est rare dans le Médoc pour les femmes non qualifiées. L'association offre un potentiel de recrutement intéressant pour des femmes qui souhaitent soit trouver un emploi en alternance à la vigne, soit un emploi déclaré dans leur commune, accessible à toutes puisque se réalisant dans la sphère privée sur des tâches « féminines ». Encore aujourd'hui, quelque soit le niveau de recrutement le salarié doit habiter sur le Médoc.

³⁵ statuts déposés le 7 janvier 1965.

Le leitmotiv est « une action pour et avec le territoire ». En effet, l'association est pourvoyeur d'emplois pour les maires des communes partenaires afin d'aider leurs concitoyens à sortir de situations sociales difficiles. Chacun (salariées, personnes âgées, maires) y trouve a priori un intérêt : emploi dans la commune d'habitation, action sociale locale, aide aux personnes fragilisées de la commune, soulagement, ...

Nous sommes alors dans une logique domestique, d'échanges de services entre des personnes qui ont besoin de travailler, des « vieillards » qui ont besoin d'être aidés et des maires qui procurent, par le biais de l'association, un travail aux femmes nécessiteuses de leur commune. Chacun, salariée et usager a besoin d'aide.

A ce jour nous intervenons dans et avec 51 communes impliquées au niveau du Conseil d'Administration constitué uniquement d'élus locaux. Proches et accessibles des citoyens de leur commune, ceux-ci les informent ou les alertent toujours des changements organisationnels, des dysfonctionnements ou mécontentements.

La collaboration avec les communes ne repose que sur la qualité du lien qui la sous-tend : qualité du travail effectué, satisfaction des concitoyens et réalisation d'une action sociale pour les élus assimilable à un processus de développement social territorial à double objectif, envers les vieux et les femmes de la commune.

L'AAPAM gère aujourd'hui deux principaux services : un service d'aide à domicile (SAAD) prestataire et mandataire, un service de soins infirmiers (SSIAD) de 75 lits et développe des ateliers d'animation pour les personnes retraitées du Médoc. Nous intervenons en prestataire auprès de 2118 personnes âgées³⁶ et employons 446 salariés. 683 personnes utilisent l'association en mandataire³⁷.

Le territoire d'intervention est découpé en 9 secteurs géographiques à densité égale de bénéficiaires, chaque secteur est animé par une responsable de secteur. Elles travaillent en trinôme.

La Gironde compte 170 associations d'aide à domicile³⁸ dont l'activité est soit prestataire, soit mandataire, soit les deux. Le recensement exact de l'activité globale en nombre d'heures n'est pas encore disponible.

C) De l'humanisme au cœur des pratiques.

A l'origine de l'association, une seule condition est requise concernant le recrutement des aides-ménagères : « *personnes présentant des aptitudes et des garanties morales indispensables pour effectuer chez les vieillards les heures de services ... une enquête*

³⁶ 356 400 heures dont 229 130 heures pour l'APA soit 56 %.

³⁷ 121 500 heures annuelles.

est effectuée, soit par la gendarmerie, soit par une assistante sociale ou un enquêteur sur la moralité, les antécédents, la notoriété de la candidate. »³⁹ Cependant dans les faits et jusqu'aux années 1990 les candidates sont adressées par les maires des communes partenaires.

Ce sont des femmes bien souvent en difficultés familiales, sociales, qui choisissent le métier par défaut, faute de pouvoir faire autre chose. La bonne volonté suffit. Il leur faut travailler et l'association leur pourvoit un emploi. Leur dévouement est certain, elles travaillent avec le cœur dans des conditions précaires. Elles complètent leur temps de travail par des interventions non déclarées ou bénévoles « *parce que les personnes en ont besoin* », que la famille est éloignée ou non disponible pour leur parent. Elles n'ont pas de limite, de référentiel autres que celui de leur *conscience*. Elles peuvent ainsi gérer l'intégralité du quotidien de la maison (aménagement, réparations électriques, potager, basse-cour, ...), de la santé de la personne. Ceci nécessite en permanence des prises de décisions «comme je l'ai fait pour mes enfants » : hospitalisation, administration des médicaments, contact avec la famille, maison de retraite, décès...et des manipulations physiques de la personne sans connaissance formelle...Elles sont dans l'incertitude.

La profession, l'utilisation d'un référentiel métier n'existe pas, elles s'appellent et sont appelées aides ménagères et dans les projections de chacun ce métier renvoie aux tâches domestiques: ménages, courses, préparation des repas, aide à l'hygiène. Tâches éminemment, exclusivement féminines, réalisées dans la sphère de l'intime (le domicile de la personne âgée) et de la vulnérabilité qui ne nécessitent pas de compétences spécifiques autre que des savoirs-faire et «des *aptitudes et des garanties morales* » dévolues aux femmes.

Les salaires sont précaires, la protection salariale presque inexistante.

L'association est alors un regroupement de salariées, isolées, au bénéfice des plus âgés des communes. Chaque salariée organise son planning, travaille, se régule, se cadre seule. Il n'y a pas d'identité collective, chacun travaillant avec son modèle interne de représentation des besoins de la personne âgée (ce modèle est issu de l'héritage culturel de chacun, de la sphère privée), les actions sont plus affectives que professionnelles.

Les personnes âgées ont besoin d'aide, elles répondent aux demandes.

Jusqu'aux années 90, elles sont seules sur le terrain, l'encadrement gère les emplois du temps, le suivi administratif des prises en charge des personnes aidées. Elles n'ont ni qualification, ni formation, ni soutien de la hiérarchie. Elles sont isolées, l'association est une somme d'individus.

³⁸ Schéma départemental de prise en charge des personnes dépendantes. Gironde, 2002-2007.

³⁹ Statuts du 7 janvier 1965.

Les conflits ou plutôt tensions et difficultés du personnel sont tus et non entendus car majoritairement non énoncés. L'association est en milieu rural, pauvre. Nous l'avons vu les salariées n'ont pas d'autres choix d'emploi, de fait elles se taisent. D'autre part leur niveau de qualification est très faible, l'analyse des situations et la revendication ne font pas partie de leur culture. De plus, elles ne se connaissent pas et ne se rencontrent pas. Ainsi, les seuls conflits qui peuvent exister sont entre le bénéficiaire et l'aide ménagère, ils sont donc « traités » au cas par cas et les revendications ne sont pas exprimées.

Cette situation évolue à compter des années 1995.

D) Un mouvement associatif : le développement de l'offre de service et un début de professionnalisation.

L'association va s'ouvrir sur l'extérieur (signature de conventions avec les régimes de retraite de base, l'Aide sociale...), obtention de l'agrément qualité⁴⁰, une politique de formation et de qualification (CAFAD) du personnel est lancée. Le service mandataire est créé afin de compléter par un emploi déclaré⁴¹ les emplois du temps des salariés et d'autre part de développer des prestations lucratives⁴² pour un public soit en recherche d'aide ménagère (via le financement des caisses de retraite) soit de femmes de ménage (défiscalisation).

Les conditions de travail sont améliorées (prévoyance, déléguées du personnel, Comité d'Entreprise,...) le service de soins à domicile⁴³ est créé afin d'élargir la réponse aux besoins des usagers. Sur prescription médicale et sous contrôle d'une infirmière coordinatrice, les aides-soignantes assurent des prestations de soins d'hygiène à des personnes de plus de 60 ans.

L'association intervient non seulement comme prestataire de services⁴⁴ mais aussi comme vecteur de valorisation sociale pour les salariées. Les aides ménagères commencent à être nommées aides à domicile.

A compter de 2001, elles sont « vivement » invitées à participer à une formation sur « la connaissance de la personne âgée »⁴⁵, dispensée non pas au siège de l'association mais

⁴⁰ Obligatoire pour un service intervenant auprès d'enfants de moins de trois ans et de personnes de plus de 70 ans, afin qu'ils puissent bénéficier de l'exonération fiscale.

⁴¹ régularisation du « travail au noir »

⁴² les usagers de ce service règlent des frais de gestion à l'association.

⁴³ Décret n°81-448 du 8 mai 1981. Ils sont sous contrôle de la DDASS avec un financement de la CPAM (budget global versé au douzième).

⁴⁴ Prestations d'aide ménagère des caisses de retraite, interventions dans le cadre de la PSD, employées de maison, petit jardinage, garde d'enfant de moins de trois ans.

⁴⁵ financée sur fonds propres.

dans les communes⁴⁶. Les résistances sont nombreuses, à l'image de leurs représentations de la fonction, « je n'ai pas besoin de formation, à quoi cela me servira-t-il ? » et du vieillissement : « je n'ai pas besoin de formation pour savoir ce qu'il faut aux «mamies» ». Les résistances exprimées dévoilent surtout leur crainte de « l'apprentissage », de l'écrit ; la proposition de formation réveillant les souvenirs douloureux d'échecs scolaires⁴⁷ et d'humiliation. Cependant, et à chaque synthèse de formation, elles énoncent le même bilan : elles ont pu se rencontrer, parler, aborder ensemble leur quotidien, similaire dans les difficultés. Ce temps leur permet de se « reconnaître dans l'autre », et de partager, elles se sentent moins isolées et l'impression de faire partie d'un groupe commence à se forger.

C'est aussi le début d'une structuration du service et d'une fonction de régulation : mise en place de procédures formalisant le cadre administratif des interventions, visite d'évaluation des besoins de la personne par la responsable de secteur, élaboration d'un devis, d'un contrat de prestation, réunions d'équipe trimestrielles et d'un souhait de faire naître une image positive et entrepreneuriale de l'association par des articles dans la presse locale, un journal associatif, l'adhésion à une fédération nationale, ...

Une dynamique est lancée mais les temps de réunion, une heure par trimestre, sont faibles et sont le lieu d'une transmission d'informations verticales entre la responsable du secteur et l'équipe, laissant ainsi peu de place à l'échange. D'autre part, toutes les salariées n'y participent pas, elles sont soit occupées sur un emploi hors association, soit elles n'y trouvent à priori pas d'intérêt, elles considèrent l'association comme un pourvoyeur d'emploi et revendiquent leur autonomie. Pour certaines, c'est la crainte de s'exprimer devant un groupe, devant des femmes non ressenties comme des collègues qui prime, pour d'autres la dévalorisation à exercer la fonction d'aide à domicile « parce qu'on n'a pas pu trouver quelque chose de mieux » est telle qu'elles n'osent participer.

D'autre part, la réalité des conditions de vie et du travail des aides à domicile reste majoritairement précaire. Avant l'accord de branche du 29 mars 2002, il fallait 16 ans d'ancienneté avant de dépasser le SMIC. La totalité des aides à domicile sont à temps partiel dit « contraint »⁴⁸ ou thérapeutique et quelquefois choisi pour garder leurs avantages sociaux. Les aides à domicile complètent donc encore leur temps de travail par

⁴⁶ Prêt gracieux de salles.

⁴⁷ Plus des deux tiers ont quitté l'école à quatorze ans.

⁴⁸ « Ce temps partiel est désormais reconnu par l'INSEE et concerne 1.2 millions de personnes, au ¼ des femmes. Il est lourd de conséquences sociales puisqu'il est pour une large part à l'origine

des activités en chèque service ou non déclarées, multiplient leurs employeurs et les temps de trajet.

Donc, alors que naissent les bases d'une structuration du fonctionnement et d'une formalisation et professionnalisation des pratiques, la montée en charge de l'APA en 2003 bouleverse l'organisation, les conditions des pratiques et nos relations avec les différents partenaires affectant la qualité de nos réponses aux besoins des personnes.

E) Une association qui ne s'est pas vue grandir : des fondements à consolider.

Entre 2002 et 2006, l'activité prestataire a augmenté de 90%, le nombre de bénéficiaires de l'APA a augmenté de 214%. En 2007, la proportion du nombre de bénéficiaires de l'APA, par rapport à l'activité totale, continue de progresser et confirme largement sa prépondérance : 67% en mai 2007.⁴⁹ En parallèle, nous avons obtenu une augmentation de 25 lits au SSAD (de 50 à 75).

D'autre part, le désengagement des caisses de retraite⁵⁰ et la diminution des heures en mandataire⁵¹ confirment l'orientation de nos pratiques vers un accompagnement des personnes dépendantes. Cette évolution, ressentie au plan national, n'est donc pas seulement quantitative, elle concerne aussi la nature des prestations qui s'adressent aujourd'hui majoritairement à des personnes en perte d'autonomie.

Il en résulte pour les responsables de secteur une prégnance des tâches administratives⁵² au détriment du suivi des bénéficiaires et de l'encadrement des aides à domicile. Chaque responsable de secteur doit assurer le suivi d'environ 180 bénéficiaires en prestataire, encadre en moyenne 50 aides à domicile dont une dizaine sont auxiliaires de vie sociale. Les arrêts maladie et les demandes d'intervention «en urgence»⁵³ nécessitent une réactivité importante et conduisent trop souvent à un recrutement à la hâte, il porte alors non sur des critères de compétences mais de disponibilités. De plus, la sélection est difficile ; nous nous heurtons encore à la mauvaise image du métier, sa non reconnaissance.

du phénomène de la « pauvreté laborieuse » in L'intervention sociale : un travail de proximité p. 132.

⁴⁹ Annexe 3.

⁵⁰ A compter du 1^{er} juillet 07, la MSA ne finance plus de prestations d'aide ménagère pour les personnes classées en GIR 6.

⁵¹ - 14.7% en 2006.

⁵² En moyenne 70% du temps est consacré à l'élaboration des plannings des aides à domicile, leurs correctifs et à la vérification des heures effectuées préalable à la paye.

⁵³ sortie d'hospitalisation, refus de la personne d'aller en maison de repos, ...

F) Des tensions au sein de l'équipe.

Les contraintes temporelles liées aux plans d'aide obligent les aides à domicile à hiérarchiser les tâches à effectuer, donc à ne pas faire certaines tâches ou à faire le maximum en un temps record au risque de perturber la personne aidée. Elles n'ont alors pas le sentiment « de faire du bon travail » et appréhendent les regards extérieurs : « *En une heure, je dois amener la personne aux toilettes, ouvrir les volets, préparer son petit déjeuner, l'aider à manger, vider le fauteuil-commode, le désinfecter, faire son lit, un peu de ménage, commencer à préparer le déjeuner... Si elle est souillée, il faut que je l'aide à faire un peu de toilette car les aides-soignantes n'arrivent qu'à 11 heures ... à midi et le soir, j'ai une demi-heure ...* »

Si les tâches à effectuer sont issues du plan d'aide et de la fiche de mission, les règles et les limites du métier sont floues dans leur nécessité et dans leur application pour encore un bon nombre de salariées. Flattées d'être « *le rayon de soleil* », « *le Saint- Bernard du troisième âge ! Comme c'était valorisant ! ... Toute à ma volonté de plaire et de bien faire, je me dépensais sans compter*⁵⁴ pour le bien être de MES personnes âgées ! »⁵⁵ On assiste alors à un sur-investissement de la relation, à un enfermement relationnel et à un risque que l'aide à domicile « maternelle » et infantilise le bénéficiaire et/ou « *à la possible manipulation de l'aide à domicile par la personne aidée* »⁵⁶.

Les remplacements sont voués à l'échec, les interventions complémentaires sont redoutées par l'aide à domicile. Les tensions entre collègues naissent alors, affirmant la dichotomie entre celles qui privilégient l'objectif de maintien de l'autonomie de la personne et celles qui sont exclusivement dans le « faire plaisir immédiat ».

D'autre part, pour ces dernières, la proximité affective, dans le huis clos du domicile, participe aux difficultés⁵⁷ ressenties par les aides à domicile. Il arrive que « *la lourdeur des problématiques rencontrées véhiculent une charge émotionnelle si intense qu'elles en deviennent parfois insupportables* »⁵⁸, jusqu'à demander l'arrêt des intervention chez la personne. L'échec est alors violent et blesse tant l'aide à domicile que la personne aidée.

La démarche de professionnalisation, corrélée avec l'augmentation de l'activité a eu des effets pervers au sein de l'équipe. En effet, les formations n'ont pas concerné toute l'équipe, le recours à la présence volontaire dans les réunions a profilé la constitution de deux groupes. Le premier répondant à une logique professionnelle domestique,

⁵⁴ et sans respecter les horaires et les limites des tâches, voire à accepter d'être exploitée.

⁵⁵ BUGNICOURT-SEYSSEL M.A., « Aide à domicile » *Mon cœur à l'ouvrage*. Fontaine : 2005.p.93.

⁵⁶ MÉTIVIER M., Op. Cit. p.85.

⁵⁷ Empiètement sur la vie privée, fatigue, usure... « Nous entrons chez eux mais ils entrent aussi en nous, j'en rêve la nuit ».

⁵⁸ DJAOUI E. *Intervenir au domicile*. Editions ENSP. Rennes : 2004. p.193.

l'expérience personnelle est transférée dans le travail avec une reproduction de comportements acquis, l'autre groupe se référant «à une logique professionnelle qui peut être qualifiée de relationnelle au sens où sont identifiés des savoir-faire liés à l'interaction avec les usagers qui, sans en exclure les savoir-faire familiaux ne s'y réduisent pas.»⁵⁹ Les tensions sont répercutées auprès des personnes âgées dans la mesure où les représentations de la fonction, ses limites, ses objectifs ne sont alors pas en adéquation entre les intervenants.

D'autre part, les relations entre les infirmières libérales, les aides soignantes et les aides à domicile procèdent encore trop d'un rapport hiérarchique basé sur le soin, laissant le sentiment d'une dépréciation du travail de l'autre (serviettes sales par terre, ce n'est pas à nous de..., il n'y a plus de draps propres,...). Les transmissions se font à l'aide d'un cahier de liaison qui reste au domicile de la personne, les écrits se limitent à du factuel concernant les courses à effectuer, les menus à prévoir, les tâches prioritaires.

A ce jour, nous répondons encore quantitativement à toutes les demandes de personnes en situation de perte d'autonomie, soit temporaire (accident), soit pour le long terme. Cependant les conditions d'intervention des aides à domicile sont plus lourdes physiquement et psychologiquement. Les situations sont plus complexes à gérer et supposent une connaissance, une compréhension globale des processus et difficultés inhérentes au vieillissement et des gestes et attitudes adaptées. Elles nécessitent une prise en compte des dimensions environnementales, matérielles, psychologiques, sociales, de santé, partagée par tous...et pour laquelle bon nombre du personnel n'est pas formé.

Les conséquences sont de deux ordres : nous ne répondons pas de manière adéquate aux besoins des personnes dépendantes et de leur famille et mettons le personnel en difficulté voire en échec (lombalgies, accidents, dépressions, absentéisme).

1.2 Une problématique partagée en résonance : bénéficiaires, aidants familiaux et professionnels de l'aide, des liens à faire émerger

En France, l'INSEE estime la population des plus de 60 ans, au 1^{er} janvier 2006, à 12.7 millions.

⁵⁹ BONNEAU P, BRIANT G., MARQUET J et al. Vers une approche globale de l'aide à domicile : l'ASAD. In *Sociologie de l'association*. Paris : Desclée de Brouwer, 1997. p.152.

Le recensement de 1999 dénombre 104 470 personnes de plus de 75 ans en Gironde et 6385 en Médoc soit 9.3% de la population⁶⁰. Sur le canton de Saint Vivien (Nord Médoc), elles représentent 20.6 %. Selon les projections de l'étude PAQUID⁶¹, le nombre de personnes de 85 ans et plus s'accroîtraient de 63% entre 2006 et 2016.

Plus de 70% des personnes auprès de qui nous intervenons sont des femmes, au delà de 73 ans, 82% vivent seules. L'habitat dominant est une maison, bien souvent isolée du centre du village.

Les logements ne sont pas forcément adaptés aux situations de dépendance physique: au moins 8% des ménages âgés vivent dans un logement sans WC intérieur (la moyenne nationale étant de 5.1%).⁶² Les difficultés financières sont fréquentes, pour les personnes âgées mais aussi pour leur entourage familial, rendant plus complexe l'aide et le soutien auprès de leur parent âgé.

1.2.1 Les aidants familiaux : des acteurs peu reconnus par les professionnels.

Selon une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques publiée en janvier 2006⁶³, 75% des bénéficiaires de l'APA sont aidés par au moins un proche, 68% reçoivent une aide mixte provenant à la fois de leur entourage et d'un professionnel. Le pourcentage d'aide mixte s'élève avec le niveau de dépendance de la personne.

Lorsqu'ils sont aidés par au moins un proche, dans 71% des cas l'aidant est unique, c'est un enfant à 56%, et majoritairement une fille (62%), dans 26% des cas le conjoint.

En moyenne et par jour, les bénéficiaires de l'aide déclarent être aidés 5h10 lorsqu'ils reçoivent uniquement l'aide d'un proche. Ce soutien atteint 8h30 quand l'aide émane du conjoint, et 1h50 lorsqu'ils reçoivent seulement l'aide de professionnels.

Les aidants sont une catégorie pivot de la vie familiale amenant une aide non négligeable à la génération suivante et une omniprésence pour la génération précédente ; ils sont dans un « entre-deux » difficilement conciliable sans heurts et choix à faire.

L'enquête dégage une forte complémentarité entre les activités effectuées par l'entourage et celles effectuées par les professionnels. Les professionnels ayant des tâches centrées sur le ménage, la vaisselle, la toilette et l'habillage, les aidants gérant le budget, les courses, les démarches administratives et la préparation des repas.

⁶⁰ moyenne nationale 7.7% et 8.1% en Gironde.

⁶¹ QUID des Personnes Agées, ISPED, Bordeaux II.

⁶² Schéma départemental des personnes âgées dépendantes. Gironde. 2002-2007. Disponible sur internet : <http://conseilgeneralgironde.fr>

L'APA a modifié la répartition des aides dispensées, elle a entraîné une plus grande mixité, sans pour autant réduire l'implication de l'entourage.

Sur notre territoire d'intervention, les inter connaissances au sein des petits villages, le « regard de l'autre », le poids des normes sociales et le sentiment « d'un devoir à accomplir » ne laissent que peu de choix aux femmes (filles et belles filles) qui expriment ouvertement l'omniprésence de la notion de dette : « elle s'est occupée de moi, maintenant c'est mon tour ». Ceci sans pour autant reconnaître dans cette action autre chose qu'une relation de réciprocité et qui renvoie à une inscription familiale s'enracinant dans l'histoire chacun. Tendresse, amour, règlement de compte, devoir, dette, contrainte, ..., la problématique est complexe.

