

CNSA

Innovation 2017 – « Et nos voisins européens, comment font-ils ? »

Axe thématique 5 – « Les organisations territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes »

Titre du projet : Libertés et contextes de vie au cœur des organisations territoriales du maintien à domicile des personnes âgées très dépendantes (Belgique et Suisse)

Porteur du projet : Institut catholique de Lille (France)

Partenaires : ADGV, CADA Pays de Mormal, Centre Feron-Vrau, ISL

RAPPORT FINAL

10 septembre 2018

1. Objectifs et contexte de la mission d'étude

Le projet initié autour de l'axe 5 « *Les organisations territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes* » privilégie une **entrée par le champ du vieillissement** et décline cette thématique à partir de deux points d'attention privilégiés : l'**attention portée aux droits effectifs et aux libertés individuelles** et la **relation entre les personnes âgées dépendantes et leur environnement socio-spatial**.

Un questionnement qui dépasse le découpage « domicile »/ « établissement »

Tout d'abord, pour pouvoir avancer dans nos réflexions relatives aux organisations territoriales innovantes face à la problématique de la dépendance, il nous a semblé primordial de dépasser le clivage entre « domicile » et « établissement ». Dans les pratiques et au niveau institutionnel, ce découpage demeure certes important¹. Cependant, les aspirations sociales contemporaines et les nombreuses expérimentations locales autour de services externes réalisés par des EHPAD, autour de l'« habitat intermédiaire » ou encore de l'« habitat inclusif » indiquent bien que, intellectuellement et pour les pratiques à venir, ce découpage ne peut être considéré comme un allant-de-soi. Néanmoins des expérimentations aux innovations plus globales et pérennes, le chemin peut être long tant les logiques des acteurs du sanitaire et du médico-social, d'un côté, des acteurs de l'habitat et de la ville, de l'autre, peuvent être différentes². Aussi, il s'avère intéressant d'observer comment des projets précis parviennent à « traverser » les découpages institués pour réaliser des projets d'accompagnement concrets et durables.

Une première entrée : l'attention portée aux droits effectifs et aux libertés individuelles

Les motifs d'innovation dans le champ du vieillissement, d'une part, et de l'accompagnement de la dépendance, d'autre part, peuvent être nombreux : préservation des liens sociaux, amélioration de la qualité des soins, protection accrue de la personne âgée dépendante... Parmi les différents motifs envisageables, nous accorderons une attention privilégiée à ceux relatifs aux droits effectifs et libertés individuelles.³ En effet, de nombreuses innovations réalisées dans l'accompagnement de la dépendance ont pour motivation fondatrice de mettre une place un dispositif qui permette de réaliser un accompagnement le plus respectueux possible des différences, des rythmes et des aspirations individuels. Cette motivation se traduit dans le fait de ne pas réduire la personne âgée en situation de dépendance, au pire, à un « objet de soins », au mieux, à une personne *seulement* âgée et dépendante. Elle vise à la reconnaître comme une personne à part entière avec son histoire, mais aussi ses habitudes, ses désirs, ses envies de s'exprimer... Au fond, si cette manière de considérer les personnes accompagnées est reconnue dans le droit et est assez largement partagée, elle semble nettement plus difficile à concrétiser dans la pratique quotidienne de l'accompagnement⁴. Aussi, certaines innovations

¹ Les résultats de plusieurs études de la DREES permettent par exemple de se rendre compte de l'importance de chacun de ces « domaines ».

² Cf. Argoud D. (2014), « Les nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : approche socio-historique d'une innovation », in Nowick L., Thalineau A. (dir.), *Vieillir chez soi. Les nouvelles formes de maintien à domicile*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, pp. 47-59.

³ Ce point d'attention s'inscrit dans la perspective d'une importation des travaux d'Amartya Sen et de sa continuation par Martha Nussbaum, réunis sous l'appellation « théorie des capacités » (ou « capabilités »). La question des choix singuliers et de la subjectivité des personnes est au cœur de cette perspective, ce qui en fait un modèle pertinent pour les points que nous développons ci-après.

⁴ Parmi de nombreuses études à ce propos, voir : Lechevalier Hurard L. (2013), « Faire face aux comportements perturbants: le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du travail*, n° 55, pp. 279-301.

émanent de ce décalage entre idéal et pratique. Il nous semble intéressant de privilégier dans nos observations des lieux dans lesquels le caractère insatisfaisant de ce décalage a été pris comme contrepoint fondateur pour reconfigurer des pratiques ou en inventer de nouvelles.

Ce faisant, les autres motifs d'innovation évoqués plus haut (autour des liens sociaux, des soins ou de la sécurité) ne sont pas négligés dans l'étude que nous menons, mais ils sont plutôt questionnés à partir de celui des droits et libertés individuelles. Ceci nous permet de comprendre comment la focalisation sur les libertés renforce ou entrave d'autres motifs, comment certaines pratiques freinent ou génèrent des reconfigurations organisationnelles et donc des innovations sociales.⁵

Une deuxième entrée : la relation entre les personnes âgées dépendantes et leur environnement

Qu'elle vive à domicile ou en établissement, une personne âgée considérée comme très dépendante peut être en incapacité de réaliser un de ses droits fondamentaux : celui de circuler librement dans l'espace environnant son lieu de vie. Cette entrave n'est pas uniquement fonctionnelle. Elle est également constituée à partir de barrières architecturales, organisationnelles ou sociales.⁶ Derrière cette question factuelle, se pose une question plus fondamentale : comment une personne, dépendante, ayant de faibles capacités motrices, qui vit chez elle ou en établissement, est-elle encore citoyenne, membre à part entière d'une ville, d'un territoire, d'une société ? Telle est la question de la participation sociale et citoyenne. A nouveau, si sur le principe la plupart des acteurs s'accordent à considérer que quelqu'un devenu très dépendant demeure un citoyen à part entière, dans les faits (pour des raisons multiples et plus ou moins effectives : manque de temps ou de moyens, souci de sécurisation...), ceci semble plus difficile à concrétiser. Se logent, là aussi, toute une série d'innovations potentielles. Derrière ce type de réflexion en termes de reconfiguration de l'accompagnement de la dépendance, il s'agit plus largement de questionner le rapport qu'a la société elle-même vis-à-vis de la dépendance. Cela débouche sur une interrogation sur la ville, les territoires et les acteurs, interrogation qui s'inscrit nécessairement dans une perspective inclusive.⁷

Une perspective : des réseaux urbains supports à l'accompagnement des dépendances et à l'approche inclusive

L'objectif de notre projet a donc consisté à étudier des expériences étrangères qui placent, au fondement de leur projet d'innovation, les deux entrées précisées ci-dessus.⁸ L'axe thématique « Les organisations territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes » se décline, dans notre projet, sous l'angle de la **constitution de l'organisation** en prenant en compte ces deux points d'attention. Comme évoqué plus haut, une multitude de mobiles ou de logiques – qui ont leur légitimité propre – interagissent dans la pratique de l'accompagnement de la dépendance et du maintien à domicile. Aussi, il s'avère intéressant de **comprendre comment se construisent des organisations et des réseaux effectifs et efficaces, quand ils s'appuient sur les logiques des libertés individuelles, d'une part, et des relations inclusives entre dépendance et société, d'autre part**. Ces deux logiques se conjuguent mais aussi se confrontent à d'autres logiques (protection de la personne

⁵ Au sujet des difficultés d'aboutissement de certaines innovations sociales ou des effets indirects négatifs qu'elles induisent pour les proches ou les professionnels, voir notamment les enquêtes menées en Région Wallonne dans le cadre du projet WISDOM (mené par Degavre F. *et al.*).