Le recours aux professionnels n'implique pas une totale délégation de l'aide mais une complémentarité, une définition et une lisibilité des actions de chacun. Cependant, l'aide familiale se définit par la multiplicité des tâches difficilement visibles, par sa plasticité, une proximité de tout instant, une disponibilité et la gratuité⁶⁴. Une des principales difficultés rencontrées aujourd'hui réside dans la reconnaissance du rôle d'aidant des familles, dans l'adaptation réciproque des tâches de chacun et des temporalités.

Aujourd'hui, majoritairement, les équipes considèrent les familles comme « des contrôleurs » d'un travail technique et/ou demandant des actes que les salariées considèrent comme des abus. Des rapports de pouvoir se jouent dans l'intimité du domicile, avec au centre la personne dépendante pour laquelle chacun revendique sa connaissance ou compétence.

Les logiques d'actions diffèrent et « *c'est un travail sur les enjeux et le contenu de l'intervention qui va se mettre en place.* »⁶⁵

En revanche, lorsque la personne aidée est atteinte d'une pathologie démentielle, l'aidant est alors celui qui détient un savoir, celui de la connaissance de son parent, de ses plaisirs anciens, de son histoire. Quelque soit alors l'aide, le soutien dont l'aidant a besoin, en raison de son épuisement, de la lourdeur de sa tâche, il sera plus aisément reconnu détenteur de savoirs et de savoir-faire. Cette reconnaissance par les professionnels sera déterminante des actions mutuelles. Cependant, la considération des équipes à leur égard me semble être plus de l'ordre de la « ressource » que d'un « partenariat ».

⁶³ DRESS, Les effets de l'Allocation personnalisée à l'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. *Etudes et résultats*. N°459. janvier 2006.

⁶⁴ MEMBRADO M., Soutien aux personnes en difficulté, enjeux de l'interface entre familiaux et professionnels. *Les Cahiers de l'Actif*. N° 364-365. p.96.

⁶⁵ MEMBRADO M., Op. Cit. p.95.

L'intérêt de l'Etat s'est depuis peu porté sur l'implication des proches, appelés les aidants familiaux, auprès de leur parent malade ou âgé. Après avoir légiféré sur le « congé de solidarité familiale »⁶⁶, il est aujourd'hui question, à travers l'APA ou la prestation de compensation, d'un salaire filial⁶⁷. Certes, l'intérêt majeur est économique mais le risque est grand « d'enfermer » socialement des femmes, aux revenus modestes, et leur parent âgé dans le huis clos du domicile. De plus, le recours aux interventions d'aides à domicile et d'aides-soignantes sera alors diminué, affectant d'autant plus le réseau relationnel déjà appauvri des personnes âgées dépendantes.

1.2.2 Les acteurs professionnels du maintien à domicile : une faible connaissance mutuelles des pratiques.

La moyenne nationale du nombre de médecins généralistes pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus est à 15. Le schéma départemental des personnes âgées dépendantes de Gironde en dénombre, début 2001, environ 16.7 ; la densité en Médoc est alors de 12.5, soit 34% de moins. Depuis, leur nombre tend à baisser en raison de départs à la retraite non remplacés par des jeunes professionnels, peu attirés par la vie rurale et enclavée du Médoc.

Le nombre d'infirmiers libéraux pour 1000 personnes de 75 ans et plus est de respectivement, 12.8 en France, 16.7 en Gironde, 14.3 en Médoc.

L'étendue du territoire complexifie les visites à domicile. Les médecins et les infirmiers libéraux répondent aujourd'hui difficilement aux demandes. Celles-ci se développent quantitativement en raison de l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, atteintes de pathologies démentielles, du peu de places en accueil de jour (15 en Médoc). L'hospitalisation est alors un recours par défaut.

Les infirmiers libéraux ne font plus de toilette, par manque de temps, pour des raisons financières, et concentrent leur activité sur les actes de soins infirmiers (injections, pansements, ...). Les demandes parviennent donc au service de soins, nous avons aujourd'hui 115 personnes en attente.

Généralistes et infirmiers libéraux sont, de part leur proximité qu'ils entretiennent avec la personne et ce, depuis longtemps, des acteurs clé du maintien à domicile.

Mais les constats actuels font ressortir une faible connaissance des limites, du cadre d'intervention et des modalités de financement de nos deux services : prescription médicale de toilette pour les aides à domicile, préparation de médicaments, demandes accrues d'heures d'intervention,...

⁶⁶ décret d'avril 2007, relatif au congé de soutien familial. Accessible sur <http://www.agevillage.com>

⁶⁷ Accessible sur <http://www.agevillage.com>

De plus, en interne les salariées maîtrisent peu leurs limites professionnelles, le référentiel d'activités de l'auxiliaire de vie n'est pas utilisé, le règlement intérieur est transmis à chaque nouvelle embauchée mais pas intégré, entraînant des confusions de rôle qui se répercutent sur la personne aidée, sa famille et les autres acteurs du maintien à domicile.

1.2.3 Aide, accompagnement, soins ... de multiples acteurs et des prestations dissociées.

Aujourd'hui, une personne âgée dépendante bénéficie de prestations multiples et voit intervenir à son domicile⁶⁸ : un membre de sa famille, généralement sa fille ou belle-fille, une ou plusieurs aides à domicile, deux aides soignantes en alternance, un médecin généraliste, un(e) ou plusieurs infirmier(e)s libéraux et du service de soins, une responsable de secteur, l'équipe médico-sociale du Conseil général, un kinésithérapeute, un pédicure.

Chaque acteur intervient auprès de la personne sur un temps qui lui est propre, avec son appréciation de la situation, son évaluation, bien souvent subjective, sa logique, sa proximité et connaissance de la personne et la plupart du temps, seul, avec la personne âgée. « *La situation de dépendance de la personne âgée implique que plusieurs acteurs se côtoient de manière régulière autour d'elle. Or, de nombreuses négligences naissent des interactions quotidiennes entre la personne âgée, les professionnels et la famille* »⁶⁹.

Les écueils sont importants : stimulation à l'autonomie pour un acteur, plainte de la personne auprès de l'acteur suivant, consigne médicale de régime non transmise à l'aide à domicile, lever et toilette de la personne à 8 heures mais prise de sang à jeun à 11h, deux petits déjeuner, ...

Le cloisonnement des pratiques, leur chevauchement quelques fois, affectent toutes les interventions. Les réponses aux besoins des personnes âgées deviennent inadéquates et entraînent des surcoûts pour les dépenses de santé, des prises en charge APA insuffisantes en raison de la moindre efficacité des interventions.

D'autre part, l'absence de liens entre les différents intervenants ne permet pas un travail en amont des hospitalisations « évitables » et les arrivées aux urgences. L'organisation du retour à domicile n'est pas toujours pertinente en l'absence de référent lors des hospitalisations.

Un autre écueil réside dans l'appréciation non conjointe des potentialités restantes de la personne, de son libre arbitre, de son consentement, de son droit au risque, et la question

⁶⁸ Au maximum.

⁶⁹ GARCIA S. *Les facteurs de risque des négligences*. 5^{ème} journée d'Etudes ALMA. *Les négligences sont-elles des violences*. 14 mai 2003. Bordeaux. p.32.

des responsabilités des acteurs du maintien à domicile reste posée. Comment évaluer les potentialités d'une personne sans concertation trans-disciplinaire ? Qui doit décider, avec ou pour la personne ? Qui doit-être le garant de ses droits ? Quelle légitimité pour tel acteur face à tel autre ? Comment décider de ce qui est préférable pour une personne si elle n'est plus en mesure de le faire ? Comment concilier, seul, libertés et contraintes, sans maltraiter ? Jusqu'où respecter son droit au risque ?

1.2.4 une problématique partagée en résonance : usagers, aidants familiaux et professionnels de l'aide.

Depuis 2003, l'isolement et la solitude des personnes âgées ont fait l'objet de nombreux travaux, le vieillissement attendu de la population conduit à en faire en enjeu de société⁷⁰. Les différents acteurs, de l'association, les familles, les libéraux attestent de leur solitude et de leur impuissance devant des personnes âgées et leurs aidants en grandes difficultés.

L'isolement dans les pratiques se répercute, certes sur le bénéficiaire, mais aussi sur la représentation des fonctions et rôles de chacun. Le soignant, l'accompagnant sont bien seuls face à un certains nombre d'inquiétudes, de prises de décisions, leur idéal professionnel est mis à mal, ils sont questionnés dans leur responsabilités, ou rendent « les autres » responsables. La faible reconnaissance sociale de l'âgé, la proximité physique et bien souvent affective, sa vulnérabilité, sa dépendance se répercutent sur chaque acteur.

Les « soignants », médecins, infirmiers, aides soignantes sont confrontés, à la représentation négative de l'intervention auprès de personnes âgées, et à un soin qui ne soigne pas, ne guérit pas mais qui aide et accompagne.

Les aides soignantes exercent, par délégation et à moindre coût, la part des tâches déclarées ingrates des infirmières. Les aides à domicile et bien souvent les aidants familiaux font « ce que les autres ne font pas », sans accéder à une certaine visibilité ou reconnaissance. « *Le sexagénaire, le septuagénaire est une personne très sollicitée par les membres de sa famille et se trouve parfois surchargé par les multiples demandes familiales alors qu'au niveau général, du fait de son statut d'inactif, il est victime d'une relative exclusion* »⁷¹.

⁷⁰ BENSADON C., Collectif Combattre la solitude des personnes âgées. *Enquête « Isolement et vie relationnelle »*. Sept 2006.

⁷¹ GERVAIS M.F. L'impact économique du troisième âge et son éventuelle exclusion de la société. *Le droit absolu de ne pas vieillir*. Paris : Editions Pradel. 1995. p.19.

Et pourtant, chacun participe, avec ses savoirs et compétences au prendre soin de l'autre, au sens de l'autonomie fonctionnelle pour certains, et pour les autres au « *sens de l'aider ou l'assister dans des besoins primordiaux comme manger, être propre, se reposer, dormir, se sentir en sécurité et pouvoir se consacrer à ses intérêts propres* »⁷².

Depuis le début de l'action gérontologique, les pouvoirs politiques prônent une articulation, une coordination entre les différentes pratiques, en complexifiant, cependant sans cesse, les dispositifs : l'offre est aujourd'hui illisible. Pour JJ Amyot, la coordination remporte le palmarès de l'ambiguïté. Le secteur gérontologique est désordonné, fait d'émiettement de législations et de réglementations.

Les réponses sont aujourd'hui nombreuses pour soutenir à domicile une personne âgée. Mais les acteurs sont multiples, ils se connaissent peu, leurs intérêts au premier abord ne sont pas forcément convergents. Les interventions sont complémentaires et pourtant dissociées, le chevauchement des dispositifs altère la qualité des prestations.

Les difficultés des bénéficiaires ne se résument pas à un empilement de besoins, elles appellent des réponses transdisciplinaires, croisées.

Travailler ensemble suppose une convergence d'intérêt, un investissement de la part de chacun et un vecteur de fédération dans son sens étymologique de « faire lien ». En effet, « *la convergence d'intérêt de ces trois pôles, c'est à dire le bien-être de la personne âgée, l'implication de la famille et l'investissement des professionnels marquent une triangulation réussie, c'est à dire la constitution d'un lien équilibré, respectant les places et rôle de chacun pour le mieux être de la personne âgée.* »⁷³

Aujourd'hui, il est de ma responsabilité de directeur de prendre acte du fait que nous ne pouvons plus travailler seuls, que nous avons, ainsi que l'usager de nos services, besoins d'informations, de savoirs, de compétences détenus par les multiples acteurs du maintien à domicile. La personne âgée subit la complexité des dispositifs et des actions non articulées.

Face à ces constats, je propose d'impulser une cohérence au sein des pratiques du personnel de l'association et de promouvoir une reliance entre les acteurs du maintien à domicile. Pour ce faire il importe de développer des logiques transversales par un agent fédérateur et support de reliance, le projet personnalisé.

⁷² MOLINIER P., Le care à l'épreuve du travail. In *Le souci des autres. Éthiques et politique du care*. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2005. p.301.

⁷³ GARCIA S. Op. Cit. p. 32.

Il me semble illusoire de vouloir fonder une nouvelle cohérence à l'échelon du Médoc dans l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes sans s'être au préalable questionné sur la problématique des personnes âgées, sur la spécificité de l'intervention à domicile et sur ce qui fait déliaison.

Je fais le choix de cibler mon analyse à partir des théories psycho-sociales, systémiques dans une optique de montrer que la problématique centrale des personnes âgées dépendantes et, en symétrie, en résonance celle des acteurs du maintien à domicile est liée à la dévalorisation et à son corollaire, l'appauvrissement du réseau relationnel.

En conséquence, le concept de reliance me permettra d'élaborer, mobiliser et mettre en œuvre le projet personnalisé, outil de reliance.

2 Au cœur de la dynamique de reliance : le projet personnalisé.

« Avoir cent ans, quelle horreur ! Comment s'imaginer le visage parcheminé, le corps décharné, les guibolles flageolantes, la mémoire en berne ? Et pourtant, il va falloir s'y faire, car nous serons de plus en plus nombreux à franchir ce cap. »

« Si la plupart des sociétés asiatiques ont de tout temps inclus le vieillissement dans leur modèle, l'Occident peine à s'adapter à cette évolution démographique, coïncé entre la peur de vieillir et les difficultés budgétaires.⁷⁴ »

Les démographes s'affolent, le Fonds Monétaire International s'alarme et prévient que le vieillissement pèsera sur la croissance et provoquera des tensions sur les finances publiques dans les années à venir. En France, les transferts en direction des personnes âgées représentent près de la moitié des fonds sociaux, leur ressources proviennent à près de 80% de revenus de transferts prélevés sur les actifs du moment⁷⁵. Le coût de la prise en charge par la sécurité sociale d'une personne âgée de plus de 85 ans est 4,5 fois plus élevé que celui de la moyenne de la population⁷⁶.

Les britanniques partiront en retraite à 68 ans, les sociétés allemandes embauchent des séniors. Au Japon, la robotique moins onéreuse que les aides à domicile va seconder les

⁷⁴ B.HOPKIN, Puisque nous vivrons cent ans. Le Monde, *Dossiers et Documents*. N°359. décembre 2006.

⁷⁵ GERVAIS M.F. Op. Cit. p.13.

⁷⁶ VIAL M., *Dépendance, un nouveau contrat*. Le Monde, 30 novembre 2006. p.21.

personnes dans leurs tâches quotidiennes, des faux humains ou des faux animaux de compagnie sont pensés pour répondre aux besoins affectifs⁷⁷.

En France, une personne âgée sur cinq, n'a pas l'occasion de parler quotidiennement à quelqu'un et « *le décès par suicide est l'une des trois premières causes de décès de la personne âgée. Le suicide légal des personnes âgées représente plus du double de décès que le suicide des adolescents* »⁷⁸.

Le « marché du grand âge est en pleine expansion, mais l'évolution démographique des personnes âgées dépendantes inquiète, ses répercussions économiques nécessitent une refonte des systèmes de retraite, du financement de «la dépendance». Je ne peux occulter l'impact des répercussions économiques de l'augmentation du nombre des personnes âgées dépendantes sur les représentations collectives et en conséquence sur le vécu des âgés.

2.1 La déliaison, au cœur de la problématique du vieillissement.

2.1.1 Vieillir : la notion de crise, de rupture et de dévalorisation.

« Louise se balance sans bruit devant la fenêtre, cela fait longtemps qu'elle a décidé de ne plus parler.

A quoi ça sert ? Il n'y a personne pour partager son temps, personne pour l'écouter jusqu'au bout de son rêve.

*Alors c'est si facile de rentrer en soi, tout au fond de soi même »*⁷⁹.

Les statisticiens et les politiques utilisent le seuil de 60 ans (parfois 65) pour qualifier une personne d'âgée. La «barrière» des 60 ans correspond à celui de l'admission, à la retraite, donc au retrait du marché du travail. Pour les sociologues, l'âge biologique est une donnée manipulée dans le sens où ses modalités sont variables avec les époques et les sociétés qui définissent des étapes spécifiques et des modalités de passage de l'une à l'autre.

Aujourd'hui les termes « retraités » et « personnes âgées » renvoient à des réalités de vie et de représentations, d'images sociales différentes. Le retraité est associé au terme « séniors » et partage avec les actifs la vitalité, le dynamisme et la performance. Il a des revenus, est « en forme » et impliqué dans une vie familiale et communautaire. Il lutte par de multiples actions et activités aux signes du vieillissement. Il y a plus de 30 ans, G.

⁷⁷ HOPKIN B., *Quand nous vivrons tous cent ans*. Le Monde, 12-13 novembre 2006, p.15.

⁷⁸ CHARAZAC-BRUNEL M., XIIème Congrès de psycho-gériatrie, Pau, 18,19 septembre 2003.

⁷⁹ LAFFON M., *Le tablier bleu*, Albertvilier : Alternatives, collection Pollen, 2000. p 31.

Abraham écrivait déjà que le « *vieux bon ... doit savoir se maintenir agile et autonome . Il doit savoir nous séduire avec cette capacité de survivre et sa longévité éventuelle* ».

En *opposition* avec la catégories des retraités, la personne âgée renvoie aux notions liées à la dépendance et aux stigmates du vieillissement.

Les psycho-sociologues avancent le critère d'utilité sociale comme marqueur des étapes de l'avance en âge.⁸⁰ La vieillesse caractérise alors l'étape où l'individu ne se rend plus utile aux autres et a besoin d'aide. «*L'expression même de personnes âgées dépendantes fait de la vieillesse le réceptacle de tous les moins... : moins d'aptitudes physiques, moins de facultés d'adaptation, moins de résistance, ce qui nécessite l'assistance et la prise en charge*»⁸¹.

Cependant le vieillissement est un processus normal, continu et irréversible qui débute à la naissance et s'arrête à la mort. Si le vieillissement est le fait de devenir vieux, la vieillesse est celui d'être vieux, ou « *celui qui est avancé en âge* »⁸².

Mais la vieillesse se construit sur les assises du passé. Elle a un caractère différentiel selon les parcours de vie et une signification diverse selon les catégories socioprofessionnelles, les activités extra-professionnelles et le genre.

A) Vieillir, une somme de bouleversements

La première étape du vieillir est bien souvent associée à la retraite. Bien qu'attendu, le fait de « ne plus travailler » peut entraîner une kyrielle de pertes et de bouleversements : perte du statut de travailleur, de productif, perte de l'appartenance à un réseau de collègues, de l'identité (on devient « le retraité »), diminution des revenus, modification de la représentation que la personne avait d'elle même.

Les horaires de travail ne rythment plus les jours, libéré des contraintes, ce temps devenu « libre » peut encombrer. La proximité, la co-présence constante au domicile se répercute sur la sphère du couple et sur son fonctionnement. Même vécus comme positifs, ces éléments vont constituer des bouleversements qui vont nécessiter un temps d'adaptation.

Vieillir est aussi une épreuve du corps. Modification de l'apparence du corps, fatigabilité, apparition de problèmes de santé, diminution des possibilités physiques, baisse de l'équilibre, ... le corps ne répond plus aussi bien et les organes ne sont plus silencieux. La confiance dans le corps n'est plus possible.

⁸⁰ COUDIN G., BEAUFILS B., HENRARD J.C., Au delà, des stéréotypes, *Le journal des psychologues*. Avril 1998, n°156, p26.

⁸¹ COUDIN G., BEAUFILS B., HENRARD J.C Op. Cit. p. 26.

⁸² Dictionnaire Larousse, 1968.

La fragilisation de l'organisme, les signes du vieillissement sont les signes d'une épreuve de réalité toujours douloureuse et la confrontation au regard des autres conforte la blessure (narcissique) identitaire : «... l'estime de soi est concernée par l'image que l'on se fait de soi et que nous renvoient les autres, et pour laquelle l'apparence corporelle joue un rôle important, par les réalisations dont on est satisfaits ou insatisfaits, par l'idéal que l'on n'est plus ou moins éloigné d'atteindre, toutes choses qui sont l'objet de singulières remises en cause à l'âge de la vieillesse »⁸³.

Le sentiment d'identité corporelle est altéré, d'autre part «l'appauvrissement sensoriel prive l'individu de sa perception environnementale et de ses possibilités d'échange avec autrui. Ceci peut être à l'origine d'un repli sur soi ...»⁸⁴. Les échanges familiaux sont moins fréquents, les visites plus rares ou réduites «à donner un coup de pouce». L'isolement s'installe insidieusement réduisant les relations sociales et amenuisant le sentiment d'appartenance collective.

B) Vieillir : une crise des relations aux autres.

Le sentiment d'appartenance « est lié au sentiment de sa valeur, au sentiment de confiance et au sentiment de participation affective résultant de l'appartenance de l'individu au groupe »⁸⁵. Le sentiment d'appartenance renvoie au concept de rôle social, représentant «l'ensemble des comportements associés à une place et/ou un statut et attendus réciproquement par les acteurs sociaux »⁸⁶. Le retrait du monde du travail, celui du monde environnant, la perte et/ou le changement du rôle au sein de la famille questionnent la personne dans la place et le rôle qu'elle s'attribue et qui lui sont encore attribués.

Pour J. Gaucher, «le rôle social serait cette zone intermédiaire entre l'individu et son environnement... espace intermédiaire au sens où Winnicott parlait d'un espace potentiel »⁸⁷. Il lui attribue deux fonctions : une fonction de protection, «de tuteur de la personnalité » et une fonction d'échange, de « médiateur de la relation ».

Le sentiment de ne plus être utile aux autres modère fortement le fait de se sentir vieux. La perte du sentiment d'être un acteur social entraîne un effet pervers pour la personne

⁸³ BALIER C., Pour une théorie narcissique du vieillissement. *L'information psychiatrique*, juin 1979, Vol 55 n°6. p. 635.

⁸⁴ REGLAT C., Adapter le temps institutionnel aux personnes âgées hébergées en maison de retraite pour restaurer leur intégrité, *FORUM*, mars 1999, n°87. p.17.

⁸⁵ REGLAT C., Op Cit. p.17.

⁸⁶ Concept travaillé par AM Rocheblave-Spenlé en 1962 et repris par J.Gaucher dans la revue *Gérontologie et Société* n°22.

⁸⁷ GAUCHER J., Les apports de la psychologie à l'étude du vieillissement. *Gérontologie et Société. Cahier* 22, p. 27.

qui « *ayant perdu le sens de sa propre valeur va demander aux autres de lui en fournir la preuve ; l'échange avec l'entourage ne sera qu'unidirectionnel* »⁸⁸, amoindrissant encore ses relations familiales et sociales. La personne cherchera à être entendue, reconnue, mais ceci suppose qu'on lui reconnaisse le statut d'interlocuteur et bien souvent le manque de disponibilité écourte les temps de communication et d'échange ; conduisant la personne, qui sent le « rejet » dont elle est l'objet, à se replier sur elle-même, à désinvestir ses relations, et à ne plus avoir confiance en elle. Ceci dans la mesure où le sentiment de confiance en soi est corrélé « *à la capacité de participation et d'appartenance... il se structure à partir des relations positives avec le groupe d'appartenance (réseau, famille...).* C'est sur celui-ci que se fonde « l'effort central » du sentiment d'existence c'est à dire la possibilité de donner un sens à ses actions »⁸⁹.

C) Vieillir : une crise identitaire.

Pour exister nous avons tous besoin de deux sentiments : l'amour de soi et l'impression de compter pour les autres.

Ces sentiments s'expriment par la communication, quelle que soit sa forme, verbale ou non. « *Le préalable à toute communication est l'attention qui ne s'éveille que lorsque l'intérêt, la motivation sont suscités. Un accueil chez l'individu âgé est entre autres le préjugé, par exemple à l'égard de ce qu'il estime être le tribut des années : la baisse de la mémoire, de la libido, des capacités physiques. En position de retrait désigné, victime d'a priori, il restera dans sa passivité, acceptant sa perte de rôle et l'effacement de sa visibilité sociale*⁹⁰. » L'individu âgé perd peu à peu sa capacité de participation sociale, affectant ainsi le sentiment d'appartenance sociale et la confiance que la personne a d'elle-même, « *créant une dépendance intense avec un objet de réassurance* »⁹¹.

Vieillir blesse en conséquence le sentiment d'identité. Le dictionnaire critique d'action sociale définit l'identité « *par ce par quoi une personne un groupe ... se reconnaissent eux même et se voient reconnus par les autres. Ils disposent pour cela, d'un système de représentations, d'images et de sentiments...* ». Mais « *la représentation du vieux, y compris par lui même, est saturée de connotations négatives et complexes quant à l'âge, au respect, ..., à la filiation et aux valeurs collectives d'efficience sociale.* »⁹²

⁸⁸ DELL'ACIO E., MYSLINSKI M., Formation et information aux familles face aux troubles du comportement des personnes âgées. *Gérontologie et Société. Cahier n°37. p 72.*

⁸⁹ REGLAT C., op cit. p.19.

⁹⁰ WERTHEIMER J., *Le droit absolu de ne pas vieillir ?* IV ème Congrès des Droits de l'Homme Agé, 1993. Lyon. Paris : Editions Pradel, 1995. p.2.

⁹¹ REGLAT C., Op. Cit. p.20.

⁹² GONZALES L., *Le droit absolu de ne pas vieillir ?* IV ème Congrès des Droits de l'Homme Agé, 1993. Lyon. Paris : Editions Pradel, 1995. p.VIII.

De nombreuses études sociologiques ont travaillé la question des représentations liées à l'âge et concluent que c'est l'activité qui est source de différenciation maximale des jugements et non l'âge en tant que tel. Il est cependant intéressant de noter que le terme d'âgisme, apparu tout d'abord aux Etats Unis, est entré officiellement en 1984 dans le dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement. Il caractérise une « *attitude et un comportement visant à déprécier les individus du fait de leur âge* »⁹³. L'utilisation du terme renvoie à une discrimination qui ne concerne pas une minorité de personnes mais plusieurs millions. En France, en 1984 G. Abraham écrivait déjà que « *le mauvais vieillard est un vieillard malade, un vieillard qui nous culpabilise, nous menace d'une assistance permanente ou d'une mort proche. De plus c'est un vieillard à bien des égards insaisissable puisqu'il peut être frappé par le malheur à l'improviste et partant, nous jouer bien des tours, nous angoisser sans cesse, nous inquiéter profondément* »⁹⁴.

D) Vieillir : une crise du lien.

Aujourd'hui « *80% des décès ont lieu après 80 ans* ». La question de la finitude, de la mort est aujourd'hui l'apanage des vieux. Pour la personne âgée la mort est réelle, elle est celle du conjoint, de l'ami, d'une connaissance. « *Plus une personne s'engage dans le grand âge, plus elle devient un survivant, c'est à dire un être confronté à la perte de ses proches* »⁹⁵.

Une équipe de sociologues genevois a montré que le décès d'un proche n'affecte pas de manière significative la santé fonctionnelle et somatique des vieillards mais a un impact « *sur la représentation symbolique que s'en font les vieillards chez qui l'absence d'un être cher creuse le sentiment de solitude.* »⁹⁶ Ainsi, si « *une des caractéristiques des grands vieillards réside dans leur capacité à accepter les événements tragiques* »⁹⁷, il n'en reste pas moins que les successions de deuils affectent et effritent le tissu relationnel, rompent les liens et par la même aiguissent le sentiment de solitude.

La solitude est une expérience subjective, elle n'est pas mesurable, elle est ressentie et « *n'est qu'une expression de l'ordre de la relation...Le problème est un problème de liens, celui de la nature, celui de la manière dont est assurée la participation de la personne à*

⁹³ BARREYRE J.Y., BOUQUET B., *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Bayard. Paris, 2005. p.42.

⁹⁴ ABRAHAM G., *Eloge de la vieillesse*. In *Introduction à la psycho-gériatrie*. Paris : Simep, 1984. p.19.

⁹⁵ CAVILLI S., LALIVE D'EPINAY, SPINI D., *Le décès des proches*. in *Gérontologie et société*, septembre 2005, N°98, p.142.

⁹⁶ CAVILLI S., LALIVE D'EPINAY, SPINI D., *Op Cit*. p.155.

⁹⁷ CAVILLI S., LALIVE D'EPINAY, SPINI D., *Op Cit*. p.144.

*son milieu*⁹⁸. » La question n'est pas de l'ordre de quantitatif mais du qualitatif, en rapport avec les rôles sociaux, l'intérêt porté à chacun. La solitude des personnes âgées est un prémisses à la négligence affective, à « *l'oubli progressif de l'existence de l'autre ou l'inexistence dans la proximité* »⁹⁹. La solitude place ainsi l'individu âgé dans une situation d'attente, d'un coup de téléphone, d'une visite, renforçant sa dépendance à l'autre.

Si le vieillissement est un processus, différent d'une personne à l'autre en fonction de multiples facteurs internes et externes, nous avons tenté de montrer que « *la vieillesse est un temps de crise, à bas bruit ou clastique, brutalement ou s'étalant dans la durée.* »¹⁰⁰

Une crise a pour objet et effet de permettre à des individus, un groupe « *de produire des stratégies afin d'en surmonter les effets.* »¹⁰¹

Cependant la personne âgée doit faire face à une crise d'identité, qui affecte sa confiance en elle même et de fait son rapport avec les autres, à une crise d'appartenance à la société où les représentations liées au grand âge sont négatives et le rôle social qui lui est dévolu bien précaire. Ces différents éléments accroissent le sentiment de solitude et d'inutilité partagé par bon nombre de personnes âgées.

Le risque est alors grand de ne considérer la personne âgée que comme un objet de soins et de « *l'entourer d'une affection protectrice ... dans la recherche d'une sécurité optimale* »¹⁰², jusqu'à « *s'ériger en remparts... en forteresse, dont les murs sont si épais que l'on n'entend plus ceux qui sont derrière, isolés du monde.* »¹⁰³

Ces bouleversements de la vieillesse et les crises qui les accompagnent concernent de près (ou de loin) l'ensemble des personnes âgées à domicile. Cependant, tous ces facteurs sont exacerbés, démultipliés lorsque la personne est atteinte d'une pathologie démentielle ou de sénilité. A partir de ces situations extrêmes et de leur nombre croissant il s'agira de penser, de définir, d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie d'aide pour ces personnes qui demeurent à domicile.

⁹⁸ BENSADON C., *Enquête Isolement et vie relationnelle*. Septembre 2006.

⁹⁹ AMYOT J.J., Peut-on parler de négligences affectives ? in Les négligences sont-elles une violence ? 5^{ème} journée d'études ALMA. 2003. Bordeaux. p 26.

¹⁰⁰ POLARD J., La difficulté de vieillir. *Le journal des psychologues*, avril 2007, n°246, p 45.

¹⁰¹ BENSADON C., Op.Cit.

¹⁰² AMYOT J.J., Interdits de vieillir, *Les cahiers de l'Actif*. 2004, n°338-341, p 303.

¹⁰³ HORWITZ M., Penser la personne âgée autrement que comme un objet. *Le journal des psychologues*. Avril 1998, n°156, p.45.

2.1.2 Les démences séniles: exacerbation de la déliaison

Les démences séniles regroupent la plupart des syndromes démentiels survenant après 65 ou 70 ans, dont les formes les plus pures ne seraient que des maladies d'Alzheimer relativement tardives¹⁰⁴.

La sénilité est définie socialement comme « *l'incapacité à se rendre utile aux autres et la nécessité d'être pris en charge par la collectivité.* »¹⁰⁵.

Nous nous centrerons ici sur la maladie d'Alzheimer, la considérant comme le modèle exacerbé des démences et donc la situation extrême rencontrée à domicile.

On dénombre aujourd'hui en France 15 malades d'Alzheimer pour 1000 habitants, ce taux dépassera le 20 pour 1000 en 2020, les 30 pour 1000 en 2040.¹⁰⁶

*« Elle ne se retrouvait pas entre les différentes pièces de la maison et elle me demandait souvent avec colère comment aller dans sa chambre...puis elle a oublié l'ordre et le fonctionnement des choses... Dans toutes les paroles, elle sentait une menace contre elle... Elle a perdu les noms. Elle m'appelait « madame ». ... Durant toute cette période...pour un rien je criais et j'avais envie de pleurer... je ne voulais pas qu'elle redevienne une petite fille, elle n'en avait pas le droit. »*¹⁰⁷

La maladie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative la plus fréquente, elle correspond à une perte lente et progressive des fonctions mnésiques et cognitives.

On observe une désorganisation globale de l'ensemble des fonctions intellectuelles : mémoire, parole, jugement et de l'ensemble des fonctions acquises par l'apprentissage.

Aphasie, apraxie idéo-motrice puis idéatoire, agnosie conduisent irrémédiablement à la perte d'autonomie. Les fonctions exécutives déclinent peu à peu : planification des tâches, désintérêt, ralentissement, syndrome dépressif, changement de personnalité, anxiété et on peut observer tardivement des symptômes psycho-comportementaux.

A) Une vulnérabilité extrême.

De nombreux auteurs¹⁰⁸ s'accordent sur les traits psychologiques des personnes dites démentes. Schématiquement, les personnes âgées concernées ont en commun :

- une grande vulnérabilité narcissique,

¹⁰⁴ Grand dictionnaire de la psychologie. Larousse. France, 1991, p.199.

¹⁰⁵ COUDIN G., BEAUFILS B., HENRARD J.C., Op.Cit. p.26.

¹⁰⁶ ALBERGANTI A., NAU J.Y., *Maîtriser demain Alzheimer*, Le Monde, 14-15 janvier 2007, p.18.

¹⁰⁷ ERNAUX A., *Une femme*, St Armand : Gallimard 1987. p.89. Collection Folio.

¹⁰⁸ Dr L.PLOTON, M.MYSLINSKI, Dr J.MAISONDIEU

- une ambivalence comportant une incapacité à faire des choix, évoquant une forme de phobie d'implication,
- un vécu d'abandon les conduisant à développer des symptômes pour exprimer leur incapacité à rester seules. Tous les acquis s'oublient peu à peu : mettre une machine à laver en route, préparer à manger, lire et comprendre l'heure..., le temps n'existe plus, il n'est que le présent immédiat.

Comment les personnes malades peuvent elles ne pas être vulnérables : elles vivent dans une maison qu'elles ne reconnaissent plus, leur famille leur est étrangère. Elles se mettent en danger (gaz allumé, dépenses sans contrôle, sorties en pleine nuit, ...)

D'une manière schématique et brève, les personnes atteintes d'une démence sénile de type Alzheimer ou d'une pathologie apparentée ne peuvent plus faire des choix, elles sont angoissées en permanence. Elles sont « perdues », dans le temps, l'espace, leur mémoire.

Les questions redondantes, en vue de dynamiser leurs capacités mnésiques (quel jour est-on aujourd'hui, qu'as-tu mangé... ?) les mettent en situation d'échec (ne plus pouvoir, ne plus savoir, ...), l'angoisse qui en découle exacerbe les troubles du comportement.

Elles ont besoin d'être rassurées en permanence, de continuer à faire des choses, de continuer à effectuer le plus longtemps possible les actes quotidiens de la vie.

B) Une déliaison et un isolement massif.

L'évolution de la maladie a des conséquences sur la vie sociale, psychique et relationnelle. « *La maladie d'Alzheimer est autant une maladie du langage que de la mémoire. La perte progressive des mots et des habilités conceptuelles réduisent la capacité de la personne à gérer la complexité des tâches ou des relations ... La déliaison familiale s'installe en même temps que la maladie s'aggrave...* »¹⁰⁹ Les troubles du langage, l'incompréhension mutuelle, les troubles de perception émotionnels, se combinent à des modalités de pouvoir intra-familial qui varient rapidement et de façon catastrophique. La souffrance des malades retentit sur les aidants et celle des aidants sur leur parent.

La personne cesse d'être reconnue comme un sujet à part entière, elle n'est plus un interlocuteur. Elle nous place devant l'horreur que représente la perte de la pensée ; les deuils anticipés de ces « personnes pas encore mortes » sont une des réactions inconscientes qui s'entremêlent et se superposent pour isoler le vieux dans un désert

¹⁰⁹ Dr P.THOMAS, *La systémique et l'Alzheimer*, XIIème congrès de psychogériatrie, Pau, 18,19 septembre 2003.

affectif préfigurant le cimetière ¹¹⁰ : « *Les gens qui l'avaient connue ... jugeaient qu'il vaudrait mieux qu'elle soit vite «débarrassée». Ils ne venaient pas la voir, pour eux elle était déjà morte.* »¹¹¹ »

C) Une famille en souffrance

Les familles sont bien souvent dépourvues face aux symptômes, exténuées car l'aide est de tout instant, culpabilisées de ne pas toujours être suffisamment présentes, attentives ou patientes : « *Plusieurs fois, le désir brutal de l'emmener, de ne plus m'occuper que d'elle, et savoir aussitôt que je n'en étais pas capable* »¹¹².

« *Deux sentiments surtout, l'angoisse et la culpabilité, déterminent les conduites des familles ... pour le conjoint, c'est la perte d'un interlocuteur ... ce qui implique un échange symétrique n'existe plus... Pour les enfants, c'est la mise à l'épreuve de l'amour filial qui ne sait plus comment se manifester* »¹¹³.

Les aidants « donnent sans compter », se lèvent la nuit, sont alertés au moindre bruit ou silence. Les conjoints(es) réduisent leurs activités sociales, ne vont plus chez le coiffeur, délaissent leur santé, de peur « que quelque chose arrive en leur absence ».

Les situations les plus complexes sont celles où un des enfants, majoritairement une fille, accueille à son domicile son parent malade. Des rythmes de vie différents s'entrechoquent. A la surveillance constante de la fille s'ajoute une non reconnaissance progressive de la fille par son parent. Le quotidien de la famille est centré sur le parent âgé «dont il faut aujourd'hui s'occuper », des dissensions familiales apparaissent. L'aide est bien souvent « au delà du possible ».

La demande d'intervention d'une aide à domicile arrive bien souvent tardivement au regard de l'usure de la fille et de l'épuisement familial¹¹⁴.

Le positionnement des professionnels est difficile à trouver. L'aidant ne peut lâcher prise sans culpabiliser, l'aide à domicile et/ou l'aide soignante est parfois placée dans une situation de rivalité avec l'aidant et représente malgré tout une perturbation supplémentaire dans le domicile.

La présence et l'aide des proches évite une totale solitude et un placement institutionnel de la personne malade, cependant la démence engendre bien souvent des situations

¹¹⁰ MAISONDIEU J., *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*. Paris : Editions du Centurion, 1989. p 99.

¹¹¹ ERNAUX A., Op.Cit. p. 100.

¹¹² ERNAUX A. p. 102.

¹¹³ M. DELL'ACIO, M.MYSLINSKI, *Formation et information aux familles face aux troubles du comportement des personnes âgées*, in *Gérontologie et société-Cahier n°37* p73.

¹¹⁴ Les aidants familiaux présentent un haut risque de dépression (3 fois plus que la population générale). Leur consommation de psychotropes et le risque de décompensations somatiques sont élevés.

d'enfermement relationnels et de maltraitance (enfermement de la personne malade faute d'autre solution, camisole chimique, ...) et à terme se pose inéluctablement la question des limites du maintien à domicile.

Personnes âgées dépendantes, démentes, le constat est similaire : « *il y a un lien de causalité circulaire entre l'individu et son environnement social : le vieillissement est à la fois cause et conséquences des pertes sociales* »¹¹⁵.

Il est indéniable que certaines familles sont très exigeantes et revendicatrices, à la mesure de l'angoisse suscitée par la hauteur des troubles de leur parent et du temps qu'il leur a fallu pour accepter la gravité de la situation. Cependant, reconnaître pour la famille qu'elle a besoin de la compétence de certains professionnels revient à accepter la réalité de la maladie et/ou la gravité de la situation.¹¹⁶

La mise en œuvre d'une aide pertinente aux personnes âgées dépendantes à domicile implique la prise en compte des remaniements personnels et sociaux inhérents à la vieillesse : déliaison, dévalorisation, perte du sentiment de rôle social. D'autre part, elle ne serait de qualité sans une interrogation sur sa spécificité d'intervention : le domicile de la personne et sur la dynamique particulière d'une action dans la sphère privée des personnes.

2.1.3 Intimité du domicile, solitude et besoin de reconnaissance.

A) Le domicile : un espace sécuritaire, garant de l'identité.

Etymologiquement, le domicile, la demeure est le lieu où l'on tarde, où l'on reste et où l'on s'attarde ; il « *est le signifiant majeur de la sphère privée* »¹¹⁷.

Le lieu de vie d'une personne est un marqueur d'identité, il est « *un objet complexe, aux multiples facettes ; condensant de multiples fonctions, il est à la fois valeur affective, bien patrimonial, objet de consommation sur le marché économique, indicateur d'une appartenance et fondement d'une identité sociale* »¹¹⁸. « *Il est le produit d'influences réciproques entre l'habitant et son cadre de vie* »¹¹⁹.

L'isolement du logement, l'appauvrissement du réseau relationnel, les défaillances du corps conduisent la personne âgée à se « rétracter » dans son domicile. Il est un espace

¹¹⁵ REGLAT C., Op. Cit. p 19.

¹¹⁶ PLOTON L. *La maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale. 1996. p84.

¹¹⁷ DJAOUI E., *Op Cit.* p 8.

¹¹⁸ DJAOUI E. Op. Cit, p.16.

¹¹⁹ DJAOUI E. Op. Cit, p.213.

perçu comme sécuritaire (quel que soit son taux d'équipement). A la fois contenant psychique et identitaire, il est le garant de l'intime, de ce que l'on montre ou protège du regard des autres.

Les difficultés physiques de la personne âgée l'amènent à ritualiser et rationaliser ses gestes dans un souci de « continuer à faire », marqueur de son autonomie physique.

Faire ou ne pas faire relève d'une prise de décision, d'une liberté de choisir ses actes, du choix d'une prise de risque, inhérents à l'autonomie.

Le domicile est le dernier lieu d'exercice du pouvoir de la personne dépendante, il est à la fois sa trace et son refuge.

Chaque temps y est structuré autour d'une activité, la toilette, la préparation du repas, ...qui rythme ainsi la journée, les semaines. On reconnaît « *un rythme parce que l'agencement des éléments qui le constituent se répètent. Le rythme est une manière parmi d'autres, originale et répétitive, qu'a un phénomène de signaler le temps qu'il produit et qui passe*¹²⁰ ». La répétition des actes, l'immuabilité de l'environnement (bibelots, ...) rassurent et protègent.

Cependant, l'avancée en âge et les situations de dépendance font du domicile, l'espace central où se succèdent les professionnels, la famille, les voisins...

B) L'intervention à domicile : restauration de l'espace privé.

La situation idéale est celle où l'arrivée des professionnels dans l'espace privé s'est faite progressivement. La personne ou sa famille demandant tout d'abord une aide au ménage. Bien souvent dans un premier temps, l'espace privé et l'espace intime ne se confondent pas. L'accès à la chambre, aux toilettes est refusé à l'aide à domicile tant que la relation de confiance, « l'apprivoisement » n'est pas installé. « *L'intervention à domicile nécessite une réelle adaptation de la personne aidée à déléguer à un tiers et partager son espace intime.* »¹²¹ Puis « l'intimité se divulgue dans des mots, accueillie par une oreille bienveillante ». ¹²² Les « passages » de l'aide à domicile vont à leur tour rythmer les semaines, son attention va rassurer.

La relation se construit sur les bases d'une restauration du domicile en tant qu'espace social (lui redonner la propreté qu'il avait autrefois) et se développe sur la restauration de l'identité. L'aide à domicile, au travers de ses interventions régulières et de son écoute,

¹²⁰ REGLAT C., Op. Cit. p.12.

¹²¹ MÉTIVIER M., Le domicile comme espace thérapeutique, éducatif et/ou d'accompagnement, mais aussi comme espace intime et psychiques investis d'affects. *Les Cahiers de l'Actif* Sept/Oct 2006, N°364-365. p 83.

¹²² DJAOUI E. Op. Cit, p.186.

devient l'interlocuteur, « la confidente »¹²³, amoindrissant ainsi le sentiment de solitude, voire d'abandon. La personne âgée, reconnue dans sa vulnérabilité, recouvre un certain niveau de confiance en elle, reconnue dans ses compétences¹²⁴ et dans son statut d'interlocuteur, elle recouvre un rôle social.

C) L'intervention à domicile : effraction de la sphère privée.

Une chute, une hospitalisation non prévue entraîne abruptement une situation de dépendance physique. L'arrivée massive de professionnels dans le domicile va alors imposer d'autres normes, d'autres rythmes. Le rythme et la succession des interventions ne sera majoritairement pas choisi mais imposé, selon les possibilités des professionnels (médecin, infirmiers, para-médicaux, service d'aide à domicile, de soins,...), désorganisant d'autant plus la personne aidée.

L'arrivée des professionnels, malgré le soulagement apporté, sera vécue comme intrusive, créant une brèche dans l'espace sécuritaire du domicile. Le matériel médical (lit, télé-sécurité, lève malade,...) va transformer l'espace, avec ou sans l'accord ou l'avis, de la personne. « *Plus l'intervenant se positionne dans le domaine du soin, plus il dispose d'un ascendant qui lui permet petit à petit de coloniser le domicile de la personne* »¹²⁵. Pour des raisons sécuritaires et/ou de service, les professionnels placent la personne dans une relation de pouvoir fortement dissymétrique, approchant ainsi la toute-puissance. La dépendance de la personne en est alors accrue.