⁶ Pour une analyse de ce phénomène dans le cadre de la vie en établissement, voir notamment : Vanneste D., Routier C. et d'Arripe A (2016), « Vivre en EHPAD : l'épreuve de la limite, entre transitions spatiales et singularités sous contrainte », *Revue Française des Affaires Sociales*.

⁷ Les travaux menés (notamment, par Suzanne Garon au Québec, par Thibault Moulart en Belgique ou par Jean-Philippe Viriot Durandal en France) autour de la démarche « Villes amies des Aînés » illustrent bien ces questions.

⁸ Bien entendu, dans la réalité, nous nous trouverons devant certains projets qui mettent davantage l'accent sur une de ces deux entrées.

dépendante, bien-être professionnel, efficacité des organisations, précaution sanitaire...). Leur diversité est renforcée par l'engagement de différents acteurs en réseau.⁹ Autrement dit, **notre objectif consiste à comprendre comment des projets précis sont progressivement parvenus à articuler, parfois à hiérarchiser, des logiques différentes, voire antagonistes**. Si l'intérêt de notre projet consiste bien à comprendre comment des organisations territoriales établies à l'étranger jouent un rôle de support dans le maintien à domicile des personnes âgées très dépendantes – étape de description de ces organisations –, sa focale principale concerne le cheminement qui permet l'existence des formes d'organisation. Etant donné que l'appel à projet de la CNSA porte sur les innovations, il nous semble fondamental de nous interroger sur les *processus* qui mènent à de nouvelles formes d'organisation territoriale.

⁹ Ces logiques peuvent, par exemple, tout autant être fondées dans le droit que dans des cultures professionnelles ou des modes de fonctionnement institutionnels.

2. Dispositifs étudiés

Dans cette deuxième partie, nous présenterons la majorité des dispositifs rencontrés en les décrivant de manière systématique à partir du découpage suivant : historique général et synthétique du dispositif ; objectifs et publics visés ; actions, modalité d'organisation et de gouvernance ; ressources ; types d'évaluation et effets perçus ; appréciation du groupement à l'égard de la démarche.

BELGIQUE

La Belgique est un Etat fédéral organisé en trois Régions dotées de compétences dans le domaine de la santé et du social, bien que le financement des soins de santé demeure une compétence fédérale (c'est-à-dire « nationale »). Nous y avons découvert trois dispositifs ou projets : le premier en Région Wallonne (au sud du pays), le deuxième en Région de Bruxelles-Capitale et le troisième en Région flamande. Nous avons fait le choix de décrire ces trois projets de manière suffisamment détaillée car ils concernent pleinement notre triple préoccupation (personnes âgées très dépendantes, question de la liberté individuelle, question du caractère inclusif de l'environnement). Aussi, certaines expériences suisses renvoyant parfois au même type de dispositif pourront être présentées de manière moins approfondie.

Ville amie démence

Afin d'en connaître davantage sur le référentiel « Ville amie démence » et sa mise en œuvre locale, nous avons rencontré le 16 avril 2018 deux personnes de la Ligue Alzheimer (sa présidente, Sabine Henry, et une chargée de projets, Julie Ganci) et deux personnes travaillant dans le contexte de la ville de Mons pour le Centre public d'action sociale¹⁰ (Yvonne Simeone, qui est référente « Proximité-Démence », et Caroline Garin, qui est Cheffe de Cabinet du Président du CPAS). Ce croisement des approches nous a permis de cerner l'ensemble des perspectives initiées par la Ligue tout en ayant l'occasion de comprendre une déclinaison locale concrète du référentiel « Ville amie démence ».

Le référentiel « Ville amie démence » a été conceptualisé par la Ligue Alzheimer et se concrétise à chaque fois à travers une charte que la Ligue présente de la manière suivante : « La Charte Ville Amie Démence est proposée à tous les pouvoirs locaux ; d'une part les communes, villes ou provinces et d'autre part, le CPAS. L'objectif ? Les encourager à s'engager en faveur de l'inclusion des citoyens concernés par la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée au sein de leur commune. »¹¹ A Mons, cette charte municipale est formalisée en 2011¹², tout en étant le fruit d'un travail antérieur : en 2007, la Ligue Alzheimer intervenait à Mons et rencontre le président du CPAS, Marc Barvais (par ailleurs, député wallon et médecin généraliste de profession) ; en 2008, le premier Alzheimer Café est initié et va se structurer progressivement.

¹⁰ CPAS. Malgré certaines différences de gouvernance et de missions, on peut, par commodité, considérer que les CPAS constituent les équivalents des Centres communaux d'action sociale (CCAS) français.

¹¹ <https://alzheimer.be/nos-projets/> (page consultée le 23 août 2018).

¹² En 2014, Mons intègre le réseau des « Villes amies des aînés » (VADA) porté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Par ailleurs, il existe également un Conseil consultatif des aînés à Mons. Cependant, il existe une relative indépendance d'objectifs et de fonctionnement entre le dispositif « Ville amie démence » et VADA.

Objectifs et publics visés

Pour approcher l'objectif général d'inclusion dans la Cité des personnes « concerné[e]s par la maladie d'Alzheimer », une commune, à travers les chartes signées avec la Ligue Alzheimer en vue d'être reconnues « Ville amie démente »¹³, est amenée à respecter deux engagements :

- désigner un (ou deux) agent(s) de « Proximité-Démence » (également qualifié d' « agent ProxiDem)qui doit être fonctionnaire communal ou employé du CPAS ;
- mettre en place au moins une action proposée par la Ligue

Citer ces deux engagements amènent quelques précisions. Tout d'abord, il convient de souligner que cet agent « ProxiDem » ne doit pas nécessairement être un spécialiste de la gériatrie. Le profil recherché est plutôt celui d'un travailleur social à qui il sera proposé 2*3jours de formation donnés par la Ligue sur la maladie d'Alzheimer et ses problématiques afférentes. Cet agent doit avant tout représenter, selon les mots de Sabine Henry, un « guichet neutre », un « point-relais susceptible de répondre à toutes les questions relatives à la maladie et d'orienter vers les ressources locales. » Pour réaliser ce travail, il est amené au départ à réaliser un diagnostic local des activités et services proposés, une sorte de cadastre des aides disponibles sur le territoire. Ensuite, en écho au deuxième engagement inscrit dans la charte, il convient de signaler que les actions proposées par la Ligue sont diverses : Alzheimer Cafés, conférences, protocole « Disparition Seniors au domicile », démarche « Ensemble, Alzheimer est plus léger », etc. Nous y reviendrons. A ce stade, indiquons simplement que l'Alzheimer Café est l'action la plus répandue ; elle semble constituer la première porte d'entrée concrète aux communes devenant « Villes amies démente ». Les implications dans d'autres actions proposées varient alors fortement d'une commune à l'autre.