« *A la différence d'autres catégories défavorisées qui luttent elles mêmes pour changer de situation, la condition des personnes âgées est décidée par d'autres qu'elles mêmes* »¹²⁶. Ce ne sont pas les intentions des professionnels vis à vis de la personne qui sont à remettre en question, mais l'exercice des pratiques.

D) Un nécessaire changement de regard.

Les pratiques de l'aide à domicile sont encore fortement associées à des tâches exclusivement ménagères, et à ce titre sous-estimées et dévalorisées. D'autre part, la

¹²³ Terme utilisé par bon nombre d'aides à domicile.

¹²⁴ Par la transmission de recettes de cuisine, de savoirs ménagers, de la culture locale, ...

¹²⁵ AMYOT J.J., VILLEZ A., *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Fondation de France. Paris : DUNOD, 2001, p.14.

¹²⁶ SOUYRIS B., Modèles d'éthique, modèles de cités, in *Le droit absolu de ne pas vieillir*. Editions Pradel, Paris, 1995. p.6.

faible reconnaissance sociale des personnes âgées affecte l'image et la considération que les aides à domicile ont d'elles mêmes, et que les autres intervenants leur portent¹²⁷. Les aides à domicile, au même titre que les professionnels de la santé, sont acteurs et participent au maintien à domicile. Être acteur implique « *que chacun soit reconnu comme disposant de la capacité à porter un regard intelligent sur les situations qu'ils vivent et de forger ainsi le projet qui les concerne* »¹²⁸. D'autre part, participer « *prend appui sur l'exigence éthique de la place reconnue aux acteurs* »¹²⁹.

Cependant ce qui est habituellement reconnu « *est le travail prescrit, la partie mesurable, quantifiable du travail [...] cette partie « invisible » du travail des personnels du secteur sanitaire et social ne se voit en général que quand elle n'est pas faite et s'apparente, par certains aspects, au travail domestique et l'on considère que tout un chacun peut l'assumer.* »¹³⁰ Pour les autres intervenants et bien souvent la famille, la partie quantifiable, mesurable du travail des aides à domicile est le ménage. C'est sur quoi chacun va « définir » et « évaluer » la qualité du travail effectué et faire des récriminations. Ceci est aussi vrai pour les aides à domicile, elles-mêmes, qui vivent très mal l'absence ou la faible visibilité de leur travail : « Quand je reviens, c'est toujours aussi sale ! Ce que je fais ne se voit pas. »

A l'inverse, les petites attentions quotidiennes (bouteille d'eau pré-ouverte, géranium sur la fenêtre, shampoing, ...), la motivation de la personne pour qu'elle « continue à faire », le soutien moral, ne sont que peu perceptibles. Ils constituent des savoir-faire discrets et informels. « *Ces savoir-faire sont discrets au sens où, pour parvenir à leur but, les moyens mis en œuvre ne doivent pas attirer l'attention de celui qui en bénéficie* »¹³¹.

Ces savoir-faire discrets ne sont pas perçus comme une compétence, ils sont assimilés aux « qualités nécessaires » d'un travail d'aide à domicile et ne sont visibles et dénoncés seulement lorsqu'ils n'existent pas ou empiètent sur les tâches matérielles : « Vous travaillez trop vite, vous perturbez ma mère ». « Vous n'avez pas à faire éplucher les légumes par ma mère, vous êtes payée pour ça ».

Mais cette partie « invisible » du travail des aides à domicile constitue le cœur de leur action. Elle n'a pas à être mise en exergue auprès de la personne aidée ; il importe

¹²⁷ Ramassage de compresses sales, protection laissée sur le lit par l'infirmière... « on me prend pour la « bonne à tout faire », « on ne nous écoute pas ».

¹²⁸ BERNOUX J.F., *Mettre en œuvre le développement social territorial. Méthodologie, outils, pratiques*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 2005. p 189.

¹²⁹ BERNOUX J.F., Op Cit. p.189.

¹³⁰ CUSTOS-LUCIDI. M.F., Reconnaître le travail « invisible ». *Actualités Sociales Hebdomadaire*, 18 juillet 2003, N°2320, p.26.

¹³¹ MOLINIER P., Op. Cit. p.303.

cependant que chaque acteur, familial, associatif et libéral, le reconnaisse afin d'admettre et de prendre acte de leur contribution.

La connaissance mutuelle des pratiques, du cadre d'intervention de chacun contribuera à la reconnaissance du statut d'acteur et sera vecteur du nécessaire changement de regard sur les besoins sociaux et relationnels de la personne aidée.

Cependant, le morcellement des prises en charge, la multiplicité et la succession des intervenants au domicile de la personne aidée ne permettent pas, ou peu, leur rencontre et encore moins de dépasser un jugement techniciste des pratiques des aides à domicile.

« *La participation pour être véritablement le moyen de développement doit se concrétiser dans la co-décision* »¹³²

2.1.4 Un rapprochement nécessaire de logiques divergentes.

Les médecins, les para-médicaux et le service de soins (infirmières et aides-soignantes) répondent à une logique sanitaire, dont la prise en compte du lien maladie-soins du corps prédomine majoritairement. Ils sont dans une logique curative de réparation.

La culture hospitalière de certains professionnels libéraux valorise l'hygiène, l'organisation, la rigueur. Le rapport soignant/soigné est un rapport de dépendance, marqué par des enjeux de pouvoir. Les actes sont reproduits d'une personne à l'autre, rapidement.

Le service d'aide à domicile (responsables de secteur, aides à domicile) répond à une logique sociale de prise en compte du sujet, avec ses incapacités (ses potentialités pour certaines aides à domicile) et dans son environnement, quel qu'il soit.

Les deux logiques, sanitaire et sociale, sont bien souvent en situation d'opposition. Les points d'achoppements sont nombreux (évaluation des besoins, appréhension des limites du maintien à domicile, question de la responsabilité de chacun, ...) et prennent « en étau » la personne âgée, renforçant ainsi le sentiment de solitude et l'usure des professionnels.

Le point le plus délicat est celui de l'appréciation des capacités de la personne, son aptitude à faire des choix, à apprécier et à prendre des risques. Cette appréciation suppose un véritable diagnostic de la situation mais aujourd'hui elle résulte d'une évaluation subjective de chacun, liée à la culture professionnelle, à sa connaissance de la

¹³² BERNOUX J.F. *Mettre en œuvre le développement social territorial. Méthodologie, outils, pratiques*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 2005. p.189.

personne âgée, à la prise en compte de ses souhaits et besoins, à l'écoute que chacun voudra ou pourra lui accorder.

Les biais sont importants. Ils émanent d'une rigueur de pratiques qui ne laisse pas de place à l'attention à l'autre, de la « soumission de la personne à l'autorité » de l'intervenant, de la relation de pouvoir entre la personne « qui détient le savoir » (médecin, blouse blanche) et la personne âgée et encore une fois de l'absence de prise en compte globale de la personne.

Les situations sont nombreuses où la personne âgée n'ose exprimer son avis, voire son refus temporaire d'intervention. Nous l'avons vu, ceci est corrélé à la perte de confiance en elle, à l'absence de statut mais également à la crainte de ne plus voir personne et/ou d'être rejetée.

La faible formation gérontologique de la plupart des intervenants, la complexité d'une évaluation « solitaire » des capacités de la personne et le degré d'appréciation du niveau de responsabilité de chacun conduit à une limitation des libertés de la personne aidée, exacerbant les tensions entre les intervenants et laissant peu de place au statut d'acteur et à la prise en compte des droits de la personne.

Pour J.J. Amyot, « *le questionnement sur les pratiques professionnelles qui mettent en jeu le droit au choix et au risque pour les personnes âgées suppose la mise en œuvre d'une réflexion éthique en direction des professionnels* ». ¹³³ A domicile cette question suppose au préalable de déplacer la logique d'appréhension du travail auprès des personnes âgées, de modifier les regards sur la personne vieillissante, sur les acteurs du maintien à domicile.

D'autre part, « *la clé de voûte du dispositif est de bien connaître la personne âgée dans sa globalité, mais surtout de la connaître pour mieux la prendre en considération et concevoir cette connaissance autour de la connaissance des acteurs multiples qui interviennent* » ¹³⁴. La variété des besoins de la personne âgée appelle des réponses croisées et une complémentarité des modes d'intervention. Cela suppose que les différents professionnels se connaissent, apprennent à travailler ensemble et coordonnent leur action autour d'un projet commun. Nous entendons le projet personnalisé comme un outil au service de la reliance, au service d'une mise en lien des acteurs et comme agent du changement de regard.

¹³³ AMYOT J.J., VILLEZ A., Op. Cit p.90.

¹³⁴ CONNANGLE S., VERCAUTEREN R. Le management par la qualité pour la construction d'une véritable culture gérontologique. *Les cahiers de l'Actif*. 2004, N°338-341, p 282.

2.2 Le projet personnalisé, outil au service de la reliance.

Si « la coexistence de logiques différentes est un phénomène extrêmement fréquent, caractéristique des situations complexes », ¹³⁵ il s'agit pour nous de revisiter l'organisation, de l'ouvrir dans cet environnement mouvant, de la modéliser en une articulation de logiques différentes, dans le sens d'un nouveau système complexe, à concevoir. « L'intelligibilité d'un système complexe passe par la prise en compte du tout, du global, mais aussi du local, du singulier, des parties. » ¹³⁶ Edgar Morin caractérise cette situation par le terme de dialogique. « Le principe dialogique signifie que deux ou plusieurs différentes logiques sont liées en une unité, de façon complexe (complémentaire, concurrente et antagoniste) sans que la dualité se perde dans l'unité. »

Une réflexion à l'aide de la notion de système, ou plutôt de métasystème, de pensée complexe ou de la gouvernance permettrait de penser puis d'élaborer l'articulation entre les différents acteurs. Cependant, je fais le choix de positionner mon questionnement sur ce qui peut faire lien, puis « fédérer », sur ce qui peut favoriser la prise de conscience de l'interdépendance mutuelle, Nous ramenant ainsi à la question de l'autonomie et de la dépendance. Ainsi, j'utiliserai le concept de reliance.

Selon Edgar Morin, « ... plus un système vivant est autonome, plus il est dépendant à l'égard de l'éco-système [...] Ainsi la société humaine qui est ce qu'il y a de plus émancipé par rapport à la nature nourrit son autonomie de multiples dépendances. » ¹³⁷

2.2.1 Promouvoir la reliance et changer de regard

« Personnellement, en sans nier les vertus de certaines déliances et à partir d'elles, j'aime à définir la reliance, dans sa dimension normative que je lui attribue, comme le partage des solitudes acceptées et l'échange des différences respectées, la rencontre des valeurs assumées, la synergie des identités affirmées. » ¹³⁸

A) La reliance, un concept transculturel.

Pour aborder le concept de reliance, je m'appuierai sur les travaux et réflexions initiés par Marcel Bolle de Bal, sociologue et sur l'extension du concept apportée par Edgar Morin.

¹³⁵ BATIFOULIER F., NOBLE F., *Fonction de direction et gouvernance dans les actions sociales*. Paris : Dunod. 2005, p. 127.

¹³⁶ BATIFOULIER F., NOBLE F., *Op. Cit.* p.123.

¹³⁷ Cité par B. ENNUYER, *Les malentendus de la dépendance*. Paris, Dunod. 2002, p.6.

¹³⁸ BOLLE DE BAL M. *Voyages au cœur des sciences humaines, de la reliance*. Tome 1. Reliance et théories. Paris : L'Harmattan, Logiques sociales. 1996. p. 325.

Nous nous centrerons sur les apports de l'utilisation du concept dans le cadre de la problématique du maintien à domicile ; ma lecture et mon utilisation sera donc réductrice de la portée initiale élaborée par Marcel Bolle de Bal et du collectif multidisciplinaire¹³⁹ qui a travaillé avec lui.

Une réflexion sur la rupture des liens humains fondamentaux (fracture sociale, exclusion,...) et sur les actions et les structures visant à recréer les liens défaits est à l'origine du concept de reliance et de son antonyme la déliance.

La reliance correspond tout d'abord à un besoin d'appartenance sociale en réponse à l'isolement.

Pour M. Bolle de Bal, le terme de reliance possède une double signification conceptuelle : il est à la fois un acte, l'acte de relier ou de se relier et un état (le résultat de l'acte), la reliance vécue, l'état de se sentir relié.

Le concept porte sur la relation humaine et s'inscrit dans la problématique du lien social.

L'intérêt majeur du concept réside pour nous dans son interdisciplinarité. Dans la citation introductrice « *se retrouvent les dimensions philosophiques (existentielles), psychologiques (la solitude acceptée ou la reliance à soi), sociales (le partage et l'échange de la reliance aux autres), et politiques (le respect des différences,...)*.

C'est une notion « *échappant à un seul champ disciplinaire, notion médiatrice se situant à la jonction du mental et du social, de l'individuel et du collectif.*¹⁴⁰ »

Il retient trois principaux niveaux de reliance : la reliance à soi, intimement liée à la reliance aux autres et la reliance au monde.

La reliance à soi est productrice et produit de l'identité. Elle est déliance lorsqu'il n'y a personne à qui parler, lorsque le groupe social ne reconnaît plus le statut d'interlocuteur. Elle est déliance extrême lorsque l'individu a perdu la mémoire et ne sait plus qui il est. Elle est reliance lorsque la personne âgée parle d'elle même, se dévoile à l'intervenant.

Il définit la reliance sociale comme « *la création de liens entre des acteurs sociaux séparés, dont l'un au moins est une personne,* »¹⁴¹ et précise ensuite cette définition par « *la production de rapports sociaux médiatisés, c'est à dire de rapports sociaux complémentaires* ». La reliance étant alors « *la médiation de rapports sociaux* ».

En ce sens, elle peut être envisagée en tant que processus de médiatisation, en tant que système de médiation et en tant que produit, lien de reliance.

¹³⁹ Les collaborateurs viennent de dix pays, et sont issus de la sociologie, psychologie, psychosociologie, psychanalyse, anthropologie, économie, pédagogie, sciences de la communication, travail social, science politique, philosophie, ...

¹⁴⁰ BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.197.

¹⁴¹ BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.69.

En tant que processus, elle sous entend un mouvement, une dynamique, elle n'est pas figée. G. Széll la caractérise comme un processus de longue durée qui se réalise étape par étape et de façon non linéaire, dont « *l'objet est de recréer des liens distendus, de les humaniser, fidéliser, les rendre signifiants* ¹⁴² ». Sans reliance, rien ne peut se construire de façon durable, nécessaire, solidaire.

Elle porte en elle et suppose la déliance, avant que les choses soient les unes avec les autres, il faut qu'elles soient d'abord les unes hors les autres.

Un des objets de la reliance n'est pas d'abolir la séparation, mais de la transformer. La personne âgée sera toujours seule chez elle, les intervenants seront seuls auprès de la personne aidée mais chacun « dans une reliance, à soi et aux autres, vécue ».

Dans le cadre du travail social, M.F. Freynet et V. Guienne-Bossarit s'accordent pour estimer insuffisante l'action de reliance si elle se limite à faire l'intermédiaire où à créer des rencontres entre les exclus. Le véritable objectif devrait, pour elles, être de se faire rencontrer exclus et excluants, de développer la solidarité spécifique des exclus ainsi que leurs capacités instituant ¹⁴³. La reliance serait ainsi au cœur des modèles organiques et transactionnels du travail social, centrés sur la construction de projets de reliance et sur le développement des capacités des acteurs.

M. Bolle de Bal limite dans un premier temps le sens de la reliance en plaçant la personne au centre du processus et de ses liens avec les différents systèmes. Edgar Morin y associe ses travaux sur les notions de systèmes et d'organisation, « *notions qui relient les éléments les uns aux autres créant ainsi des émergences, des qualités nouvelles qui n'existent pas sinon* » ¹⁴⁴. Ainsi, l'organisation est ce qui relie les membres d'une communauté et qui « *relève des processus de reliance inhérents à toute pensée et donc un système complexe* ». A l'instar de sa théorie sur la pensée complexe, Edgar Morin voit la pertinence du concept de reliance dans la dialectique de relier tout en maintenant les distinctions, « *nous devons être à la fois capable de maintenir les distinctions et de faire la conjonction* ».

C'est en ce sens que j'entend fédérer les acteurs du territoire, en rendant signifiant un processus trans-disciplinaire autour et pour la personne âgée.

¹⁴² BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.31.

¹⁴³ BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.57.

¹⁴⁴ BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.324.

B) La déliance des acteurs, prémisse de la reliance.

J'ai montré dans les paragraphes précédents que vieillir n'est pas un processus seulement biologique et individuel mais culturel et social. Vieillir confronte l'individu âgé à une dimension économique (statut de non travailleur), à une dimension sociale (la nature et la rupture de ses liens) et à une dimension symbolique (représentations collectives, rôle social et question identitaire).

De surcroît, j'ai pointé que les différents acteurs de l'aide à domicile sont en situation de « déliance » entre eux. Je fais l'hypothèse qu'un lien potentiel pré-établi facilitera le développement du processus de reliance. Ce dénominateur commun, point de convergence est visible à plusieurs niveaux. En effet, chacun :

- participe au confort (physique, social, environnemental) de la même personne âgée,
- entretient un lien particulier avec la personne aidée,
- est confronté à une vision partielle d'une situation bien souvent complexe,
- a une connaissance partielle de la personne et de sa situation,
- est confronté à une expression de la solitude et de la détresse de la personne aidée,
- exprime sa solitude et son isolement ressentis dans sa pratique,
- revendique sa spécificité d'intervention,
- est demandeur d'une réduction des dysfonctionnements liés bien souvent à une confusion de rôles,
- a conscience de l'interdépendance mutuelle,
- a de moins en moins de possibilité de répondre aux demandes croissantes et accrues dans les besoins.

Ces différents éléments me permettent de supposer que chaque intervenant, dans la mesure où il y trouvera un intérêt et un gain à court terme, peut être sujet et acteur de reliance.

Comment mettre en exergue ce lien pré-existant entre les acteurs du maintien à domicile ? Comment et par quel vecteur, outil, lui donner corps et le matérialiser ?

Le projet personnalisé est l'outil qui donnera corps et matérialisera ce lien pré-existant et favorisera la reliance.

2.2.2 Le projet personnalisé, outil au service de la reliance

A) Personnaliser le service rendu.

Par définition, l'aide apportée à une personne à domicile est individualisée, il importe de la personnaliser.

Le terme de projet « personnalisé » renforce l'idée du caractère unique de chaque individu, sa singularité et il ne peut être réalisé sans le concours de l'usager et/ou de son représentant¹⁴⁵. JR Loubat parle en ce sens de révolution « galiléenne », l'usager ne va plus « subir » la prestation, ce sont les professionnels qui vont « *graviter autour de la problématique du bénéficiaire et des objectifs définis pour lui et si possible avec lui* »¹⁴⁶.

Le projet personnalisé est la mise en acte et l'outil pédagogique du projet associatif. « *Il est l'adaptation des prestations de service d'un établissement aux besoins et attentes de chaque individu* »¹⁴⁷.

Le projet personnalisé doit définir les bénéfices attendus ou visés pour une personne concernant chaque prestation de service, ainsi que les modalités pour y parvenir : objectifs opératoires retenus, les moyens mobilisés, les échéances prévues, les personnels concernés et les modes d'évaluation et de réajustement¹⁴⁸.

Au regard de l'ensemble des besoins de la personne âgée à domicile, de son besoin d'être reconnue dans ses difficultés, le projet personnalisé doit être le support de l'intention de reliance, de l'intention nécessaire de re-création de lien social. Il est l'outil de l'acte de relier et en conséquence de se sentir relié. Ré-ancré dans un tissu relationnel où le statut d'interlocuteur est le principe de base, la personne recouvre ainsi, si ce n'est un réel rôle social, en tout cas un statut. L'acte de reliance et l'état de se sentir relié restaure ainsi sa confiance en elle.

B) Modifier les cultures pour un changement de regard.

Le projet personnalisé est une intention, une anticipation et de ce fait doit tenir compte de l'environnement de la personne, de ses attentes, de ses besoins au sens large et des évolutions possibles. « *Il repose ainsi sur une construction progressive, une élaboration multi-référentielle, avant de devenir un acte, puis une mise en action...* »¹⁴⁹ Un tel projet

¹⁴⁵ Conforté aussi par la loi du 2 janvier 2002 qui valorise la recherche de participation et de consentement éclairé de la part du bénéficiaire.

¹⁴⁶ LOUBAT J.R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 2005. p.169.

¹⁴⁷ Ibid.

¹⁴⁸ LOUBAT J.R, Intervention à l'IRTS Aquitaine, 22 février 2007.

¹⁴⁹ REGLAT C., Op. Cit. p.12.

ne peut concerner que la totalité des acteurs, sanitaires et sociaux, et ce dans un souci de prise en compte globale de la personne à domicile.

L'élaboration, la mise en acte du projet personnalisé ne peut prendre sens et être bénéfique pour le bénéficiaire sans une reliance entre les différents acteurs.

Celle-ci ne saurait être effective sans au préalable une définition précise des fonctions, rôles et cadre d'intervention de chacun. Il pré-suppose en interne une clarification des référentiels métiers, une mise en exergue des fonctions transversales de maintien de l'autonomie. En conséquence, il permet de donner du sens, de valoriser l'action de chaque salarié et de créer du lien au sein de l'association, préalable indispensable avant la concertation avec les acteurs du territoire.

Le projet personnalisé oblige à un changement majeur de perspective et de regard. Il conduit à tout d'abord à se questionner sur les pratiques, puis à modifier les cultures, les représentations et les comportements, afin de passer « *d'une logique de réparation à une logique de promotion* ». Il implique de ne plus baser les pratiques sur ses incapacités, sur ce que la personne ne peut plus faire, mais d'identifier les potentialités « *dans le sens des intérêts et des aspirations du bénéficiaire* »¹⁵⁰.

D'autre part le changement culturel inhérent au projet personnalisé, questionne le projet associatif, l'organisation, les interactions, les rapports et les systèmes de pouvoir entre les différents acteurs.

Il émane donc d'une intention forte, dont le directeur doit d'être le garant au niveau institutionnel.

Michel Theys « *propose de faire de la reliance l'axe stratégique majeur d'une politique d'organisation tenant compte des réalités humaines et favorisant la cohésion des groupes.* »¹⁵¹ Pour Edgar Morin c'est la compréhension empathique qui constitue le fondement de base de la reliance. Le processus de reliance ne peut donc se réaliser qu'à la condition que chaque intervenant soit reconnu comme « *acteur participant* » au maintien à domicile.