A travers ces chartes, la Ligue Alzheimer vise au moins trois types de publics : les personnes malades d'Alzheimer, leurs aidants proches et les acteurs locaux (dont les communes, bien entendu). Cette troisième catégorie de public est indirecte ; elle est prise en compte, dans une perspective territoriale, en vue de rendre la Cité plus bienveillante ou vigilante à l'égard des personnes malades d'Alzheimer. Les deux premières catégories de publics sont présentées comme telles et avec plus d'importance. Pour la Ligue Alzheimer, les personnes malades d'Alzheimer constituent bien le public visé principalement, et lors des Cafés Alzheimer, et lors de certaines conférences... Néanmoins, les acteurs locaux rencontrés considèrent que, dans leur action, par exemple lors d'Alzheimer Cafés, leur principal public est davantage celui des aidants proches. Cela témoigne d'une relative ambiguïté entre public visé et public réel. Le rencontre avec la réalité de terrain semble, dans ce cas-ci, encourager une reformulation du public visé car les professionnels impliqués considèrent qu'il y a une nécessité de travailler avec ce deuxième public que forment les aidants. La référente « ProxiDem » en témoigne de la sorte : « il y a un tabou : ne pas vouloir voir, ne pas admettre. Les conjoints sont souvent seuls, ce qui entraîne perte d'amis et de lien social pour eux, etc. » ; les rencontres de l'Alzheimer Café constitueraient alors tout à la fois un pivot d'information sur la maladie mais aussi de socialisation.

Actions, modalités d'organisation et de gouvernance

La charte « Ville amie démente » est susceptible de se décliner dans une diversité d'actions. Pour ce faire, la Ligue encoure les agents « Proximité Démence » à mobiliser les acteurs locaux engagés sur cette problématique, en particulier les professionnels de santé, afin de jouer un rôle de relais à l'égard des actions menées. Ainsi, lors de la signature de la charte, un courrier est envoyé à tous les médecins généralistes du territoire afin de les informer du dispositif initié. Par la suite, un travail plus

¹³ Ces communes sont toutes situées soit en Région wallonne, soit en Région bruxelloise.

étroit avec les neurologues, les centres hospitaliers, les centres d'accueil de jour ou avec les CPAS du territoire est effectué. Ces collaborations ont pour but de communiquer auprès des publics visés en fonction des actions menés.

Alzheimer Café

La première et principale action menée à Mons est l'Alzheimer Café. Elle l'est aussi généralement dans les autres « Villes amies démente ». En plus du réseau professionnel mobilisé, l'accès à l'information se fait par des flyers et les bulletins d'information communale, ainsi que par le bouche-à-oreille ou via la ligue Alzheimer (sur son bloc-notes). Il y a environ 55 cafés Alzheimer sur tout le territoire. L'Alzheimer Café est un rendez-vous mensuel dans un espace dédié au sein d'une commune, rendez-vous que la Ligue définit comme :

« [...] un lieu de rencontre convivial où des familles, des malades, des professionnels de la santé... se réunissent autour de rafraîchissements pour discuter de façon informelle et/ou obtenir de l'information sur la maladie. L'objectif principal de l'Alzheimer Café est d'informer les patients et les familles sur les aspects médicaux et psychosociaux de la démente d'une manière informelle. Il permet en outre de rompre l'isolement social et de favoriser la convivialité. »¹⁴

Selon nos interlocutrices, le café permet de libérer son vécu autour d'une table. S'échangent des réponses d'expérience. Le plus important, c'est le tour de table, « laisser parler ». Il y a une « grosse charge émotionnelle » qui s'y dégage. Parfois, interviennent d'autres professionnels, ce qui permet de travailler ensuite sur un échange de solutions pratiques ou de mettre en contact avec des services d'accompagnement à domicile. Il existe un seul café pour la ville de Mons, il n'y a pas de demandes spécifiques par ailleurs.¹⁵ Le café crée des liens entre les personnes présentes les plus régulières¹⁶ ; un groupe se forme, « une communauté ». « Tous sont généralement présents lors des décès d'un proche de quelqu'un du groupe, par exemple », nous dira la référente « Proxidem » pour la ville de Mons. Des formes de « *pair-aidance* » se forment entre les participants habitués et les nouveaux. Selon cet agent, « les cafés concernent les aidants tout particulièrement (les proches [malades d'Alzheimer] restent à domicile ou sont placés pendant ce temps¹⁷). C'est compliqué si les personnes atteintes [d'Alzheimer] sont présentes également. » Les contours, les activités et les publics d'un Alzheimer Café peuvent donc sensiblement évoluer dans le temps.¹⁸

Protocole Disparition Senior au Domicile

Dans de nombreuses villes, en lien avec la Police fédérale et les zones locales de police, la Ligue a mis sur un pied un dispositif qui vise à faciliter les éventuels recours aux services de secours et de sécurité pour les personnes malades d'Alzheimer vivant à domicile. Elle présente ce dispositif de la manière suivante :

« Pourquoi ? La maladie d'Alzheimer entraîne de la désorientation spatiale et de la déambulation. Ces personnes sont donc sujettes à se perdre ou à disparaître. Il s'agit de disparition inquiétante pour laquelle une intervention rapide et spécifique est nécessaire. De plus, 70% des personnes

¹⁴ Ligue Alzheimer asbl (2011). *Plan d'action Ville Amie Démence. Réseau ViADem*. s.l., p. 46.

¹⁵ Il n'y a généralement qu'un seul Alzheimer Café par ville impliquée.

¹⁶ Certaines personnes peuvent venir une seule fois recueillir de l'information, sans pour autant s'engager dans la durée.

¹⁷ Les dispositifs de « répit » peuvent être des accueils de jour ou du « balluchonnage », assuré dans ce cas par des services privés.

¹⁸ Par exemple, à Mons, comme une émanation de l'Alzheimer Café, des sorties « cinéma » sont également organisées ponctuellement.

atteintes de démence vivent au domicile. Une enquête révèle que plus de 90% des familles et des professionnels sont intéressés par le Protocole Disparition Seniors au Domicile.