Il est non seulement de mon rôle de pilote d'une entreprise sociale mais aussi de ma conception éthique de faire acte de reliance au sein de l'équipe, et autour de la personne

¹⁴⁹ VERCAUTEREN R., Le projet de vie pour le maintien à domicile a-t-il un avenir ? *Les Cahiers de l'Actif* Sept/Oct 2006, N°364-365. pp 113-120.

¹⁵⁰ LOUBAT J.R. Op. Cit. p.175.

¹⁵¹ BOLLE DE BAL M. Op. Cit. p.43.

âgée, d'être promoteur de connaissance et donc de reconnaissance, et de faire promouvoir ensuite celle-ci par l'équipe d'encadrement.

3 Instaurer la reliance par le projet personnalisé.

Le projet s'inscrit dans une logique transversale qui vise à dépasser les logiques sectorielles, à s'inscrire dans la logique actuelle des politiques publiques et à passer en interne d'une logique institutionnelle, empreinte de la notion de territoire, à une logique de réseaux pour et avec le territoire.

La logique de promotion du territoire comme entité-cible (les personnes âgées des communes) et comme entité-ressource (les salariés) est au cœur de la dynamique associative depuis sa création.

La stratégie que je veux aujourd'hui promouvoir se situe dans un processus de fédération de l'ensemble des acteurs du maintien à domicile. Il s'agit de clarifier la place des uns et des autres, d'harmoniser des diversités de pratiques dans un contexte de respect et de prise en compte des spécificités et complémentarités de chacun. Mon rôle est ici déterminant, je dois être « *le garant de la reconnaissance de l'ensemble des acteurs dans leur capacité à la production collective de sens.* » La création « *d'espaces d'échange et de confrontation, légitimera aux yeux de tous le projet mis en tension avec les finalités associatives et les politiques sociales.* »¹⁵²

Ainsi, nous pourrions, à l'échelon local, repenser et agir différemment le lien en agissant sur les pratiques et les représentations sociales à l'égard des femmes, actrices de l'invisible travail domestique et des personnes âgées, marquées par les stigmates « *de la non reconnaissance de la réalité de nos dépendances.* »¹⁵³ En effet, « *nous avons la chance de développer nos pratiques professionnelles au sein d'une société démocratique et d'un Etat républicain, dont même la Constitution affirme sa raison d'être-social. Cela ne doit pas nous dispenser d'être des acteurs vigilants d'une démocratie plus active et plus délibérative à l'écoute de ses membres les plus en marge : la citoyenneté ne s'octroie*

¹⁵² MIRAMON J.M., *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2^{ème} éd. Rennes : ENSP, 2002. p.115.

¹⁵³ PAPERMAN. P., Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnels in *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris : École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2005. p.288.

pas ; elle se conquiert à travers la capacité à faire entendre sa voix et à exercer ses devoirs.»¹⁵⁴

L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé est un outil au service de cette opportunité au changement. Il rend réelles tant la création de liens que la production collective de sens. Il vise à modifier la considération que nous avons à l'égard de la personne que nous accompagnons et à la réinscrire dans un rapport social, dans sa citoyenneté.

La mise en œuvre opératoire se déclinera en séries d'actions complémentaires, tout d'abord en interne puis avec les acteurs du soutien à domicile, les personnes âgées et leurs famille.

3.1 Une stratégie à opérationnaliser.

Fédérer les équipes et les acteurs du territoire autour de la personne âgée est en enjeu important. Cette mise en cohérence permettra d'ajuster les prestations aux besoins des bénéficiaires et d'anticiper les évolutions à venir : augmentation du nombre de personnes dépendantes et des pathologies démentiennes.

De la stratégie du projet va découler son opérationnalité et sa mise en œuvre.

Le projet personnalisé est l'outil de l'acte de reliance, et non sa finalité. Il est à inscrire dans une dynamique perpétuelle de réflexion, d'évaluation, d'évolution autour la prestation de service rendue à l'utilisateur.

Le plan d'action comportera, tout d'abord, un temps de clarification des prestations des deux services de l'AAPAM : la reliance ne peut naître que de la différenciation.

Puis il s'agira, à partir de la globalité des besoins des personnes âgées dépendantes, d'initier la reliance associative.

Enfin, d'amorcer un changement de regard sur la personne âgée, les aidants familiaux et les différents acteurs du maintien à domicile par la mise en œuvre du projet personnalisé.

Le deuxième axe du plan d'action vise à fédérer les acteurs libéraux au moyen du document support du projet personnalisé.

Il s'agira d'amorcer leur participation par un diagnostic commun des problématiques des personnes âgées dépendantes et une mise en exergue des situations pour lesquelles nous n'avons pas de solutions satisfaisantes.

Le document support sera le prétexte et l'outil du dialogue puis de la reliance.

¹⁵⁴ CAVAT B. cité par JANVIER R., MATHO Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. 3^{ème} éd. Paris : Dunod, 2004. p.XIII.

3.1.1 Coordonner, coopérer, fédérer ?

La législation, depuis maintenant de longues années, multiplie les textes d'incitation à la coordination et à la coopération. Sous l'impulsion des acteurs locaux, institutionnelle ou législative, de nombreuses expériences de coordinations et de réseaux ont vues le jour.

Majoritairement ces actions sont cadrées (formalisées) par la signature de convention de partenariat, par la création d'association (réseaux gérontologiques de la MSA).

Le projet tel que je le conçois, sur le territoire et avec les spécificités du Médoc, ne peut s'initier que de la personne âgée et de son environnement, domicile, famille, voisin. Il ne s'agit donc pas de créer un maillage de professionnels dans lequel la personne serait adressée de l'un à l'autre, ni d'alourdir la charge de travail des acteurs libéraux du soutien à domicile par la signature d'une convention, la création formelle d'une association, d'un Groupement d'Intérêt Collectif, voire d'un CLIC. Il serait utopique de le croire réalisable de façon formalisée. Il a pour objet de mettre en musique, d'harmoniser l'existant au niveau du territoire, « *de s'éloigner des partenariats de façade pour laisser place à des partenariats de conviction.* »¹⁵⁵

Cette non-formalisation du lien implique et nécessite une méthodologie d'action précise, balisée d'étapes et circonscrite dans la durée. Les premiers points à clarifier sont la délimitation du territoire de l'action, la population visée et les acteurs du territoire avec lesquels un lien pré-existe.

3.1.2 Délimiter un territoire pertinent.

Jean Jacques Amyot définit le territoire « *comme un système complexe de relations humaines, sociales, culturelles et professionnelles.* »¹⁵⁶ Pour Yves Barel c'est « *un milieu de vie, de pensée et d'action grâce auquel un individu ou un groupe se reconnaît, dote de sens ce qui l'entoure et se dote lui même de sens.* »¹⁵⁷

Dans une volonté de fonder une cohérence à un échelon local, le territoire du Médoc est un atout. Il est délimité géographiquement, culturellement, le fort sentiment d'appartenance et d'identité collective est un ciment. Il est un espace d'intérêts partagés.

Il est un territoire pertinent : pour le développement des politiques sociales territoriales, pour celui des politiques sociales territorialisées, pour un jeu d'acteurs en faveur du vieillissement.

Les solidarités familiales et de voisinage y sont fortes.

¹⁵⁵ AMYOT J.J. *Op. Cit.*, p.171.

¹⁵⁶ AMYOT J.J. *Op.Cit.*, p.157.

¹⁵⁷ cité par J.J. AMYOT *Op. Cit.* p. 157.

Le conseil d'administration est empreint de l'éthique d'un développement social territorial : pour le territoire, au moyen des ressources du territoire.

Le territoire-cible de l'action sera celui de l'association : les cantons de Saint-Vivien, Lesparre, Castelnau et Pauillac.

3.1.3 Usagers concernés.

L'ambiguïté voire le paradoxe du projet réside dans le choix d'une population cible et d'une volonté forte de modifier les regards concernant la personne vieillissante. Autrement dit, comment penser une action qui se veut à terme globale en ne prenant en compte qu'une catégorie de personnes, confortant ainsi les dérives sectorielles des politiques vieillesse ?

J'ai fait cependant le choix de promouvoir la reliance des acteurs du soutien à domicile pour les bénéficiaires de l'APA et pour les personnes en situation critique (démences séniles, usure des aidants familiaux, solitude).

La première raison concerne l'orientation actuelle des politiques des caisses de retraite qui consiste à diminuer voire supprimer les prestations d'aide ménagère au profit d'actions ponctuelles de prévention de la dépendance (programme « Bien vieillir »¹⁵⁸ de la MSA, par exemple).

Ces interventions, je l'ai montré en deuxième partie, permettaient la constitution progressive d'une relation de confiance entre l'aide à domicile et la personne âgée, amoindissant ou ralentissant la rupture de lien social, et donc la perte d'autonomie. Nous n'interviendrons donc plus ou de manière marginale pour ce public, non ressortissant de l'APA. L'aide sera donc essentiellement familiale ou de voisinage. En cas de survenue rapide d'une dépendance physique (chute, ...), l'acteur le plus à même de guider la famille et/ou de nous alerter sera le médecin traitant.

D'autre part, les situations critiques sont les situations les plus complexes pour lesquelles nous n'apportons pas de réponses satisfaisantes. Elles mettent en difficulté les différents acteurs du soutien à domicile, et chacun en a conscience. Les libéraux ont peu de disponibilités et n'adhèreraient pas aujourd'hui à un projet de plus grande ampleur.

Ce projet implique d'initier en interne un management du changement culturel, il questionne le projet associatif, l'organisation, les interactions et les rapports entre les différents acteurs. Il ne peut se réduire à une décision hiérarchique et nécessite de prendre en compte les temporalités et les modes de fonctionnements actuels.

¹⁵⁸ réunions d'informations sur des thèmes liés à la santé : nutrition, mémoire, médicaments, ... à l'adresse des jeunes retraités ou des personnes en voie de l'être (55-65 ans).

Pour les acteurs concernés par le projet, le fait de changer de regard sur une catégorie ciblée de personnes influencera *de facto* une frange voisine de cette population, sinon au mieux sur l'ensemble.

3.1.4 Les liens existants : des ressources à valoriser.

La proximité et les rencontres sur le terrain avec des agents du Conseil général, les acteurs libéraux, privés, associatifs, communaux, forment lentement, lien après lien, des réseaux informels. L'habitude, la confiance, le sentiment d'aller dans le même sens, les échanges réguliers construisent subrepticement une culture commune autour des activités professionnelles. Je propose d'utiliser ces « contacts » existants et de les modifier afin d'amorcer la reliance.

Le territoire visé par l'utilisation du projet personnalisé est celui de l'AAPAM. Cependant, en raison de la taille du territoire, de la faible disponibilité des libéraux, dans un souci de rationaliser les dépenses et d'arriver à un résultat concret et optimal, j'ai rencontré un collectif de libéraux déjà constitué pour élaborer avec eux un pré-diagnostic de la problématique des personnes âgées dépendantes et de celle des acteurs libéraux du territoire. C'est un groupe de travail issu du Programme d'Actions des Professionnels Libéraux de la Santé (PAPLS) financé par l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie. Ils se sont organisés en association¹⁵⁹ dont le bureau regroupe un ou deux représentants des professions médicales, para-médicales et un psychologue.

J'ai ainsi mesuré la quasi impossibilité qu'ont les libéraux de se mobiliser entre eux, leur difficultés matérielles à se transmettre les informations, les tensions liées au choix de l'adhésion à un syndicat plutôt qu'à un autre. Cependant, tous reconnaissent avoir besoin de mutualiser leurs moyens et d'harmoniser leurs actions avec les nôtres.

De plus, les libéraux (ceux du collectif et les autres) n'ont jamais ou rarement refusé une rencontre à leur cabinet pour aborder la question d'un « patient commun ».

Au regard du constat qu'ils font sur leur fonctionnement, je leur présenterai le projet personnalisé comme un liant fonctionnel et nécessaire pour et autour de la personne âgée dépendante.¹⁶⁰

¹⁵⁹ L'Organisation Médicale du Maintien A Domicile (OMMAD).

¹⁶⁰ Deux associations regroupent des professionnels libéraux du secteur : l'Union des Infirmiers Libéraux du Médoc (UILM) avec laquelle le président de l'AAPAM a signé, à la création du SSAD, une convention de partenariat, formalisant la délégation des actes infirmiers du SSAD aux libéraux et l'OMMAD. Le projet personnalisé sera l'occasion de réaffirmer notre partenariat avec l'UILM et de le construire avec l'OMMAD .

Avec la clinique locale, le partenariat n'est pas formalisé et repose aujourd'hui sur les communications et échanges d'informations entre les responsables de secteur et l'assistant social de la clinique. Le projet personnalisé sera l'occasion de définir en commun les besoins et modalités de communication afin de supprimer les dysfonctionnements actuels concernant les hospitalisations en urgence et les retours à domicile: retour à domicile sans informations à l'association, sans vérification que le logement est adapté, que la personne ne va pas passer un week-end seule sans personne pour lui faire à manger...).

En préalable à un travail commun avec l'équipe médico-sociale du Conseil général, il va de soi que je rencontrerai le responsable en charge des personnes âgées du Conseil général pour l'informer du projet personnalisé et des bénéfices attendus.

L'équipe médico-sociale est constituée de deux évaluateurs (une infirmière et une Conseillère en Economie Sociale et Familiale) et d'un médecin coordonnateur de l'équipe, en voie d'être nommé.

Aujourd'hui, les responsables de secteur et l'équipe du Conseil général sont régulièrement en contact direct. D'autre part, une réunion trimestrielle dans les locaux de l'association me permet de les informer des modifications de fonctionnement interne (modulation du temps de travail, actions de prévention, ...), de l'évolution des demandes, des besoins ou exigences des bénéficiaires et nous permet d'aborder les situations critiques de certains bénéficiaires. Ce temps est constructif pour les deux équipes, il permet de solidifier les liens, de prendre du recul sur le quotidien et les situations rencontrées.

La législation « *n'exclut pas l'association du service d'aide à domicile à l'évaluation des besoins des personnes, sous une forme appropriée, pour l'enrichir et la compléter utilement* ». ¹⁶¹ Au delà d'une action complémentaire pour l'évaluation des besoins, le projet d'action vise à passer d'un fonctionnement empirique à un fonctionnement opérationnel : évaluations complémentaires des besoins des personnes, objectifs spécifiques définis à court, moyen, long terme, évaluation de l'action à dates déterminées. L'organisation et le contenu des réunions seront donc modifiés : la première demi-heure sera consacrée aux généralités, le reste au suivi des projets personnalisés.

Les responsables de secteur rencontrent régulièrement les responsables des CCAS des communes de leur secteur : lors de la distribution et de la collecte des emplois du temps des aides à domicile (début et fin de mois), lors de rencontres plus formelles initiées soit

¹⁶¹ L'article L.232-13 du Code de l'action sociale et des familles.

par les responsables de secteur ou par le responsable du CCAS. Ces « points » concernent alors des situations particulières de bénéficiaires ou de personnes âgées en difficultés.

Concernant les liens avec les maires, toutes les communes adhérentes à l'association reçoivent trimestriellement le journal de l'association. Je rencontre les maires individuellement, selon l'évolution de l'organisation, de l'activité, des modes de prises en charge ou de problématiques particulières. C'est l'occasion de les informer et d'échanger sur les évolutions politiques en faveur des personnes âgées, sur les répercussions à court et moyen terme, sur l'évolution des besoins et attentes des personnes âgées de la commune.

Bien évidemment, je les rencontrerai pour leur expliquer le changement majeur de perspective corollaire à la mise en œuvre du projet personnalisé.

Ces liens pré-cités (Conseil général, communes) résultent d'une volonté de tous d'être en relation dans le souci d'une action de qualité à l'égard des personnes âgées. Ils sont réels et malgré tout fonctionnels dans la mesure où ils ne sont pas « imposés ». Le lien avec le Conseil général est un partenariat lié aux dispositifs légaux, cependant il résulte plus d'une initiative des acteurs de terrain, d'une « structuration » qui s'est construite peu à peu du fait d'une proximité, tant physique que d'objectifs.

Ces liens sont malgré tout fragiles, ils doivent être entretenus régulièrement. La mise en œuvre de la reliance avec les autres acteurs (libéraux, clinique, ...) suit le même processus : se rencontrer pour se connaître, mettre en exergue les points de convergence, définir, clarifier le rôle et les attentes de chacun dans un premier temps.

3.2 Approche organisationnelle.

3.2.1 Différencier les services pour développer la reliance.

Avant qu'un ensemble de liens, de relations, qu'une action et une culture commune se créent entre les membres de l'équipe, il importe d'abord qu'il y ait déliance ; autrement dit, que chaque équipe, chaque élément du futur ensemble soient distincts et se perçoivent comme tel. La cohérence du tout repose sur la différenciation, la conscience de son identité et la complémentarité des parties.

- A) Clarifier l'organisation : rôles et missions de chacun.
 - a) *Poser un cadre et les limites des fonctions au sein du service d'aide à domicile.*

Contrairement aux aides soignantes, l'accès au métier des aides à domicile ne se fait pas sur la base d'un diplôme. Depuis l'arrêté du 26 mars 2002 relatif au DEAVS, un référentiel d'activités et un référentiel de compétences encadrent le métier. L'accord de branche du 29 mars 2002 distingue trois catégories « d'aide à domicile » auxquelles correspondent trois niveaux de rémunération: agent à domicile (non diplômé), employée à domicile (en cours de qualification) ou auxiliaire de vie sociale (diplômé). Selon l'accord de branche, l'agent à domicile « *ne peut intervenir habituellement et de façon continue chez des personnes dépendantes, ni auprès d'un public en particulier.* »¹⁶²

Sur le « terrain », les frontières ne sont pas si nettes et de nombreuses « agent à domicile » montrent des compétences du niveau du DEAVS. D'autre part, mettre en adéquation les besoins des personnes âgées avec les catégories revient à découper la prise en charge selon les besoins : une heure de ménage puis une demi heure « d'activités de loisirs et de la vie sociale » par exemple. Dans une vision outrancière, les biais sont alors de deux ordres, d'une part segmenter encore plus la personne âgée en de multiples besoins (physiologiques, sociaux, ...) et d'autre part ceci va à l'encontre d'un processus de professionnalisation et de valorisation du personnel.

Cependant, ceci n'exclut pas de mettre en adéquation, dans la limites des contraintes (planning, plan d'aide, ...), les compétences et connaissances des aides à domicile avec les besoins des personnes.

Or j'ai abordé en première partie les dérives liées à l'absence de définition des fonctions et de fiches de postes. « Les aides à domicile font ce que les autres ne font pas », une clarification des limites des fonctions s'impose.

L'embauche de deux responsables de secteur¹⁶³ a été l'occasion, avec l'équipe d'encadrement, de rappeler la mission associative et de définir les termes autonomie, interdépendance, dépendance afin de s'accorder sur leur sens et ainsi de recenser et détailler les besoins des bénéficiaires. Nous avons tout d'abord listé les besoins évalués ou exprimés lors de la première demande par la personne et/ou sa famille et les attentes émergeant progressivement.

Dans un deuxième temps, nous avons mis en lien les besoins avec les référentiels de l'auxiliaire de vie et nous avons défini un ensemble de points de repère communs pour l'exercice au quotidien. Nous l'avons réalisé sur le temps des réunions du service aide à domicile (deux heures tous les quinze jours).

L'objet n'est pas « d'enfermer » les aides à domicile dans un cadre strict et donc non opérationnel par rapport aux personnes âgées dépendantes et de limiter leur autonomie

¹⁶² Convention collective des organismes d'aide ou de maintien à domicile du 11 mai 1983.

¹⁶³ Conseillères en Économie Sociale et Familiale.

et initiatives ; il est de leur procurer un cadre de références, un guide, avec des procédures strictes pour certaines situations et des marges suffisamment souples pour qu'elles puissent mettre en œuvre leur intelligence pratique, prendre des initiatives pertinentes.

Les limites ont tout d'abord été précisées (préparer les médicaments, actes de pédicure, tondre le jardin, ..) et inscrites dans la fiche de missions¹⁶⁴ signée par le bénéficiaire comme des tâches interdites ; puis nous avons définies les interventions et les tâches prioritaires ou à prioriser en fonction du plan d'aide et des imprévus.

Les situations impliquant une dérogation à la règle entraînent une procédure obligatoire : les aides à domicile doivent en informer, demander l'aval de la responsable de secteur (afin d'éviter les initiatives qui se répercutent sur l'utilisateur et l'ensemble des acteurs), qui doit à son tour m'en faire part. La situation est alors abordée en réunion avec l'équipe d'encadrement.

L'objectif secondaire est ici de décharger les responsables de secteur d'une responsabilité qui m'incombe, faire de même avec les aides à domicile (qui sont souvent dans une situation d'accepter de réaliser une tâche demandée par la personne ou la situation, sans savoir si elles le peuvent ou non, « accepter pour faire plaisir » ou « parce qu'il faut bien que quelqu'un le fasse. »

Nous avons ensuite hiérarchisé les principales compétences et aptitudes nécessaires à la fonction d'aide à domicile, en vue de préciser et d'harmoniser les modalités de recrutement. Les responsables de secteur ont abordé les principales missions et les limites avec les aides à domicile lors des réunions de terrain. Trois d'entre elles travaillent avec leurs équipes les principales missions, les objectifs, les compétences et/ou aptitudes nécessaires au poste et formaliseront ainsi des fiches de poste pour décembre 2007.

Compte tenu du souhait de ne pas créer de ségrégation supplémentaire entre les non diplômées et les diplômées, et de valoriser les équipes je fais le choix de formaliser deux fiches de poste : « aide à domicile » (et non « agent à domicile ») et « auxiliaire de vie », la distinction majeure portant sur « la toilette ». Légalement, réaliser une toilette tous les jours ne relève pas de leurs compétences, de plus, certaines ne souhaitent pas le faire de façon durable. Toutes aident ponctuellement les personnes âgées dépendantes à la toilette (la personne est souillée et l'infirmière ne passera que bien plus tard), mais certaines ne se sentent pas à l'aise avec « le toucher » lié à une trop grande intimité.

¹⁶⁴ Annexe n°6.

Les fiches de poste seront présentées au Comité d'Entreprise puis je les finaliserai début 2008, elles seront revues au niveau des missions et objectifs après la mise en œuvre du projet personnalisé.

b) Au sein du service de soins.

En parallèle, j'effectue avec le même travail avec l'équipe du SSAD, à raison de deux heures par mois avec l'équipe au complet. L'objectif est autant de les rassurer sur le « devenir de leur métier » que de clarifier leurs fonctions et de modifier leur regard et comportements envers les aides à domicile. En effet, de fortes inquiétudes et tensions sont nées avec l'accord de branche : *les « aides ménagères » ont le droit de faire les toilettes et elles sont payées au même niveau que nous !* et la VAE accessible aujourd'hui aux auxiliaires de vie sociale.¹⁶⁵ Des mises en acte sont apparues sur le terrain et à ce jour toutes n'utilisent pas encore le terme générique d'aide à domicile.

Elles souffrent aussi, certes à moindre niveau que les aides à domicile, d'une faible connaissance et reconnaissance de leurs actes (usagers, infirmiers libéraux).

Nous travaillons donc successivement : leur mission à partir de leurs représentations et des besoins recensés des personnes, les compétences requises et finaliserons une fiche de poste.

Elles ont souhaité rédiger un article dans le journal interne afin d'expliquer leur rôle aux bénéficiaires. Elles ont abordé leurs tâches (d'hygiène et de confort, identifications des besoins, surveillance médicale, prévention de la dépendance, ...), leur motivation et le plaisir qu'elles ont à exercer ce métier « qu'elles ont choisi ». L'objectif a été atteint ou approché auprès des usagers et des familles, il a permis un dialogue avec bon nombre d'entre eux « *on ne savait pas que vous pouviez faire autre chose que la toilette* ».

c) Informer pour dissiper les malentendus générateurs de mal être : l'amorce de la complémentarité.

Les aides soignantes, qui interviennent dans le cadre d'un nombre défini de lits avec une prise en charge à 100% pour les patients, ne comprennent pas la notion de plan d'aide, de taux de participation différent d'une personne à l'autre et plus globalement le fonctionnement des prises en charge de soutien à domicile (APA, caisses de retraite) ainsi que les modalités de contrat des aides à domicile (modulation du temps de travail). Une réunion mensuelle a été consacrée à une présentation synthétique et générale des

¹⁶⁵ Arrêté du 25 janvier 2005 relatif aux modalités d'organisation de la validation des acquis de l'expérience pour l'obtention du diplôme professionnel d'aide-soignant.

différentes prises en charge, des modalités de financement, le parallèle a été fait avec le fonctionnement global des services de soins.

La réunion suivante a permis de mettre en vis à vis les fonctions et les activités des aides à domicile, des aides soignantes ; les notions de spécificité et de complémentarité ont émergé du groupe et ont conduit à revoir les modalités de fonctionnement lorsque les deux services interviennent auprès de la même personne (activité relevant exclusivement des aides soignantes ou des aides à domicile, définition des rôles, planning d'intervention coordonné et, dans la mesure du possible, respectant le mode de vie du bénéficiaire, ...)

Cela a aussi conduit au passage d'une prestation axée sur l'acte (fiche des tâches réalisées) à une prestation avec des objectifs (réalisables et personnalisés). Jusqu'alors le médecin faisait la prescription d'une prise en charge pour un puis trois mois, au terme duquel «le logiciel signalait » la demande de renouvellement qui était envoyée sans évaluation de l'évolution et de l'état de santé, ni commentaires au médecin. Aujourd'hui, l'infirmière coordinatrice évalue à l'entrée dans le service les besoins de la personne, complète cette évaluation avec la responsable du secteur, puis régulièrement avec l'infirmière et les aides soignantes. Au terme des trois mois un bilan est adressé au médecin, avec si besoin, une demande de renouvellement.

Les identifications et les définitions précises des cœurs de métiers de la structure sont des éléments fédérateurs qui nous permettent de clarifier le fonctionnement et l'offre de service, rendant celle-ci plus lisible tant en interne qu'en externe.

d) Information et participation des usagers et des familles.

La plupart des conflits entre les aides à domicile et les bénéficiaires et /ou leurs familles émanent de tâches que les aides à domicile ont refusé d'effectuer, ou d'une «sélection de tâches selon les besoins de la personne et la limite du plan d'aide. Si une attention plus grande est aujourd'hui portée aux explications données à la personne âgée et à sa famille, la réactualisation du livret d'accueil, la clarification des fonctions et des limites éviteront de nombreux malentendus.

Le projet personnalisé a pour objectif de centrer les différentes prestations sur l'utilisateur, de le considérer et lui redonner une place d'acteur-citoyen, la première des actions à entreprendre est donc de l'inviter à participer. A ce titre la loi du 2 janvier 2002 est un excellent levier de changement.

Le directeur est le garant de l'effectivité « des droits et libertés de la personne accueillie » et des modalités de protection. Les articles L.311.4 et L.311.5 du Code de l'Action Sociale

et des Familles définissent un ensemble d'instruments (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, Conseil de Vie Sociale...) destinés à organiser les relations entre chaque usager et les structures de prises en charge « *afin de garantir l'exercice effectif des droits (...) et notamment de prévenir tout risque de maltraitance* »¹⁶⁶.

Cette participation sera effective à deux niveaux : individuellement avec le projet personnalisé, d'une manière groupale avec des représentants des usagers.

La participation individuelle se traduira dans les pratiques, de l'accueil téléphonique à l'élaboration du projet personnalisé et dans le cadre des prestations de service. Les répercussions existent à tous niveaux de l'organisation : dans nos modalités de présentation (plaquette, livret d'accueil, articles, ..), au cœur des pratiques et au niveau du suivi des prises en charge.

Concrètement, je proposerai à un groupe constitué d'aides à domicile, d'aides soignantes et de membres de l'équipe d'encadrement et de représentants des bénéficiaires de travailler sur une nouvelle plaquette à partir des besoins des personnes.

L'équipe d'encadrement devra adapter la présentation des missions, des fonctions et rôles des équipes de terrain aux bénéficiaires.

Je proposerai aussi au conseil d'administration une réflexion sur les modalités d'adhésion des bénéficiaires à l'association.

L'AAPAM ne répond pas à la commande législative de création d'un Conseil de la Vie Sociale mais de toute autre modalité de participation.

En raison des situations de dépendance des personnes, des difficultés de transport et de la taille du territoire, j'organiserai tout d'abord des rencontres avec les usagers et/ou leurs familles au niveau des cinq communautés de communes (première information par le biais du journal associatif, puis courrier).

L'expérience de réunions précédentes me permet de quantifier chaque rencontre de quinze à vingt personnes. Raisonnablement, je proposerai qu'un groupe d'usagers soit composé, au minimum, de trois représentants des usagers par communauté de communes et de deux représentants du personnel.

Un des meilleurs relais d'explication des courriers sont les aides à domicile et les aides soignantes, elles seront donc informées et mobilisées au préalable par les équipes d'encadrement.

Ce groupe est un des vecteurs du processus de valorisation de l'utilisateur en tant que sujet de droit et acteur du changement. Techniquement, deux axes de réflexions seront prioritaires : la refonte du livret d'accueil en co-rédaction usagers-salariés et un débat

¹⁶⁶ L.311.5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

autour du règlement de fonctionnement¹⁶⁷ afin d'établir les règles de vie qui régissent les relations internes : des relations entre les usagers et les professionnels, entre l'usager et l'établissement.¹⁶⁸ Ainsi, je mettrai l'accent sur leur rôle d'interrogation du fonctionnement, l'importance des propositions.

Un autre intérêt réside de la création de ce groupe et qu'il crée du lien entre des bénéficiaires et participe ainsi au lien social.

3.2.2 Initier la reliance institutionnelle.

Nous l'avons vu, la reliance naît de la différenciation et répond à un besoin d'appartenance sociale et associative.

Les liens institutionnels dépendent en premier lieu de l'investissement de chacun. Chaque salarié investit différemment sa place, selon des modalités qui lui sont singulières ; il m'appartient cependant de soutenir la définition des rôles, des statuts, des tâches spécifiques pour maintenir un ensemble cohérent.

D'autre part, les investissements et les liens ne peuvent exister sans un sentiment d'appartenance collective et une structure groupale contenant sur laquelle ils vont s'étayer. José Bleger définit le groupe « *comme un ensemble d'individus qui interagissent en partageant certaines normes dans la réalisation d'une tâche.* »¹⁶⁹ En ce qui concerne le soutien à domicile, un groupe ou plutôt un sentiment d'appartenance groupale et associative est à construire dans un « établissement » qui n'a pas de murs, où les équipes sont confrontées à la perte, à la mort, à la déliaison d'une manière globale et à celle de la pensée des déments.

A) Institutionnalisation d'espaces de communication.

La réunion trimestrielle du SAAD est insuffisante pour créer une dynamique de partage et pour affirmer les reconnaissances mutuelles amorcées lors des formations. Pour développer les espaces et les temps communs de rencontres, dans lesquelles une reliance pourra s'établir et une notion de groupe émerger, le rythme des réunions de terrain devra être accru et une plus grande place consacrée à l'échange sur les pratiques et les situations rencontrées, le contenu des réunions visera à être nourri par des situations professionnelles concrètes.

D'autre part, solliciter régulièrement leurs regards, permettre et laisser leur intelligence pratique, les richesses et les compétences de chacun s'exprimer, participera certes à leur

¹⁶⁷ Article L. 311-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles, disponible sur [http://: www.gouv.fr](http://www.gouv.fr).

¹⁶⁸ JANVIER R., MATHO Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. 3^{ème} éd. Paris : Dunod, 2004, p.295.

valorisation mais aussi à l'élaboration collective de valeurs éthiques et de connaissances partagées.

A compter de septembre, elles sont programmées tous les deux mois, les dates définies au semestre et insérées dans le planning des aides à domicile comme un temps de travail effectif. La durée n'est plus d'une heure et plus, pour les aides à domicile qui le souhaitent et le peuvent. Elle est définie au préalable, une heure et demie ou deux heures selon le nombre de salariées de la commune et l'ordre du jour. Cette réunion, insérée dans le planning, est donc obligatoire et j'ai d'ores et déjà mobilisé les responsables de secteur sur le sens et les bénéfices qu'elles, les aides à domicile et les usagers retireront, à terme, de ces réunions. Ils sont de plusieurs ordres : le positionnement de la responsable de secteur dans une fonction d'encadrement d'équipe, une professionnalisation accrue, la connaissance mutuelle créatrice de lien, ce lien qui initie la prise de conscience que chaque action individuelle a des répercussions sur le groupe. L'implication et la reconnaissance plus grande de chacun amenant à terme, une diminution des arrêts maladie. La notion de travail d'équipe dans la prise en charge d'une personne, l'amélioration de la qualité, ...

Des craintes se sont exprimées chez certaines dans leur capacité à animer un groupe pendant deux heures, selon l'ordre du jour, les besoins ou demandes des secteurs je participerai à certaines réunions. Mais quoi qu'il en soit, pour harmoniser le fonctionnement et guider les responsables de secteur, nous préparerons ensemble l'ordre du jour qui sera transmis avec les emplois du temps aux aides à domicile.

Développer la fréquence de ces réunions est un pré-requis nécessaire mais insuffisant, de plus, afin que l'équipe (encadrement et terrain) ait les moyens nécessaires d'exercer au mieux leurs missions, l'organisation a été aménagée, en respectant les contraintes et les temps institutionnels.

Les tâches administratives ont été détaillées et quantifiées en temps. Certaines ont été transmises à l'administratif (gestion des impayés par exemple) dont l'équipe a été renforcée par l'embauche d'une secrétaire.

Pour développer la reliance en interne, plusieurs axes d'action se mêlent et s'entrecroisent : accroître les rencontres, la professionnalisation (réunion, formation, production collectives de connaissances partagées). Ces différents vecteurs sont aussi des agents de mobilisation du personnel et de son appropriation du projet.

¹⁶⁹ BLEGER J. Le groupe comme institution et le groupe dans les institutions. In : KAËS R. *L'institution et les institutions, Études psychanalytiques*. 2^{ème} éd. Paris : Dunod, 1996, p. 47.

B) Les vecteurs de transmission de l'information.

Dans le secteur social et médico-social la mobilisation des équipes, et en premier temps celles de l'équipe d'encadrement, repose sur la reconnaissance et la valorisation des compétences.¹⁷⁰ Le changement nécessite l'adhésion. Le préalable à une mobilisation, à une adhésion des différents acteurs sur le projet personnalisé repose, en premier lieu, sur une information claire, précise et compréhensible pour chacun sur le projet : quel est-il ? Quels sont ses objectifs ? Que cherche-t-on à améliorer ? Quels sont les acteurs concernés ? Comment allons-nous les sensibiliser, les mobiliser et de fait, par quels truchements allons-nous nous rapprocher d'eux ? Dans quels délais ?

Les responsables de secteur, les infirmières sont le maillon indispensable entre la direction, les équipes de terrain et les usagers. Elles sont des « *managers de proximité, désormais considérées comme des acteurs de la performance et du changement. Elles occupent une position cruciale dans la motivation des salariés.* »¹⁷¹ Elles sont le pivot de l'information auprès des équipes et organisent la remontée d'information, « *de part leur position d'interface, elles jouent un rôle déterminant dans la transmission de l'information de même que l'institutionnalisation d'espaces de communications transversaux.* »¹⁷²

Un autre vecteur d'information est le journal associatif.¹⁷³ Il a été conçu comme un trait d'union entre les usagers, les équipes (mot de l'équipe de direction, interviews au domicile des personnes, petites astuces du quotidien, informations techniques ou invitant à la réflexion). Il est le lien que j'utilise volontiers pour réaffirmer auprès des équipes la mission associative, donner un sens, une cohérence au fonctionnement actuel en correspondance avec l'évolution des besoins des personnes et des politiques sociales. Les articles sont parfois informatifs, parfois questionnants, s'adressent au personnel, aux usagers et à leurs familles. Interviewés à domicile par le responsable du journal, les usagers ne sont pas absents, ils souhaitent majoritairement transmettre un savoir, une passion. Nous pourrions aller plus loin avec la participation du « groupe d'expression » et il me paraît opportun d'inviter les acteurs libéraux de santé à la rédaction d'un article « médical », dans un souci de prévention pour les bénéficiaires et de participation de leur part.

¹⁷⁰ HAERINGER J., Un engagement fort du directeur, *Directions*, octobre 2003, n°1, p.25.

¹⁷¹ QUERUEL N., *Les « petits chefs », un rouage que les DRH découvrent.* Le Monde Economie. 7 novembre 2006, p.VIII.

¹⁷² BATIFOULIER F., NOBLE F., La communication au service de la reliance associative. *Les Cahiers de l'Actif.* N°354-355. p.33.

¹⁷³ Distribué aux usagers, aux équipes, aux communes.

C) L'amorce du changement de regard.

Il va de soi que « mobiliser c'est aussi (re)donner un sens au fonctionnement actuel de l'établissement ; c'est le resituer dans l'évolution des prises en charge pour une population déterminée. »¹⁷⁴ Consciente des difficultés rencontrées au quotidien, l'équipe d'encadrement n'a cependant jamais failli dans l'attention portée à chaque usager et est motivée pour faire évoluer les pratiques, se questionner et se professionnaliser. Ainsi, depuis plusieurs mois, je mets l'accent lors des réunions de services sur une démarche d'appropriation du sens de la loi du 2 janvier 2002 : le recueil de la parole de l'usager, la prise en considération de sa famille, le questionnement sur les pratiques (préliminaire à une évaluation)...Je prends le soin et le temps nécessaire à l'échange, à l'expression des avis de chacune, afin qu'elles intègrent peu à peu l'ensemble des partenaires dans leurs modes de « résolution de problèmes » et de mise en place des plans d'aide, pour que l'ensemble évolue, moi y compris, vers une logique de promotion de l'usager.

Déjà, plusieurs d'entre elles, service de soins compris, ont organisé des réunions de coordination pour harmoniser les pratiques pour un usager : certaines en interne, avec ou sans l'usager et sa famille, d'autres avec l'équipe du conseil général, l'infirmier libéral et le tuteur.

Le dynamisme de certaines, leurs stimulations entraînant couplées aux besoins du terrain ont fait émerger des satisfactions des familles et des organisatrices des réunions qui me permettent de dire que l'impulsion est lancée, que le premier pas est franchi.

Afin de conserver cette dynamique, un groupe projet sera constitué (deux responsables de secteur, les deux infirmières, deux aides à domicile et deux aides soignantes volontaires), il aura en charge l'élaboration d'un document commun de recueils des besoins des bénéficiaires à partir de la définition de l'autonomie et de la dépendance. Elles utiliseront en support les items du Systèmes de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle¹⁷⁵ utilisé au Québec et en Belgique croisé avec l'outil DÉsir.¹⁷⁶

Le document qui en résultera sera l'ébauche du travail avec les différents partenaires.

Pour aller plus loin, et se donner les moyens de réussir le projet, le plan de formation 2008 inclura, après consultation du comité d'entreprise, une formation pour l'ensemble de l'encadrement à l'élaboration du projet personnalisé. J'attends de cette formation qu'elle amende, complète, bouscule les représentations de l'équipe.

¹⁷⁴ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2^{ème} éd. Rennes : ENSP, 2002. p.91.

¹⁷⁵ SMAF disponible sur <http://cat.inist.fr/> consulté le 16 août 2007. Cet outil présente l'intérêt « d'évaluer les ressources en place pour pallier l'incapacité.

¹⁷⁶ Démarche D'Évaluation d'une Situation Individuelle et de Réponse. Guide DÉsir. Août 2006.

D) Former et relier.

Les formations sont un excellent vecteur de reliance et de développement du sentiment d'appartenance associative.

Pour que toutes les équipes évoluent simultanément et dans le même sens, tous les niveaux de postes sont concernés par les formations : projet personnalisé, dynamique groupale, encadrement, ...

Concernant les équipes de terrain, plusieurs formations seront mises en place avec une mixité, aides à domicile et aides soignantes : toutes celles liées aux besoins des usagers, aux remaniements familiaux liés à la dépendance, ...

Dès septembre deux groupes constitués d'aides soignantes et d'aides à domicile suivront une formation sur les « démences et maladies apparentées et relation d'aide ». J'ai établi le contenu avec la psycho-gérontologue de l'organisme de formation. L'objectif est qu'à l'issue de la formation les équipes réalisent que le projet personnalisé, la coordination des actions, est une nécessité pour une prestation de qualité auprès des personnes démentes. Le projet personnalisé trouvera ses fondements dans la compréhension et la connaissance des potentialités des personnes démentes.

Les demandes à participer sont telles que cette action sera reconduite, à priori au minimum sur deux ans, le plan de formation permettra de définir le nombre de groupes réalisables.

L'AAPAM comporte suffisamment de salariés pour que les formations se déroulent « sur site », d'autre part, le territoire est enclavé et « aller à Bordeaux » n'est pas dans l'habitude d'un bon nombre de salariés. Cependant se professionnaliser n'exclut pas, bien au contraire de s'enrichir, se confronter, se remettre en question en rencontrant d'autres acteurs du champs social.

La formation concernant le projet personnalisé ne se fera pas sur site. D'autre part, pour des raisons organisationnelles, toute l'équipe d'encadrement ne peut s'absenter en même temps. Des groupes de trois me semblent opérationnels et réduisent les frais annexes.

Cette formation amènera, complètera, bousculera certainement l'ébauche du projet personnalisé réalisée en interne.

E) Manager une culture trans-disciplinaire axée sur l'utilisateur.

De la mobilisation des équipes dépendra, en grande part, la réussite du projet. Je veux conduire les équipes « *en position de mettre en œuvre, de gérer les projets d'action* ». ¹⁷⁷

¹⁷⁷ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., Op ; Cit. p 92.

La démarche de projet personnalisé met en relief les potentialités de la personne, et non plus ses incapacités, « *chez tout individu, c'est bien le développement de quelques zones positives qui lui permet de s'extraire de la médiocrité, et qui évite bien souvent les rechutes dans les zones d'ombre* »¹⁷⁸. Elle implique donc un changement majeur de perspective et d'animation des réunions. « *Un projet promotionnel ne peut être établi que sur du positif* »¹⁷⁹, ceci « *entraîne le passage d'une réunion de synthèse, tournée vers le passé [...] à une réunion de projet privilégiant l'avenir et la prise de décision .* »¹⁸⁰

D'autre part, je pars du principe que c'est seulement par le croisement des conceptions, des études et avis qu'on peut espérer opérer un repérage rigoureux des besoins des personnes accueillies.

Or, ce projet de reliance émane du constat des représentations essentiellement « déficitaires » de la personne âgée dépendante, de sa faible reconnaissance sociale et de celle des acteurs du terrain, confrontés eux même à la souffrance des bénéficiaires et à des situations ou comportements difficilement compréhensibles de prime abord.

Les remaniements liés au vieillissement, les sommes de crises, les pathologies démentielles affectent la personne et son environnement. Je ne peux ignorer la souffrance des équipes spécifique à l'intervention auprès de personnes démentes, les difficultés et les répercussions liées à l'incompréhension de certaines manifestations ou comportements ainsi que les conséquences tant humaines (équipes, bénéficiaires) que financières.

Mettre en valeur les compétences et savoirs des équipes, des aidants familiaux, modifier les pratiques, et promouvoir la bientraitance, comprendre le vécu du bénéficiaire, le considérer dans ses potentialités et changer de regard ne correspond qu'à une action au long terme, promue institutionnellement, portée par la direction et confortée par l'action d'un professionnel « aidant ». Le directeur a la responsabilité de procurer aux intervenants les moyens de réfléchir (lieu et temps) à leur conditions d'intervention auprès d'un public fragile. C'est pourquoi l'embauche d'un psycho-gérontogues est nécessaire et j'ai motivé le conseil d'administration en ce sens.

D'autre part, une étape significative dans la démarche de projet personnalisé va être le choix d'un coordinateur de projet.

¹⁷⁸ LOUBAT J.R., Op. Cit. p.175.

¹⁷⁹ LOUBAT J.R., Op. Cit. p.177.

¹⁸⁰ LOUBAT J.R., Op. Cit. p.180.

F) Coordinateur et référant du projet.