L'objectif ? En cas de disparition d'une personne atteinte de démence, chaque minute compte. Il est donc primordial de débiter rapidement les recherches. De par la vulnérabilité et la désorientation de ces personnes, les recherches sont spécifiques et difficiles pour les services policiers. En effet, les endroits de recherche et la manière de chercher sont différents des autres disparitions. Par exemple, la mémoire à long terme d'une personne atteinte de démence est la plus longtemps conservée. Ces personnes peuvent ainsi être attirées par des lieux référant à leurs souvenirs. Il est donc important de connaître, par exemple, l'ancien domicile ou lieu de travail, l'ancienne caserne militaire, etc. La police a donc besoin d'informations pour débiter les recherches : la photographie de la personne disparue, ses signes distinctifs, ses habitudes, les endroits où elle aime se rendre, etc.

Lors du constat d'une disparition, l'entourage, submergé par le stress ou par méconnaissance, a parfois du mal à donner ces renseignements. Le Protocole Disparition Seniors prévoit donc l'instauration préventive d'une fiche identitaire, pour les personnes atteintes de démence, qui contient les informations nécessaires à la police pour débiter rapidement les recherches. La réalisation de celle-ci, de façon proactive, servira à gagner du temps et à débiter les recherches avec davantage de professionnalisme le cas échéant. »¹⁹

Plus communément, ce protocole mis en place récemment est appelé « la boîte jaune ». L'idée très concrète est la suivante : les personnes concernées et inscrites dans ce dispositif appliquent un autocollant sur leur réfrigérateur (en partant du principe simple que tout le monde aurait un réfrigérateur chez lui) et, à l'intérieur de celui-ci, une boîte qui contient les principaux renseignements pour accélérer les recherches en cas de disparition. Il s'agit donc de faciliter le travail de recherche. Ce travail se fait avec la police, dont les services (fédéraux comme locaux) ont été sensibilisés au préalable. Concrètement, une formation de deux heures a été organisée par ces agents : au sujet du protocole en lui-même et de la manière d'aborder les personnes « désorientées ». En travaillant avec ces acteurs de la sécurité publique, les villes, comme la Ligue Alzheimer, reconnaissent indirectement le droit des personnes malades d'Alzheimer de circuler librement dans l'espace public et mettent en place les conditions pour limiter les risques de ce qui peut apparaître comme de la « déambulation » sans pour autant l'entraver en amont.

Ensemble, Alzheimer est plus léger

Une dernière action peut être pointée dans le cadre de ce rapport – la liste n'est pas exhaustive cependant. Il s'agit de celle : « Ensemble, Alzheimer est plus léger ». Elle est initiée par la Ligue Alzheimer dans plusieurs communes (mais pas à Mons cette fois-ci). Il s'agit d'un projet de sensibilisation des commerçants et services de proximité (boulangier, coiffeur, tribunal, police...) à la maladie d'Alzheimer et aux profils des personnes concernées. Concrètement, des soirées de formation de 2h sont proposées au sujet : de la maladie, des symptômes, de la gestion des troubles du comportement... A l'issue de cette courte formation, est remis un autocollant à apposer sur la vitrine. Par ailleurs, est prévue une promotion des commerçants formés sur le site internet de la ville. L'objectif de cette action est de rendre la ville plus accueillante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec ce projet qui vise à favoriser leur « inclusion, à garantir le maintien du lien social, à rompre l'isolement et à fournir aux participants les outils pour se sentir plus à l'aise face à la personne désorientée. »²⁰

¹⁹ <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile/> (page consultée le 24 août 2018)

²⁰ <https://alzheimer.be/nos-projets/ensemble-alzheimer-est-plus-leger/> (page consultée le 24 août).

Autres actions

La Ligue Alzheimer, de même que la Ville et le CPAS de Mons développent d'autres actions relatives au vieillissement que nous ne pouvons directement développer ici. Citons simplement les formations continues ou les activités « mémoire » de la première et le focus « immigration et vieillissement » des seconds.

Ressources (financières, services-supports...)

Le dispositif « Ville amie démente » et les actions qui peuvent y être liées reposent sur différents acteurs et donc différents types de ressources.

Tout d'abord, la Ligue Alzheimer, qui a un statut associatif²¹, dispose d'un budget qui lui permet de financer 11 postes. Ce budget se compose d'environ 20 000 € de subsides, d'aides à l'emploi pour des jeunes travailleurs de moins de 26 ans, ainsi que des legs et des dons (notamment, via des campagnes de crowdfunding). C'est au niveau de la Ligue que s'organisent le réseautage entre villes, les conférences (notamment un colloque annuel), les diverses formations, ainsi qu'une part importante de la communication.

Au niveau des communes ou des CPAS, sont mises à disposition des ressources diverses : une salle pour l'organisation des Cafés Alzheimer, une part du temps de travail d'un fonctionnaire pour qu'il soit référent « Proxidem »... Par ailleurs, sont dégagés des budgets pour la communication et la convivialité (café, boissons...) mais aussi pour des actions plus précises (ex. : boîtes jaunes – sortes de boîtes à tartines – dans le cadre du protocole « Disparition Seniors »). Parfois, une partie des postes repose sur du bénévolat, par exemple dans la (co-)animation de Cafés Alzheimer.

Indirectement, le fonctionnement d'actions comme les Cafés Alzheimer repose aussi sur des services-supports externes, tels que des accueils de jour,²² ce qui permet d'assurer un service de répit pour les aidants proches.

Type d'évaluation et effets perçus

Les actions mises en place ne semblent, pour l'instant, pas être l'objet d'une évaluation systématique. Néanmoins, en fonction des actions, différents indices sont relevés et témoignent de la sorte de l'activité menée et de certains de ses effets.

Pour les Alzheimer Cafés, au niveau de l'exemple montois, la référente réalise des fiches présences pour les séances, relève des éléments du vécu des réunions et répertorient les thèmes abordés. Elle nous explique qu'« au début, 8 personnes seulement [étaient présentes] par réunion, [maintenant] ils sont 20 à 30 environ. Ce sont beaucoup de familles qui font garder leurs proches dans un centre de jour. »

Appréciation du groupement à l'égard de la démarche

Selon nous, « Ville amie démente », par ses actions d'information auprès des pouvoirs publics locaux et/ou régionaux, par l'essaimage de relais locaux, par la formation, contribue fortement à sortir de leur isolement les malades âgés atteints de dégénérescence cérébrale, à leur rendre la liberté d'aller

²¹ Il s'agit plus précisément, dans le droit belge, d'une association sans but lucratif (asbl).

²² Les participants aux Cafés Alzheimer peuvent être informés de l'offre locale à ce propos lors des cafés. Le café délivre des coordonnées, met en lien les participants avec les services. Les tarifs sont : environ de 15 €-20€ par jour en accueil de jour, avec 10 jours par an pris en charge par certaines mutuelles. Même si elles sont moins répandues que les accueils de jour, il existe également des formes de « baluchonnage » (« relayage ») dont le coût s'élève à 65 € pour 24 heures.

et venir dans la ville, à modérer les peurs irraisonnables que toute société éprouve à l'égard de maladies incurables et à lutter contre la tentation inconsciente de les tenir hors du champ social (bien souvent pour des raisons de sécurité).

« Ville amie démente » promeut une démarche pragmatique et reproductible qui, dès sa mise en œuvre s'appuie sur l'agent local (« Proxidem ») désigné par la ville ou le CPAS. Cet agent sera un point relais de l'opération. Le premier travail du groupe local sera de répertorier ce qui existe et ce qui serait utile de créer. La première action mise en place sera accompagnée par la Ligue Alzheimer mais restera le fruit de la créativité collective et le reflet des préoccupations locales. L'ensemble des corps locaux constitués (mairie, police, commerces...) est associé à la démarche et ne se formalise pas de la déambulation des malades sur la voie publique. La sécurité est alors collective (et non délégative).

Il ne faut cependant pas occulter le fait que « Ville amie démente » doit son succès aussi à l'engagement très personnel de professionnels ou de bénévoles. Qu'en sera-t-il demain lorsque certains d'entre eux devront quitter le navire ? Cet engagement de terrain prégnant semble être un des critères de réussite du dispositif. En effet, en plus des raisons déjà évoquées, celui-ci se conjugue à une connaissance approfondie du terrain, ce qui permet de palier à un diagnostic de départ que nous avons jugé assez faible dans sa méthodologie, sa formalisation et son caractère participatif.

Enfin ce dispositif, exemplaire non pas sur la question des aides directes aux personnes âgées très dépendantes mais bien sur les questions d'information, de prévention et de socialisation, s'il ne met pas nécessairement en avant la question du choix de la personne elle-même, a au cœur de sa philosophie la question de l'inclusion. Concrètement, ce qui est en jeu est la possibilité de continuer de vivre à domicile et dans la Cité... de permettre de ne plus être étranger dans la ville.

Maison Biloba Huis

Afin de comprendre davantage les continuités entre le domicile et la vie de quartier pour des personnes âgées dépendantes, nous nous sommes rendus le 17 avril 2018 à la « Maison Biloba Huis²³ ». Nous y avons d'abord rencontré la coordinatrice de projet, Agathe Moreau²⁴, pour ensuite partager un moment de convivialité, autour d'un repas, avec des habitants de la Maison ainsi que des visiteurs du Centre d'accueil de jour (qui se situe au-devant de la Maison, au niveau du rez-de-chaussée). Ce lieu se situe à Bruxelles, plus précisément à Schaerbeek, rue des Plantes, près de la gare de Bruxelles-Nord (Quartier Brabant). Ce projet d'« habitats solidaires accessibles » que constitue la Maison Biloba est née un peu avant 2010 pour se concrétiser et être occupé depuis 2016. En plus de la coordonnatrice (à 80 %), ce projet emploie une responsable du « centre d'accueil de jour » et une animatrice.

Objectifs et publics visés

Le projet est né de deux associations actives dans le quartier : la maison médicale du Nord ; et EVA (Emancipatie Via Arbeid). Toutes deux étaient concernées par le problème de générations de migrants de 60 à 70 ans, souvent précarisés, qui avaient vécu toute leur vie dans le quartier, mais dans des logements qui désormais n'étaient plus du tout adaptés. Selon la coordinatrice du projet, les associations se confrontaient régulièrement à des déplacements en catastrophe en maison de repos, avec un déracinement culturel, une tension avec le mode collectif standard. Une réflexion a été menée

²³ « Huis » signifie « maison » en néerlandais. Biloba est un projet porté par des associations tant francophones que néerlandophones, et ouvert à toutes les nationalités.

²⁴ Cette coordinatrice est ergothérapeute de formation et détentriche d'un Master en Santé publique. Elle a travaillé durant 15 ans en maison de repos et de soins dont 7 ans en tant que directrice.

avec les habitants et familles. La maison médicale impliquée avait été une des premières à développer un aspect « santé communautaire » (médecin généraliste, kinésithérapeute, diététicienne, assistante sociale, agent administratif...). Par ailleurs, des membres de l'équipe, avaient réalisé des études assez poussées en s'intéressant aux questions de l'habitation des seniors immigrés vieillissants, pour des populations turques et marocaines, fortement représentées dans le quartier. Peu à peu, il y a eu un renouvellement dans le quartier avec de plus en plus de personnes venant d'Afrique et des pays de l'Est. Par ailleurs, il apparaissait que les jeunes déménagent beaucoup, mais pas les personnes plus âgées. Pour ces associations, ce qui remontait, c'est que les personnes plus âgées considéraient qu'il s'agissait « de leur quartier », avec beaucoup de petits commerces, dans laquelle ces personnes vieillissantes ont tous leurs repères, ou également de service comme l'hôpital Saint-Jean qui est à proximité. Ils n'avaient donc pas de raison de partir. A partir de tels constats, est née une réflexion collective par rapport au modèle, entre maisons de repos, soutien des enfants et maintien à domicile. Après de nombreux échanges (cf. infra), s'est esquissée l'idée de créer un lieu de vie dont l'objectif peut se définir aujourd'hui de la manière suivante :

« BILOBA se dirige explicitement vers les seniors du quartier quelles que soient leurs origines. BILOBA s'efforce de faire en sorte que les seniors qui y habitent, ou ceux qui habitent chez eux, ou chez un de leurs enfants puissent dignement devenir vieux. Ce point de lieu de rencontre/point d'ancrage se dirige vers tous les seniors du quartier Brabant, leur famille et leurs proches. L'habitat/lieu de vie solidaire de BILOBA offre un logement social pour les seniors qui y vivent de façon autonome. BILOBA s'engage à garantir le plus longtemps possible l'autonomie des seniors. Dans BILOBA il existe un habitat/lieu de vie solidaire pour les seniors de toutes origines où les seniors restent toujours acteur mais où le volume du soutien varie lorsque plus d'aide et d'assistance sont nécessaires. Les seniors peuvent compter, s'ils en ont envie, sur du soutien et de l'assistance afin de réaliser leurs projets. »²⁵