Le coordinateur est le fil conducteur du projet, il est l'agent liant, acteur de reliance entre les professionnels, les familles et le bénéficiaire. Il gère le projet, s'assure de sa mise en œuvre et de son application. Il agit au croisement de trois grands domaines professionnels : l'animation managériale, la médiation, l'information. Il importe qu'il soit capable d'articuler les différents acteurs du terrain et donc de prendre en compte, comprendre les attentes spécifiques et les résistances. Il anime les réunions et veille à la prise en considération des usagers et de leurs familles, il en fait un véritable lieu de débat. Il se situe dans une position de faire lien, de centration multi-référentielle autour du bénéficiaire. Au sein de l'association, il n'évaluera pas les besoins des bénéficiaires mais fera le lien entre les différentes évaluations. Techniquement, ses tâches sont de répertorier les différentes informations concernant le bénéficiaire auprès des différents intervenants professionnels et familiaux, d'animer les réunions de projet, de transmettre les informations et de s'assurer du suivi de la mise en œuvre du projet personnalisé. « *Il est un animateur de ressources humaines, [...] le catalyseur des projets de la coordination, [...] le communiquant attentif qui recueille et diffuse l'esprit de la distillation.* »¹⁸¹

Il n'a pas de positionnement hiérarchique, mais une autorité de compétence, son rôle se situant à un niveau technique et opérationnel. « *La garantie institutionnelle incombe naturellement au chef d'établissement, seule la garantie du suivi du projet personnalisé revient au responsable de projet.* »¹⁸²

Le décret du 25 mars 2004 a renforcé le rôle de coordination de l'infirmière coordinatrice. Cependant, le projet personnalisé se veut fédérateur de l'ensemble des acteurs sans prépondérance d'un secteur sur un autre, or, des écarts, des tensions, des jeux de pouvoir vont apparaître dans les positionnements des acteurs ; l'infirmière coordinatrice est par définition « infirmière » et ne saurait aujourd'hui y faire face.

Le document interne doit être finalisé pour mars, utilisé en expérimental d'avril à juin sur au moins trois secteurs ; mois durant lesquels je rencontre les acteurs libéraux.

Mon choix se portera vraisemblablement sur l'embauche externe d'un psychogérontologue ou psycho-sociologue.

3.2.3 Se mettre en lien avec les acteurs du territoire.

Les médecins du Médoc sont aujourd'hui confrontés à des demandes itératives, complexes, « de familles désespérées », de clients exigeants qui réclament une réponse

¹⁸¹ AMYOT J.J., Op. Cit., p.185.

¹⁸² LOUBAT J.R., Op. Cit. p.206.

immédiate, de la validation des décisions familiales « de placer » ou non le parent âgé. Ils sont aux yeux des personnes âgées les détenteurs « du savoir » et du pouvoir de prescrire les médicaments, de calmer les angoisses et les maux. On leur demande d'être tour à tour psychologue, conseiller familial, guérisseur, ... Les demandes sont aujourd'hui trop importantes, ils ne peuvent y répondre. De plus les pathologies démentielles nous montrent régulièrement les limites de nos savoirs ; l'impression de mal travailler génère une perte de sens, agent de démobilisation et/ou de renforcement des mécanismes de défense. L'ensemble des acteurs du territoire est concerné par la question du vieillissement, celle des pathologies démentielles, des améliorations à apporter et de la prévention.

Mon rôle va être :

- de persuader les libéraux de l'intérêt et de l'utilité qu'il y a à s'harmoniser,
- de les fédérer, les habituer à travailler avec nous,
- de les mobiliser sur le temps.

Plus particulièrement, l'AAPAM sera l'initiateur, le moteur mais sans hégémonie, l'animateur de l'action mais non l'unique porteur. C'est dans nos champs respectifs de responsabilités que nous pourrons nous articuler.

A) Créer l'occasion d'une rencontre.

La reliance avec les libéraux se bâtira sur une connaissance, une reconnaissance et sur les conditions d'instauration d'une pratique partagée que j'aurai introduite et elle se concrétisera auprès des bénéficiaires. Avant qu'un travail en commun s'initie, il est nécessaire qu'une rencontre ait lieu. D'autre part, les libéraux ont une perception sectorielle des personnes âgées parmi leur clientèle et une représentation parcellaire de l'AAPAM à travers les salariées qu'ils croisent, soit chez un bénéficiaire, soit en tant que patient.

L'enjeu est donc pour moi d'affirmer auprès des partenaires notre légitimité en tant qu'acteur à part entière du secteur social et médico-social et non comme un simple prestataire de service. Que tous identifient les acteurs associatifs du soutien à domicile comme des professionnels évoluant au sein d'une structure, avec une organisation, des savoirs, des compétences spécifiques au service d'une mission.

Il est donc nécessaire que l'association affiche ouvertement ses missions et modalités de mise en œuvre (livret d'accueil, plaquette, ...), que je leur montre et démontre la validité des compétences développées et la pertinence des organisations mises en œuvre pour réaliser les objectifs d'intervention (préservation, amélioration de l'autonomie, ...). Concrètement les compétences s'affichent dans l'évaluation globale des situations

individuelles des personnes, conduisant à l'élaboration de préconisations, négociées avec la personne et son entourage puis à la mise en œuvre du projet personnalisé.

J'utiliserai donc le prétexte du document interne d'évaluation des besoins pour rencontrer les médecins.

Au préalable, j'enverrai à chaque acteur libéral, à la clinique et aux maisons de retraite, la maquette du document individuel, les objectifs visés pour les personnes et un bref questionnaire sur les remarques qu'ils pourraient avoir et sur leur « définitions » des situations critiques. Je compte ainsi les sensibiliser sur la démarche, les informer sur le contenu de ma prochaine visite, leur permettre d'élaborer leurs arguments, positifs ou négatifs. Le recueil de leurs « définitions » des situations critiques me permettra de cibler le public prioritaire pour la mise en œuvre du projet personnalisé et dans le même temps celui pour lequel ils seraient les plus susceptibles de répondre favorablement.

B) Créer un langage partagé.

La seconde étape est une « rencontre », un échange. Je leur présenterai brièvement les services et des situations des personnes âgées dépendantes à domicile que nous rencontrons. Cela me permettra de leur définir la nature précise des prestations de service, les modalités de fonctionnement et les objectifs visés par la mise en œuvre du projet personnalisé : réduire les hospitalisations faute d'autre solution, éviter des actes et examens inutiles, des déplacements à répétition, retarder le placement en institution et améliorer le soutien à domicile.

J'envisage un prévisionnel de rencontres de travail ayant pour objectif l'adaptation du document-support du projet personnalisé afin qu'ils s'approprient la démarche et que nous posions les prémices d'un langage commun.

Je rencontrerai l'OMMAD, l'IULM puis les médecins non adhérents, individuellement au cours du deuxième semestre 2008. L'infirmière coordinatrice et la responsable du secteur feront de même avec les infirmières libérales.

La correction, la lecture conjointe du document me permettra aussi de leur « expliquer » certaines tâches en les inscrivant dans le sens du projet personnalisé. Par exemple, une personne démente prenait autrefois plaisir à cuisiner, aujourd'hui elle vit avec son mari, exténué, quelquefois agressif. Il serait rationnel que le mari profite de la présence de l'aide à domicile pour aller faire les courses, pendant que celle-ci fait les tâches ménagères. Cette situation n'occasionnerait aucun bénéfice, ni pour la femme, ni pour le mari. La préconisation est donc que l'aide à domicile accompagne la femme faire les

courses, lui permettant ainsi de retrouver les gestes qu'elles faisait autrefois, le plaisir...et à son mari de se reposer.

Il importe à ce stade de poser les prémices d'un même langage. S'accorder sur les termes autonomie, perte d'autonomie et dépendance ne sera pas réalisable immédiatement. Cependant, la réflexion commune sur le contenu des items illustratifs amorcera, si ce n'est le partage d'un sens commun, un début d'adéquation et de changement de regard. La confrontation des points de vue peut être dérangeante et je souhaite ainsi montrer, implicitement, qu'une connaissance partagée, une vision plus large des situations, une approche globale peut permettre à chaque acteur d'entrevoir différemment le quotidien et l'avenir.

Le document est susceptible de devenir autant la « trame » du projet personnalisé, un référentiel, qu'un outil d'aide à la décision et de communication entre les acteurs, constituant un langage partagé : *« un processus par lequel les personnes construisent un sens partagé. [...] Une communication cohérente implique la mise en place de processus d'ajustement des informations qui s'incarnent à la fois dans des personnes et des espaces institutionnels. »*¹⁸³

Je leur expliquerai que ce document est amené à être rempli, annoté par les différents professionnels de leurs observations, ou appréciations personnelles concernant les besoins des bénéficiaires. Les écarts ne sont pas gênants, ils peuvent même s'avérer être une précieuse aide.

Sans empiéter sur le secret médical, il s'agit qu'ils participent à la définition des besoins des personnes et à la réflexion collective autour, avec et pour la personne d'une manière globale et pour ceci il faut que la démarche leur paraisse simple.

C) Le diagnostic partagé au service de la reliance.

L'objet est de fédérer, articuler, relier entre eux les différents intervenants qui interviennent pour une personne.

Aux vues de la démographie médicale et de celles des personnes dépendantes, l'OMMAD s'est fixé entre autres objectifs celui de mener une réflexion (et des actions) sur et pour le maintien à domicile des personnes âgées. En ce sens, ils souhaitent participer ou initier une action gérontologique locale. Celle-ci n'a de sens (et donc d'avenir) qu'à la condition que son inscription sur le territoire se réalise avec pour ambition d'appréhender le phénomène de vieillissement de la population d'une manière globale en intégrant tous les champs concernés.

La mise en place du projet personnalisé, que je leur proposerai, répond à ces objectifs.

¹⁸³ BATIFOULIER F., NOBLE F., Op. Cit. p.33.

Afin de favoriser leur adhésion, j'aurai cependant à les rassurer sur le temps à consacrer à chaque projet et à être explicite et claire sur l'interdépendance mutuelle et sur l'absence de primauté d'une logique sur une autre.

Nous définirons ensemble, à l'aide des résultats des questionnaires, les situations que j'appelle critiques et/ou à risque, les notions d'autonomie, de dépendance. Différentes grilles déjà pré-établies pourront nous aider dans cette démarche. Ce « diagnostic social » est à saisir comme levier d'une dynamique d'acteurs¹⁸⁴ sans laquelle l'action de changement est illusoire. L'interdépendance commencera ici, chacun ayant son domaine de compétences et de savoirs.

Nous avons vu que le même travail aura été effectué, au préalable, en interne et avec le conseil général.

Ainsi, il me semble opportun et nécessaire que ce diagnostic soit l'occasion de la rencontre entre les différents partenaires, donc que le Conseil général, les aides à domicile et les aides soignantes y soient représentés.¹⁸⁵ Il me revient d'animer la mise en présence, la rencontre des acteurs et de favoriser avant tout l'expression des points de vue des uns et des autres. C'est à cette condition que s'amorcera la dynamique de changement de regard.

Obtenir leur participation est l'étape cruciale. Il s'agit de les mobiliser sur les gains que les personnes en retireront, d'utiliser un langage commun et de s'accorder sur les règles du jeu. Seule une mobilisation sur leur éthique, leurs valeurs de médecin à l'égard des personnes âgées sera efficace. Le seul moyen que j'ai de les convaincre est de les sensibiliser, les impliquer fortement sur « ces situations pour lesquelles nous n'avons pas de solutions » et, dans le même temps de la leur apporter par le maillage des interventions, conclusion du projet personnalisé.

En effet, je compte bien que la rencontre lors du diagnostic partagé ouvre d'autres questions, débats, impulse une dynamique porteuse de recherche de solutions. La première étape sera celle du diagnostic partagé, puis la mise en synergie des différentes dynamiques, actions du territoire.

¹⁸⁴ conforté par le fait qu'il n'y a pas de problème sans solution.

¹⁸⁵ Trois séances de deux heures nous permettront de finaliser le diagnostic de la population « cible de l'action » et de définir les règles du jeu du projet personnalisé.

D) Selon quel procédé faire adhérer les acteurs résistants, non convaincus ?

*« Pour mobiliser, il faut savoir se montrer, être rompu au dialogue et à la négociation. Un projet est le fruit de contacts, de relations, d'échanges de vue à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure. »*¹⁸⁶

Le projet personnalisé implique l'autonomie des acteurs et de fait les zones d'incertitudes sont aussi des marges de liberté. Je sais aujourd'hui que certains acteurs libéraux ne souhaiteront pas participer, pour de multiples raisons. Ils évoqueront le manque de temps, le « tout de façon, qu'est-ce que cela changera ? » ; le « on ne peut rien faire pour les déments,... », une difficulté à accepter le regard de l'autre, un idéal professionnel en souffrance ou oublié...

L'homme fonde ses relations dans un ensemble complexe où s'entrecroisent partenariats et compétitions. C'est dans ce jeu de liens croisés de natures différentes qu'il faut tenter de saisir l'idée de coordination et son actualisation au quotidien. Je compte bien les recontacter après les premières évaluations, leur envoyer les bilans et venir leur présenter, leurs montrer ainsi leur rôle d'acteur à domicile, notre interdépendance. D'autre part, ils recevront tous les trimestres le journal associatif et les équipes, voire moi même, continueront à les interpellier et à leur transmettre les synthèses et observations des projets personnalisés, pour un ou une de leur patiente.¹⁸⁷

Je compte sur l'émulsion du territoire, sur la confiance retrouvée ou gagnée de certaines personnes âgées, sur les modifications que les libéraux pourront percevoir dans la prise en charge de leur patient et dans le discours des salariés pour aider peu à peu à modifier le regard sur le vieillissement et sur les acteurs du soutien à domicile.

*Mais « je me demande si nous faisons suffisamment cas des distances, si certaines pratiques professionnelles ne nous habituent pas à demeurer dans la zone floue entre deux nettetés : celle de la vision de loin, qui offre la scène globale où la personne âgée est indissociable de son environnement avec laquelle elle partage un sens ; celle de la vision de près, qui nous compromet dans le dialogue et nous confronte à son vrai visage. L'approche éthique n'est-elle pas ce regard qui sait accommoder ? Mais avant même le regard, il y a l'intention de regarder. »*¹⁸⁸

¹⁸⁶ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B, Op Cit. p 91.

¹⁸⁷ Avec l'accord des personnes.

¹⁸⁸ GONZALES L. Op Cit. P.I.

3.3 Incidences financières.

Le projet de reliance par la mise en place du projet personnalisé a pour incidence financière, l'augmentation du nombre de réunions, l'embauche d'un psycho-gérontologue et les formations du personnel. Il ne concerne que les usagers bénéficiaires de l'APA, pour lesquels le financement émane du Conseil général.

Cependant, l'association n'est ni autorisée, ni tarifée. Le coût horaire des prestations financées par le Conseil général correspond au tarif départemental pour les associations agréées, qui ne sont donc pas encore entrées dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002. Le bilan financier de l'AAPAM est équilibré pour 2006.

L'hypothèse raisonnable d'une augmentation de 6% de l'activité APA, d'une diminution de 10% de l'activité des caisses de retraite et du mandataire (-15%), me permet de dire que l'activité globale sera maintenue sur 2008.

La négociation budgétaire dans le cadre de la demande d'autorisation de fonctionnement va bien évidemment intégrer les incidences financières liées au projet personnalisé.

Les formations entrent dans le cadre du plan de formation.

Les temps des réunions du SSIAD entrent dans le temps de travail des aides soignantes donc ne modifient pas le budget global.

Le nombre de réunions du SAAD passe de quatre (d'une heure) à six annuelles (de deux heures), soit trois fois plus. Elles concernent environ 450 aides à domicile, soit 1350 heures au coût moyen de 10€ de l'heure soit 13 500€.

A ces réunions se rajoutent les temps de réunions des groupes de travail, une centaine d'heures au total, et celui des réunions de coordination (une par mois pour chaque secteur soit environ 100 avec la présence de deux aides à domicile, soit au total 3 000€.

Le recrutement du psychologue se fait sur la base d'un $\frac{3}{4}$ temps, au premier échelon de la catégorie G de la convention collective (indice 442), soit un coût total annuel de 41220€.

Le coût annuel sera donc de 57 720€, soit une augmentation de 0.25 centimes de l'heure.

Le tarif horaire actuellement de 16,40 € est faible par rapport aux associations tarifées dont les tarifs sont autour de 17,50€.

La négociation budgétaire devrait se dérouler positivement avec le conseil général, d'autant plus que le projet abonde dans le sens des préconisations du schéma départemental de la professionnalisation du secteur, de l'amélioration des prises en charge, et de leur mise en lien.

D'autre part, la mobilisation et la valorisation des équipes retentira, dans un terme plus long, sur la fréquence des arrêts maladie.

Le projet vise aussi à réduire les hospitalisations « faute d'autre solution », mais seule l'évaluation confirmera cette donnée.

3.4 Evaluation de l'action.

Il ne s'agit pas de construire simplement des outils de travail, il s'agit de les inscrire dans une dynamique de réflexion. Ainsi, l'évaluation de l'action est un processus indissociable de l'amélioration continue du service rendu dont les référentiels ne sont que des outils. Elle n'a d'intérêt que dans cette visée prospective de satisfaction de l'utilisateur.

L'action comportera une phase de démarrage, de réajustement par une évaluation intermédiaire puis de montée en charge et de stabilisation, jalonnées par des évaluations régulières.

L'évaluation portera sur l'action elle-même, son processus et/ou ses effets :

- le travail de lien, le fait qu'il perdure, ne se rompe pas au remplacement d'un acteur,
- la satisfaction des usagers.

Il s'agit de quantifier objectivement chaque point pré-cité, donc de définir collectivement des indicateurs.

Leurs choix résideront sur leur pertinence en regard des missions et objectifs : l'adhésion des professionnels, la fluidité des transmissions d'informations, l'impact à terme sur les pratiques professionnelles. Il s'agira essentiellement de légitimer le dispositif par la mesure régulière et systématique du degré de satisfaction des usagers, les mettant ainsi et les maintenant au cœur de la démarche.

En interne, plusieurs points seront quantifiables et représentatifs des liens entre les équipes : l'évaluation conjointe des besoins des personnes, l'appropriation de l'outil, son utilisation, les transferts d'information entre les deux services et les acteurs de terrain.

Le contenu des cahiers de liaison entre les différents intervenants à domicile devrait ainsi évoluer vers une prise en compte plus grande du travail des collègues et des potentialités des personnes âgées.

C'est à partir des écrits, des échanges formels, des bilans, que pourra se mesurer la participation effective au projet personnalisé des différents acteurs du maintien à domicile. La diminution du nombre d'hospitalisations et particulièrement la disparition des retours à domicile non prévus mettront en évidence l'efficacité du dispositif ou son échec.

Un bilan annuel portant sur la pertinence de l'action, l'organisation, le niveau d'atteinte des objectifs avec l'ensemble des acteurs ou leur représentant nous permettra de corriger l'action.

Un questionnaire centré sur la satisfaction des personnes aidées à domicile n'est pas forcément un critère d'évaluation. Ils sont bien souvent remplis avec l'aide à domicile avec les biais que cela comporte. Certaines personnes, nous l'avons vu, tairont leur insatisfaction à l'égard du service craignant des répercussions sur le personnel, d'autres ont toujours peur de déranger.

Il me semble toutefois pertinent d'en élaborer un pour les aidants familiaux au titre de leur satisfaction, remarques et de l'intervention auprès de leur parent.

Les personnes âgées abordent plus aisément la réalité de leur quotidien en face à face, c'est signe d'une attention, un temps de présence. Je suis persuadée que seule une rencontre avec la personne à son domicile permet l'évaluation de sa qualité de vie¹⁸⁹ (non la justification des interventions) et que la qualité de vie est le seul critère significatif des besoins et attentes des personnes.

Les visites au domicile par l'équipe d'encadrement en présence des aides à domicile ou aides soignantes donnent des indications sur la nature du lien entre la salariée et la personne aidée : modalités de discours, mobilisation de la personne âgée à continuer « à faire » les actes de la vie quotidienne, maternage de la personne âgée,...

Un autre type de rencontre est celui des bilans avec les familles et le bénéficiaire. Ils permettront d'apprécier les changements dans l'organisation des plans d'aide et leur mise en cohérence avec les besoins, les attentes et les rythmes de vie des personnes âgées et de leur famille. A ce moment là, les critères d'évaluation seront les changements intervenus dans les conditions de vie de la personne. Ils sont perceptibles au moyen de questions ouvertes en lien avec le recueil des besoins et attentes à la mise en place du plan d'aide : avons-nous répondu à ce que vous attendiez de notre intervention ? Que cela vous fait-il d'avoir quelqu'un dans votre maison ? ...

¹⁸⁹ Liens sociaux satisfaisants, choix de ses actes, environnement en cohérence avec les désirs et l'histoire de la personne, ...

L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé rendra réelles tant la création de liens entre les différents acteurs du maintien à domicile que la production collective de sens.

La mise en œuvre opératoire de l'acte de reliance des acteurs du territoire a pour objectif à terme de revaloriser la personne âgée dépendante, et ainsi de développer son autonomie au sens premier. Cette revalorisation s'étendra à l'ensemble des acteurs familiaux, professionnels du maintien à domicile.

La place, le juste positionnement de chaque acteur auprès de la personne âgée dans un continuum d'interventions contribuera à la prise de conscience de l'inter-dépendance mutuelle et à un fonctionnement plus démocratique au niveau du territoire.

conclusion

« Quand une véritable synergie entre pouvoir politique et management est réalisée, quand les usagers et les professionnels sont pleinement considérés comme parties prenantes, alors l'association se hisse à la hauteur de ce projet de reliance qu'elle revendique comme spécificité méritoire. »¹⁹⁰

Les politiques publiques ont modelé une caractérisation de l'adulte qui prend de l'âge, mais le modèle éthique définit *« le rôle, la place, la valeur qui devraient être les leurs comme celles de n'importe quel être raisonnable. Ce « n'importe quel être » indique que, du point de vue éthique, ainsi que, d'une manière générale, d'un point de vue philosophique, la « personne âgée n'existe pas au sens où elle n'a pas à recevoir de traitement particulier du fait de son âge. »¹⁹¹*

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit de fondre l'APA au 1^{er} janvier 2011 dans la prestation de compensation du handicap et de faire ainsi disparaître la barrière actuelle de l'âge. L'objet n'est pas de faire l'amalgame entre « personne handicapée » et « personne âgée » mais de prendre en compte « la situation de handicap » d'une personne dans son environnement particulier. Ainsi peut-être sera confortée l'amorce d'un changement de regard. A Dax le 1^{er} août 2007, lors de la visite d'un centre gériatrique, le chef de l'Etat a estimé que *« l'honneur d'une société civilisée se trouve dans la manière dont elle considère les personnes âgées »*.

Fédérer et centrer les pratiques du soutien à domicile autour et avec la personne âgée sous entend la participation mutuelle des acteurs, du bénéficiaire et de l'introduction dans la mécanique sociale et sanitaire du « vivant », du positif, d'un temps qui mérite d'être vécu en reliance à soi même, aux autres, dans une dignité de vie qui correspond à chaque situation particulière.