Ce projet comprend à la fois des logements sociaux et un centre de jour (cf. infra). Le volet « habitat » est spécifiquement dédié à des personnes de plus de 60 ans répondant aux critères d'accès à un logement social : disposer d'un revenu de moins de 12 500 € par an ; ne pas être propriétaire ; être en ordre de « papiers » en Belgique ; ne pas avoir de contentieux. Par ailleurs, le conseil d'administration de Biloba a mis en place d'autres critères de sélection parmi lesquels d'avoir un lien avec le quartier – « c'est le seul point commun entre tous les habitants ! »²⁶ – et celui d'être encore autonome à l'entrée même si trois quarts des 15 appartements²⁷ sont adaptés pour des personnes à mobilité réduite. En fait, la Maison n'accueille pas au départ de personnes ayant une maladie neuro-dégénérative mais éventuellement des gens ayant des problèmes moteurs. Il est précisé que les appartements ne sont pas des « appartements supervisés » et que la coordinatrice n'est « qu'une personne ressource » au sein de ce lieu vie. Pourtant, même si la « grande dépendance » n'est pas une condition d'entrée, elle est envisagée comme une réalité possible à l'avenir, avec laquelle la maison devra composer et non pas comme une sorte de futur critère de sortie.²⁸

²⁵ <http://www.maisonbilobahuis.be/> (page consultée le 24 août 2018)

²⁶ Cela peut tout autant signifié avoir travaillé dans le quartier qu'y avoir résidé.

²⁷ Sur les 15 appartements, 2 sont occupés par des couples. Les autres le sont par des personnes seules.

²⁸ D'autres critères sont également présents lors du recrutement de nouveaux habitants et mis en œuvre par les administrateurs : ne pas avoir d'enfants à charge ; être en situation de « détresse avancée » au niveau de son logement... ; assurer une parité « homme /femme » ; veiller à accueillir au maximum 40% de personnes d'une même origine ethnique ; faire en sorte que les habitants adhèrent à la charte de Biloba (valeurs de solidarité, réunion mensuelle des habitants obligatoire, pas d'obligation de participer au centre de jour...).

Même si le projet, dans son volet « logements » est spécifiquement non intergénérationnel²⁹, les personnes ayant moins de 60 ans peuvent participer aux projets Biloba, via son centre de jour, de deux manières : ils peuvent être bénévoles ou visiteurs. Les bénévoles sont déclarés et couverts ; ils reçoivent une définition précise de leurs missions et sont « coachés » par l'animateur de la maison en vue d'assurer leurs interventions : cours d'anglais, de dessin... Les visiteurs, quant à eux, sont bienvenus à l'accueil libre (c'est-à-dire en-dehors des activités organisées). S'y retrouvent des gens du quartier, les familles... Il leur est uniquement demandé de respecter la charte Biloba. Cependant, la vocation du centre de jour n'est pas non plus d'être un centre occupationnel pour adultes en difficulté sociale. Aussi, si des personnes de moins de 60 ans viennent pour ces raisons-là, elles sont progressivement réorientées vers d'autres lieux ou services à proximité.

Actions, modalités d'organisation et de gouvernance

Comme on l'a souligné, le projet trouve son origine dans les échanges entre deux associations investies dans le quartier. L'historique du projet et sa formulation sont le fruit d'un important travail d'étude et de consultation locale que les porteurs de projet ont appelé « Paroles d'hommes et de femmes ». Ce recueil, réalisé grâce à des fonds publics, a permis de récolter les témoignages des expériences vécues au sein du quartier, d'organiser des groupes de paroles³⁰, et, au final d'imaginer comment penser autrement l'habitat. L'important est de continuer à pouvoir impliquer dans toutes les étapes les habitants du quartier. Cela s'opère notamment grâce au dynamisme du centre de jour.

Par ailleurs, un terrain a certainement favorisé un montage assez complexe propre à la Belgique : ses trois Régions, et des financements plus complexes qu'en France. Ils ont capitalisé sur l'expérience antérieure pour créer E.M.M.A : une coopérative à finalité sociale, avec des parts A pour les associations fondatrices, des parts B pour d'autres associations qui les rejoignent, et des parts C pour certains habitants du quartier. Le plafond de départ était 10 %. Il s'agit donc bien d'une co-construction avancée avec comme mission principale : penser autrement l'habitat pour les personnes vieillissantes (mieux-être, qualité de vie, santé au sens large). Cette coopérative héberge trois associations :

- Maison Biloba Huis (qui dépend de la Région Bruxelles-Capitale)
- Maison Biloba asbl (qui dépend de la COCOF³¹)
- Biloba Huis vzw (qui dépend de l'équivalent flamand de la COCOF)

La maison est en fonctionnement délégué à l'asbl « Maison Biloba Huis » et la coopérative est gestionnaire de l'ensemble.

Le partenariat des associations et des services publics est en fait devenu nécessaire pour finaliser la démarche, notamment son volet financier. C'est là que le travail avec des logements sociaux a démarré. Dès le départ était l'idée d'habitat solidaire, mais pour des logements accessibles. Une discussion avec le cabinet du ministre (Région Bruxelles-Capitale) et un intérêt pour le projet des deux côtés a permis de finaliser de concert et de préciser le programme. Par la suite, a été mis en place un bail emphytéotique entre E.M.M.A et la société de logement social de Bruxelles, et ce, pour 15

²⁹ Selon la coordinatrice, « ce n'est pas suffisant de mettre les personnes ensemble pour créer des liens et des projets. » Elle se dit contre l' « approche intergénérationnelle superficielle ». Elle considère par ailleurs qu'il y a un phénomène de récupération politique à ce sujet.

³⁰ Ils ont utilisé une technique dite « chaise de la parole ». Ils ont travaillé par âge, par sexe, etc.

³¹ « La Commission communautaire française (COCOF) assure, au sein de la Région bruxelloise, les compétences communautaires relevant de la Communauté française au sud du pays. Il s'agit principalement de la culture, de l'enseignement, des soins de santé et de l'aide aux personnes. » (voir : <http://be.brussels/a-propos-de-la-region/les-institutions-communautaires-a-bruxelles/cocof>, page consultée le 24 août 2018)

logements. Le bail emphytéotique porte sur les 9/10 du projet – c'est-à-dire les logements et les espaces de circulation –, tandis que 1/10 – le bureau des professionnels et le centre de jour – reste la propriété d'E.M.M.A. – c'est alors la Maison Biloba Huis qui paie un loyer pour les occuper.

E.M.M.A. a travaillé de concert avec des architectes et selon les règles des pouvoirs publics pour que, quelle que soit la convention retenue, le projet passe. Ils ont travaillé aussi avec les attentes des gens traduites auprès des architectes. Le souhait était celui du maintien d'un ancrage local (repères, vie sociale...). Visiblement, un lien de confiance s'est établi, grâce aux associations de terrain. De plus, dans ce projet qui vise à continuer à être en lien, habitat ou centre de jour, le lien reste fort avec le quartier.

Le projet Biloba n'est pas orienté, ni affiché sous un angle sanitaire. Néanmoins, il s'inscrit dans un partenariat avec des médecins généralistes locaux et une infirmière locale. Au sein du centre de jour, il y a un espace infirmerie au cas où les personnes souhaitent ne pas retourner chez elle pour recevoir certains soins. 60 personnes sont inscrites au centre, l'agrément est prévu pour 40 personnes en simultané.³² En somme, l'approche de la santé y est bio-psycho-sociale.

Ressources (financières, services-supports...)

Relever et analyser le modèle économique de la Maison Biloba Huis est extrêmement complexe, car ce modèle économique est étroitement lié au montage juridique succinctement présenté ci-avant. Aussi, il n'est pas possible d'étudier et décrire finalement celui-ci dans le cadre de cette mission exploratoire. Amenons ici uniquement quelques éléments factuels qui permettent de donner quelques premiers repères relatifs à la viabilité économique d'un tel projet. Nous le reprenons dans leur déroulé historique.

Au départ, un don de 25 000 € d'une grosse société privée a permis de débiter la rénovation du bâtiment situé Rue de Plantes (nettoyage du bâtiment, sécurisation...). Ils ont alors pu créer un premier lieu de rencontre pour les seniors et proches ouverts au quotidien, avant même de recevoir l'agrément comme centre de jour. Une proposition progressive d'activités a été mise en place, et c'est ainsi devenu un centre d'accueil de jour de plus formel. Des fonds publics ont été débloqués. On pourrait dire qu'il s'agit d'une sorte de maison de quartier pour personnes âgées. Qui dit centre d'accueil de jour dit législations spécifiques. La santé est régionalisée, mais le financement des soins de santé (et des « lits » en maison de repos et de soins ou en milieu hospitalier) demeure une compétence fédérale. L'agrément est déterminé au niveau régional. La discussion avec la Région Bruxelles-Capitale à ce moment-là est jugée « positive » et aurait permis d'« affiner le modèle ». Ces financements publics ont permis de recruter un animateur. L'agrément est prévu pour 40 personnes, même si en réalité la « file active » est estimée à 60 personnes. Globalement, les activités de prévention s'inscrivent plutôt dans une philosophie de soins de santé primaire. Comme précisé plus haut, le projet n'emploie pas d'infirmier ; l'organisation ne recueille pas de dossiers de santé et ne développe pas directement de services médicalisés. Les accueillis peuvent toutefois recevoir des soins dans une salle dédiée par un professionnel libéral si besoin.

Outre le centre de jour, la Maison Biloba Huis est un projet de logements. Ces logements d'une surface de 23 à 30 m² sont des appartements comprenant une pièce de vie, une chambre séparée et une petite salle de bain. Ils sont organisés autour d'une pièce commune et d'une cour commune. Le coût rénovation et construction de l'ensemble de ce projet Biloba (comprenant les appartements, la

³² L'accès doit être payant : ici, pour cette maison, dans une zone très précarisée, « la gratuité était nécessaire » et est mise en œuvre. Par ailleurs, la question de la langue est aussi importante, elle est prise en compte pour l'accès.

cour, la salle commune, une « salle de silence »³³ (devenue salle de sport), les bureaux, le centre de jour et les espaces de circulation est estimé à 2 000 000 €. Cela a été possible grâce à différentes subventions et au travail avec la société bruxelloise de logements sociaux³⁴, mais aussi grâce aux réponses positives obtenues d'une multitude d'appels à projets encourageant l'innovation sociale dans le champ du vieillissement. Une des difficultés exprimées au niveau financier concerne maintenant le fonctionnement du projet. La coordinatrice souligne que la logique des appels à projets a pour qualité d'initier de nouveaux projets mais ne permet nullement de pérenniser ces projets dits « innovants » qui ne trouvent pas pour autant aisément de financements structurels pérennes par ailleurs. « Il y peu d'activités financées, il faut donc être créatif », admet-elle. Aussi, un comité participatif se réunit une fois par mois – une réunion très positive avec les associations du quartier. Le fait d'être à Bruxelles semble être d'une grande richesse en termes de propositions. La mise en place d'activités se fait aussi sur base de bénévolat (des ateliers d'anglais, un artiste peintre, un atelier dessin...). Il existe aussi l'accueil libre qui peut se faire en parallèle, toujours, avec un professionnel disponible. Au bout du compte, une des difficultés pour le projet est de ne se situer ni complètement dans la catégorie « santé », ni dans la catégorie « sociale », mais d'être en même temps sur les deux champs. Cette position intermédiaire et en apparence « floue » est parfois un désavantage plus qu'un atout pour communiquer auprès des pouvoirs financeurs. Pour la coordinatrice, ce qu'ils ont créé est « un modèle intégré de proximité, d'aide et de soins pour personnes âgées à domicile ».

Type d'évaluation et effets perçus

Si pour l'instant, le projet Biloba est récent (2016) et n'a pas réalisé d'évaluation globale, il n'en demeure pas moins intéressant de relever la manière dont il évolue dans le temps.

Sauf pour deux personnes qui ont un lien plus éloignés avec le quartier, tous les résidents sont, selon la coordinatrice, « très épanouis ». « Une personne a quasiment rajeuni physiquement de 10 ans, parce qu'elle avait simplement retrouvé sa dignité », nous dira-t-il. A vrai dire, les discussions informelles que nous avons eues avec certains habitants en fin de matinée (après la rencontre avec la coordinatrice) confirment tout à fait cette impression. Ils ne nient pas le fait de rencontrer parfois des conflits – « cela arrive » – mais ils expriment, de façon à la fois pragmatique et positive, la nécessité de rester en lien.

Lorsqu'est posée la question des trajectoires des personnes et de l'éventualité de l'accroissement du phénomène de dépendance pour certains habitants, la coordinatrice déclare ne pas avoir de craintes par rapport au changement de profil avec le vieillissement. Elle rappelle que tout est fait pour que l'équipement permette aux personnes à mobilité réduite de continuer à vivre là. Par contre, comme cela ne s'est pas encore produit, elle ne sait pas comment cela sera géré par le groupe. Elle demeure ferme sur le fait qu'il n'y aura quoi qu'il en soit pas d'intervention de leur part (Biloba) sur les aspects « soins », « hygiène », etc. « On laissera jouer les ressources individuelles, l'autonomie et éventuellement des services externes », précise-t-elle. Lorsque la coordinatrice est sollicitée pour des informations, c'est surtout sur l'aide et le soin, car « le reste ils connaissent ». Des conférences régulières ont lieu, notamment par les mutuelles. Elle le fait savoir. Le maillage semble bon avec les associations, par exemple celles qui accompagnent déjà ceux qui viennent au centre de jour. En fait le coordinatrice joue un rôle de conseil quand même, et potentiellement d'aide... Précisons enfin que

³³ Créée dans un souci de pluralisme confessionnelle, cette salle de silence a été prévue pour la pratique religieuse de quelque obédience qu'elle soit. Devant sa faible utilisation, les habitants se la sont réappropriées en salle de sport.