La professionnalisation des équipes est une étape indispensable vers cette voie de la culture du lien social et de la reliance. Cette culture collective prend appui sur les fondamentaux d'un management qui privilégie l'initiative, la connaissance, la collaboration.

¹⁹⁰ BATIFOULIER F. *Être directeur en action sociale aujourd'hui : quels enjeux*. Bordeaux : URIOPSS, 18 décembre 2006.

¹⁹¹ SOUYRIS Op. Cit. p.6.

Il est cependant aussi de mon rôle d'associer les administrateurs, acteurs privilégiés représentant la vie civile, à la création et l'entretien d'une culture commune de lien. La reliance¹⁹² prônée pour les acteurs du maintien à domicile implique la reliance associative : ce lien au niveau du territoire ne pourra être qu'à l'image du dialogue permanent entre le directeur et les administrateurs, dialogue indispensable et incessant qui s'étendra autour du projet associatif.

Diriger un service dans le cadre de l'action gériatrique nous apprend la lenteur. Les petites victoires du quotidien réalisées par les équipes (re)motivent quotidiennement, invitent et obligent à penser et à mettre en acte des actions ambitieuses au profit des vieux, au profit des « travailleurs de l'ombre. » Aujourd'hui, le processus est lancé.

Il sera nécessairement sur la voie de la réussite si « *l'action est une action basée sur « l'agir ensemble », fondée sur une politique contractuelle, conciliant l'autonomie de chacun, la spécificité des rôles, la cohérence des projets, la cohésion des actions : une action s'inspirant du « réalisme intégral » qui n'ignore ni le corps, ni l'âme, ni l'économique, ni le spirituel, ni les faits, ni les valeurs, ni l'historique, ni l'éternel, mais les affirme ensemble dans un enchevêtrement de leur nature.* »¹⁹³

¹⁹² Dans le sens de maintenir les distinctions et de faire la conjonction.

¹⁹³ DUCAMP A. *D'une culture nécessaire en action sociale*. Talence : IRTS Aquitaine. p.193.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

AMYOT J.J., *Développer la coordination gérontologique, Stratégies, dispositifs et pratiques*. Paris : Dunod, 2006. 282 p.

AMYOT J.J., VILLEZ A., *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Fondation de France. Paris : DUNOD, 2001, 216 p.

BATIFOULIER F., NOBLE F., *Fonction de direction et gouvernance dans les actions sociales*. Paris : Dunod. 2005, 248 p.

BERNOUX J.F., *Mettre en œuvre le développement social territorial. Méthodologie, outils, pratiques*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 2005. 201p.

BOLLE DE BAL M. *Voyages au cœur des sciences humaines, de la reliance*. Tome 1. Reliance et théories. Paris : L'Harmattan, Logiques sociales. 1996. 340p.

BUGNICOURT-SEYSSEL M.A., « Aide à domicile » *Mon cœur à l'ouvrage*. Fontaine : 2005. 124 p.

BONNEAU P, BRIANT G., MARQUET J et al. Vers une approche globale de l'aide à domicile : l'ASAD. In *Sociologie de l'association*. Paris : Desclée de Brouwer, 1997. 399p.

CAUSSE L., FOURNIER C., LABRUYÈRE C. *Les aides à domicile, des emplois en plein remue ménage*, Paris : Edition La découverte et Syros, 1998. p.9.

DJAOUI E., *Intervenir au domicile*. Editions ENSP. Rennes : 2004. 227 p.

DUCAMP A. *D'une culture nécessaire en action sociale*. Talence : IRTS Aquitaine. 201 p.

ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance*. Paris, Dunod. 2002, 330 p.

ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile*, Paris : Dunod , 2006. 278 p.

ERNAUX A., *Une femme*, St Armand : Gallimard 1987, 106 p. collection folio.

GUILLEMARD A.M. *Le déclin du social*, Paris : Presse Universitaire de France, 1986.

JANVIER R., MATHO Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. 3^{ème} éd. Paris : Dunod, 2004. 318 p.

KAËS R. *L'institution et les institutions, Études psychanalytiques*. 2^{ème} éd. Paris : Dunod, 1996, 217p.

LAFFON M., *Le tablier bleu*, Albertville : Alternatives, collection Pollen, 2000. 65 p.

LOUBAT J.R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. 2^{ème} éd. Paris : Dunod, 2005. 354 p.

MAISONDIEU J., *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*. Paris : Editions du Centurion, 1989. 246 p.

MEMMI A., *La dépendance*. Editions Paris : Gallimard, 1979. 207p. Collection folio essais.

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2^{ème} éd. Rennes : ENSP, 2002. 272 p.

PAPERMAN. P., LAUGIER S., *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris : École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2005. 348 p.

PAUGAM S. *L'exclusion : l'état des savoirs*. Paris : La découverte, 1996. 582p.

PLOTON L. *La maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale. 1996. 170p.

THINEY M.J. *Fascinant Médoc, histoire d'un pays*. Luçon : Editions Sud Ouest, 2003. 223p.

Articles de périodiques, revues, quotidiens :

ABRAHAM G., Eloge de la vieillesse. In *Introduction à la psycho-gériatrie*. Paris : Simep, 1984. pp 11-20.

AMYOT J.J., Interdits de vieillir, *Les cahiers de l'Actif*. 2004, n°338-341, pp 295-304.

BALIER C., Pour une théorie narcissique du vieillissement. *L'information psychiatrique*, juin 1979, Vol 55 n°6, pp 635-645.

BATIFOULIER F., NOBLE F., La communication au service de la reliance associative. *Les Cahiers de l'Actif*. N°354-355. p.29-38.

BIILE M. Libre arbitre et traitement social de la vieillesse. *Les Cahiers de l'Actif*. Sept/Oct 2006, N°364-365. p 33-42.

CAVILLI S., LALIVE D'EPINAY, SPINI D., Le décès des proches. in *Gérontologie et société*, septembre 2005, N°98, p.141-158.

CLEIRPPA- *L'action sociale vieillesse : la fin d'un cycle* - Cahier N°11- juillet 2003, 31 p.

CONNANGLE S., VERCAUTEREN R. Le management par la qualité pour la construction d'une véritable culture gérontologique. *Les cahiers de l'Actif*. 2004, N°338-341, p279-282.

COUDIN G., BEAUFILS B., HENRARD J.C., Au delà, des stéréotypes, *Le journal des psychologues*. Avril 1998, n°156, pp. 26-29.

CUSTOS-LUCIDI. M.F. Reconnaître le travail « invisible ». *Actualités Sociales Hebdomadaire*, 18 juillet 2003, N°2320, pp.25-26.

DELL'ACIO E., MYSLINSKI M., Formation et information aux familles face aux troubles du comportement des personnes âgées. *Gérontologie et Société*. Cahier n°37. p 72-73.

DRESS, Les effets de l'Allocation personnalisée à l'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. *Etudes et résultats*. N°459. janvier 2006.

GAUCHER J., Les apports de la psychologie à l'étude du vieillissement. *Gérontologie et Société*. Cahier 22, pp 21-31.

GERVAIS M.F. L'impact économique du troisième âge et son éventuelle exclusion de la société. *Le droit absolu de ne pas vieillir*. Paris : Editions Pradel. 1995. p.19.

HAERINGER J., Un engagement fort du directeur, *Directions*, octobre 2003, n°1, p.25.

HOPKIN B. Puisque nous vivons cent ans. *Le Monde, Dossiers et Documents*. N°359. décembre 2006.

HOPKIN B. *Quand nous vivons tous cent ans*. *Le Monde*, 12-13 novembre 2006, p.15.

JAEGER M., Travail en réseau et logique de territoire. *Les Cahiers de l'Actif*, 2005, N°324/325. p.49-57.

LE GALL J.M. *Coopérer pour intégrer*. *Le Monde Economie*. 7 novembre 2006, p.VIII.

MEMBRADO M., Soutien aux personnes en difficulté, enjeux de l'interface entre familiaux et professionnels. *Les Cahiers de l'Actif*, .Sept/Oct 2006, N° 364-365. pp.93-101.

MÉTIVIER M. Le domicile comme espace thérapeutique, éducatif et/ou d'accompagnement, mais aussi comme espace intime et psychiques investis d'affects. *Les Cahiers de l'Actif*, Sept/Oct 2006, N°364-365. pp 79-91.

MOLINIER P., Le care à l'épreuve du travail. In *le souci des autres. Éthiques et politique du care*. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2005. pp. 299-316.

POLARD J., La difficulté de vieillir. *Le journal des psychologues*, avril 2007, n°246, pp 45-47.

QUERUEL N., Les «petits chefs », un rouage que les DRH découvrent. *Le Monde Economie*. 7 novembre 2006, p.VIII.

REGLAT C., Adapter le temps institutionnel aux personnes âgées hébergées en maison de retraite pour restaurer leur intégrité, *FORUM*, mars 1999, n°87, 11-36, pp 9-23.

VERCAUTEREN R., Le projet de vie pour le maintien à domicile a-t-il un avenir ? *Les Cahiers de l'Actif* Sept/Oct 2006, N°364-365. pp 113-120.

VIAL M., Dépendance, un nouveau contrat. *Le Monde*, 30 novembre 2006. p.21.

Compte rendus de colloques, congrès :

Les négligences sont-elles des violences. ALMA 5^{ème} journée d'Etudes. 14 mai 2003. Bordeaux. 66p.

Les frontières entre le sanitaire et le médico-social travaillées par les réseaux, CREA/ Rhônes-alpes, 4^{ème} séminaire Prospective et Stratégie. Bron : 14 septembre 2004.

Le droit absolu de ne pas vieillir ? IV^{ème} Congrès des Droits de l'Homme Agé, 1993. Lyon. Paris : Editions Pradel, 1995. 117 p.

Les changements dans la famille durant l'accompagnement des parents âgés dépendants psychiques. Quels soins ? Quel accompagnement ? Quel aide ? XII^{ème} congrès de psychogériatrie. Pau : 18,19 septembre 2003.

Textes législatifs :

Circulaire DGAS n° 2001/224 du 18 mai 2001 relative aux centres locaux d'information et de coordination. www.legifrance.fr

Circulaire DAS du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination. INSERM, Rapport d'évaluation des cinq sites pilotes. Juin 2002. Disponible sur <http://www.social.gouv.fr>

Circulaire DGAS n°2002-580 du 28 novembre 2002 relative aux modalités d'intervention du fonds de modernisation de l'aide à domicile des personnes âgées. Disponible sur <http://www.social.gouv.fr>

Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes*, Paris, Les Editions des Journaux Officiels. 2005. p.44.

Décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance.

Haut Comité consultatif de la population et de la famille. *Politique de la vieillesse. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse*. Laroque. Paris : 1962.

Note d'information sur l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Disponible sur <http://www.social.gouv.fr> p37.

Schéma départemental des personnes âgées dépendantes. Gironde. 2002-2007. Disponible sur : <http://www.cg33.fr>

Dictionnaires, enquêtes :

BARREYRE J.Y. , BOUQUET B., *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Bayard. Paris, 2005. 637p.

BENSADON C., Collectif Combattre la solitude des personnes âgées. *Enquête « Isolement et vie relationnelle »*. Sept 2006.

GUINCHARD KUNSTLER P. *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Juin 1999.

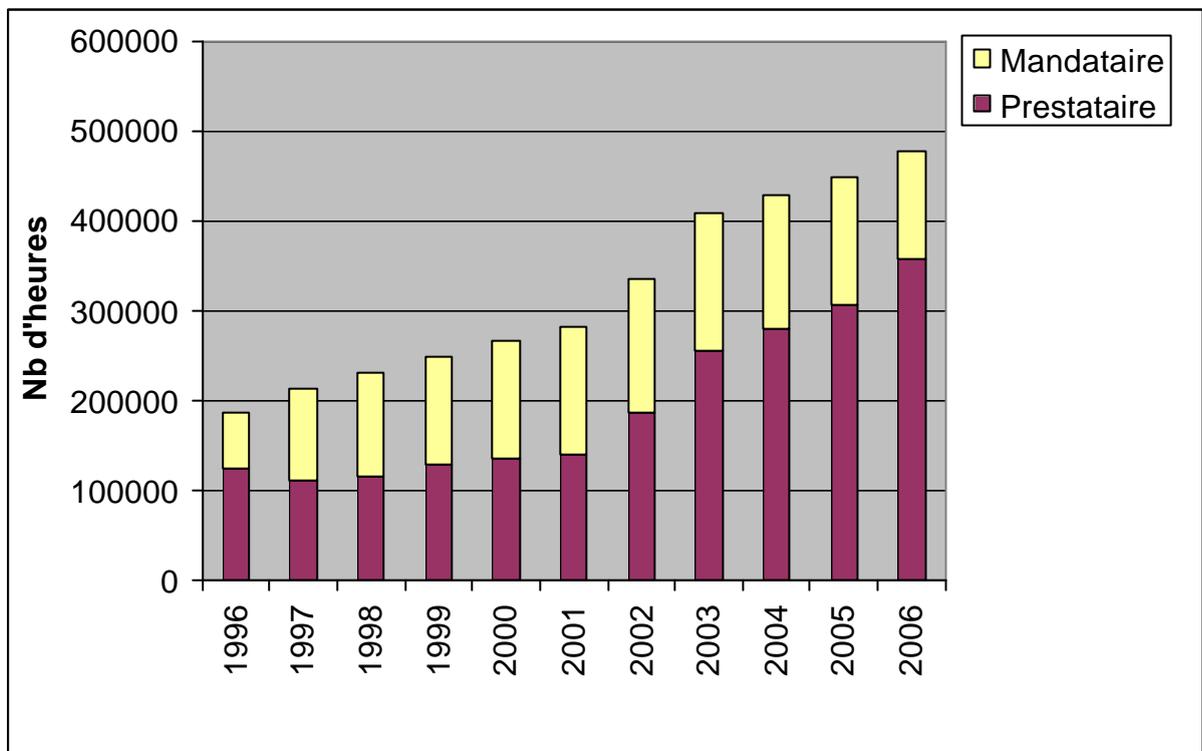
LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Localisation du territoire. - **non publiée**
- Annexe 2 : Répartition des heures prestataires et mandataires du SAAD.
- Annexe 3 : Evolution de l'activité prestataire.
- Annexe 4 : Définition des groupes iso-ressources de la grille AGGIR.
- Annexe 5 : Référentiel d'activités de l'auxiliaire de vie sociale.
- Annexe 6 : Fiche de missions.

Localisation du territoire

ANNEXE 2

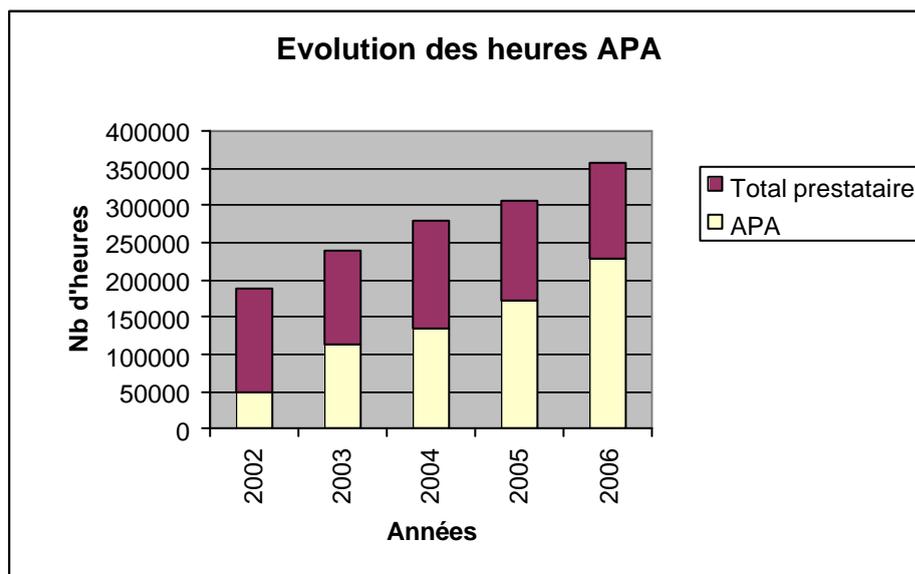
Evolution de l'activité globale du SAAD
2002-2006



ANNEXE 3

**Evolution de l'activité prestataire
2002-2006**

| | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | % de 2002 à 2006 |
|-------------------------------------|---------|-------------------|--------------------|------------------|------------------|------------------------|
| Nb heures prestataire | 187 177 | 254 870 +36% | 278 758 +9% | 306 409 + 10% | 356 453 + 16% | + 90% |
| Nb d'heures annuelles APA | 48 746 | 112 859 + 131% | 134 888 + 19.5% | 172 230 + 28% | 229 132 + 33% | + 370% |
| % activité APA/ total des heures | 26 | 44.3 | 48.4 | 56.2 | 64.3 | |
| Nb de bénéficiaires | 1476 | 1728 | 1814 | 1928 | 2118 | +43% |
| dont bénéficiaires APA | 311 | 471 | 596 | 804 | 976 | +214% |
| Nb de salariés administratifs | 14 | 16 | 17 | 18 | 22 | |
| Nb salariés aides à domicile | 375 | 409 | 409 | 411 | 404 | |
| Dont diplômées | 42 | 42 | 57 | 72 | 87 | +107% |
| Equivalents ETP aide à domicile | 117 | 159 | 174 | 192 | 223 | +91% |



Définition des groupes iso-ressources de la grille AGGIR

La grille AGGIR classe les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie :

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

GIR 2 : Les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités courantes, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices.

GIR 3 : Les personnes ayant conservées leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

GIR 4 : les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillement.

GIR 5 et GIR 6 : Les personnes très peu ou pas dépendantes.

Le diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

REFERENTIEL D'ACTIVITES

(décrit les activités que doivent exercer les titulaires du diplôme)

| FONCTIONS CLES D'AIDE AUX PERSONNES | ACTIVITES |
|---|---|
| <p>ACCOMPAGNEMENT ET AIDE AUX PERSONNES DANS LES ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE</p> | <p>Stimule les activités intellectuelles, sensorielles et motrices par les activités de vie quotidienne</p> <p>Aide à la mobilisation, aux déplacements et à l'installation de la personne</p> <p>Aide à l'habillage et au déshabillage</p> <p>Aide seule à la toilette lorsque celle-ci est assimilée à un acte de vie quotidienne et n'a pas fait l'objet de prescription médicale</p> <p>Aide une personne dépendante (par exemple confinée dans un lit ou dans un fauteuil) à la toilette, en complément de l'infirmier ou de l'aide soignant, selon l'évaluation de la situation par un infirmier, le plus souvent à un moment différent de la journée</p> <p>Aide, lorsque ces actes peuvent être assimilés à des actes de la vie quotidienne et non à des actes de soins:</p> <ul style="list-style-type: none"> - à l'alimentation - à la prise de médicaments lorsque cette prise est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative d'une personne malade capable d'accomplir seule et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficultés particulières ni ne nécessite un apprentissage - aux fonctions d'élimination |
| <p>ACCOMPAGNEMENT ET AIDE AUX PERSONNES DANS LES ACTIVITES ORDINAIRES DE LA VIE QUOTIDIENNE</p> | <p>Aide à la réalisation ou réalise des achats alimentaires</p> <p>Participe à l'élaboration des menus, aide à la réalisation ou réalise des repas équilibrés ou conformes aux éventuels régimes prescrits</p> <p>Aide à la réalisation ou réalise l'entretien courant du linge et des vêtements, du logement</p> <p>Aide à la réalisation ou réalise le nettoyage des surfaces et matériels Aide ou effectue l'aménagement de l'espace dans un but de confort et sécurité</p> |
| <p>ACCOMPAGNEMENT ET AIDE AUX PERSONNES DANS LES ACTIVITES DE LA VIE SOCIALE ET RELATIONNELLES</p> | <p>Participe au développement et/ou au rétablissement et et/ou au maintien de l'équilibre psychologique</p> <p>Stimule les relations sociales</p> <p>Accompagne dans les activités de loisirs et de la vie sociale</p> <p>Aide à la gestion des documents familiaux et aux démarches administratives</p> |

FONCTIONS TRANSVERSALES

| | |
|---|--|
| DIAGNOSTIC DE LA SITUATION ET ADAPTATION DE L'INTERVENTION | Observe et participe à l'analyse de la situation sur le terrain Fait preuve en permanence de vigilance et signale à l'encadrant et aux personnels soignants, tout état inhabituel de la personne aidée Organise et ajuste son intervention, en collaboration avec la personne aidée et l'encadrant, en fonction du plan d'aide initialement déterminé, des souhaits de la personne aidée et des évolutions constatées au quotidien |
| COMMUNICATION ET LIAISON | Ecoute, dialogue, négocie avec la personne en situation de besoin d'aide et les aidants naturels Sécurise la personne en situation de besoin d'aide Travaille en équipe Rend compte de son intervention auprès des responsables du service, fait part de ses observations, questions et difficultés avec la personne aidée Repère ses limites de compétences et identifie les autres partenaires intervenants à domicile à solliciter Intervient en coordination avec les autres intervenants au domicile |



N° :

FICHE DE MISSIONS

Réalisée en accord avec la personne aidée

Le

NOM Prénom :

Adresse :

PRISE EN CHARGE : Caisse :

Nombre d'heures accordées :

Date de la signature du contrat d'engagement :

Missions de l'aide à domicile :

- entretien du logement (*y compris les vitres*)
- entretien du linge
- courses / déplacements extérieurs
- faire le lit / changer les draps
- laver la vaisselle
- aide administrative
- préparation des repas
- aider à la prise des repas
- rentrer le bois

- aide à la toilette / habillage
(shampooing, bain de pieds, sous réserve de la connaissance des limites de la fonction et de la présence ou pas d'un service d'infirmière à domicile ou de soins à domicile.)
- aide au change
- aide à la promenade
- s'occuper des animaux domestiques
- vider le fauteuil-commode/pot
- soutien moral
- autres (à détailler) :

Les tâches suivantes ne font pas partie des missions des aides à domicile :

- préparation des médicaments
- travaux extérieurs/intérieurs
- entretiens de logements annexes (studios,...)
- pédicure
- nettoyage du garage/de la voiture
- lessivage des murs intérieurs / extérieurs
- couper et ranger le bois

→ Le bénéficiaire s'engage à mettre à la disposition de l'intervenant les produits et matériels nécessaires à l'accomplissement des tâches.

→ Le planning est défini en fonction des disponibilités des aides à domicile, et il peut être modifié pour raisons de service par décision de la Responsable de Secteur avec un délai de prévenance de 7 jours, sauf en cas d'urgence.

→ Le planning a été conçu en fonction des tâches à effectuer.

Signature du bénéficiaire :

Signature de la Responsable de Secteur :