³⁴ Il s'agit plus précisément de la SLRB (Société du Logement de la Région Bruxelles-Capitale). La part financée par les habitants pour leur logement est basée sur les revenus (20 % des revenus plus charges, comme loyer).

même s'ils n'ont pas encore connu l'expérience de la dépendance, ils ont vécu deux décès parmi les habitants de Biloba depuis 2016.

Les habitants mènent leur vie à la fois en lien et en indépendance par rapport à l'ensemble du projet Biloba. Ainsi, tous les habitants ne fréquentent pas le centre de jour. Certes, une fois par mois, une réunion/rencontre des habitants est obligatoire. A côté ils ont leur dynamique informelle propre, une partie d'entre eux font d'ailleurs par exemple du lobbying par rapport à un écran pour regarder les matchs de foot dans l'espace collectif. De plus, ils se réunissent une fois par semaine, le lundi. Il y a cependant une forte variation de fréquentation de la salle communautaire, hormis pour les réunions structurées. On y accède par des badges d'accès. C'est une salle commune ; il semble plus difficile de se l'approprier. La cour et le jardin par contre, le sont beaucoup ; « ils l'ont été très vite » selon la coordinatrice. Il y a des règles d'usage pour la salle commune. Enfin, des questions continuent de se poser régulièrement en niveau de l'auto-régulation de la vie collective : présence ou non des animaux, dans quels espaces, etc.

Appréciation du groupement à l'égard de la démarche

En résumé, l'expérience Biloba en plein cœur de Bruxelles consiste à maintenir une population vieillissante (avec un nouveau souci particulier pour les personnes d'origine étrangère) dans le quartier – elle vise surtout à lui donner la *possibilité* de continuer à vivre dans le quartier. Elle s'inscrit dans une démarche plus large d'aide aux populations fragiles. Organisée en coopérative, les actions s'appuient sur la solidarité collective et traversent aussi bien les problématiques de logement, d'emploi, de santé que de toxicomanie, d'alcoolisme ou de prostitution. La création du centre d'accueil qui nous a été présenté relève de ces mêmes préoccupations. Destinée aux personnes âgées du quartier, la maison fonctionne sur la thématique de la solidarité, du partage et de la cogestion. Chaque instant de la vie de la structure est imaginé et décidé par le groupe (par exemple les repas confectionnés par les résidents et pour eux). Là encore, ceux qui étaient devenus inaudibles et devenaient invisibles ont retrouvé leur place au sein du quartier ; cette fois, c'est la Maison qui le leur a rendu la voix. Tout cela semble avoir été possible grâce à une sorte d'intelligence de l'action en contexte. En effet, il s'agit d'un projet complexe hybride qui rencontre de multiples intentions et contraintes (règles des pouvoirs publics, aspirations des habitants, préoccupations des architectes...) ; aujourd'hui, il vit grâce à la diversité des acteurs qui l'animent.

Woonzorg (Wervik)

Le 18 avril 2018, notre groupe se rend à Wervik pour rencontrer Myriam Deloddere qui est directrice du CPAS de la commune de Wervik. Wervik est une petite ville flamande (Belgique) frontalière de près de 20 000 habitants. La Lys la sépare de Wervik-Sud située en France. La commune est en fait composée de la ville de Wervik et du village de Geluwe situé plus au Nord. L'objectif de cette rencontre est de découvrir et de comprendre le dispositif « Woonzorg » mis en place là-bas depuis 2014 mais dont certains éléments constitutifs apparaissent et se structurent depuis la fin des années 1980. « Woonzorg » est traduit en français par « Zone de soins et de logement » par la responsable. Il s'apparente en partie à l'idée de « Zone favorable au vieillissement ».

Objectifs et publics visés

Le projet « Woonzorg » est pleinement porté par les pouvoirs publics de la Ville de Wervik, en particulier son CPAS. Il s'inscrit dans une politique locale volontariste à l'égard des personnes âgées, intention politique qui a plus de 30 ans, qui s'est concrétisée d'abord dans l'organisation d'une

multitude de services de proximité dédiés pour, plus tard, prendre un sens nouveau au début des années 2000 autour du dispositif « Woonzorg » impulsé par Myriam Deloddere, en collaboration avec les élus locaux de l'époque.

L'objectif est d' « aider les personnes âgées et celles avec une demande de soins afin de leur permettre de rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial »³⁵. Il s'agit en particulier de développer une action de soutien pour les personnes âgées dépendantes qui souhaitent continuer de vivre chez elles et pour les personnes âgées ayant des difficultés mais n'entrant pas encore dans les critères catégoriels pour entrer en maison de repos (cf. infra). Ces critères sont basés sur l'échelle de Katz, qui score les capacités des personnes sur 6 critères : se laver, s'habiller, se déplacer, aller à la toilette, la continence et manger.³⁶

Le dispositif « Woonzorg » a pour ambition de répondre à cet objectif pour ce public en se définissant à partir de 5 critères :

- « Critère 1 : Il s'agit d'une zone bien déterminée de soins et de logement dans laquelle il y a des logements adaptés (min. 4% et max. 25% des maisons sont adaptées aux soins du groupe-cible).
- Critère 2 : La zone accueille au minimum 5% et au maximum 25% de personnes âgées, personnes handicapées ou patients psychiatriques.
- Critère 3 : Une maison de soins (24h/24) se trouve dans un rayon de 750 mètres.
- Critère 4 : Une offre de plusieurs services à domicile.
- Critère 5 : Il y a un sentiment de sécurité et de convivialité. »³⁷

A partir de ces critères, se dégagent quelques principes résumant le dispositif : une action de proximité, un souci pour les personnes les plus dépendantes couplée à un souci d'éviter une concentration trop grande d'une partie de la population, une politique de services et un environnement urbain sécurisant.

Actions, modalités d'organisation et de gouvernance

Concrètement, le dispositif « Woonzorg » s'articule autour de la maison de repos « Het Pardoen » qui est située en bordure du centre-ville de Wervik, le long de la Lys. En effet, un tel dispositif s'organise autour d'un périmètre précis seul à même de garantir les services définissant la zone. Au cœur de ce périmètre, se trouvent près de 200 logements adaptés, parmi lesquels certains sont en résidence-service, d'autres sont des logements sociaux ou des logements pour seniors mais faisant partie du parc privé, ou encore un habitat groupé (réunissant 9 personnes). Les logements dits « adaptés » sont à la fois des constructions neuves, comme la zone se situe dans un centre-ville à la morphologie « ancienne » (centre-ville reconstruit à l'issue de la première guerre mondiale), et des rénovations menées bien souvent par le CPAS. Ils sont donc accessibles aux personnes à mobilité réduite grâce à un travail sur les accès, les espaces de circulation, les largeurs de portes... voire quand il s'agit de logements sociaux, sur le type d'installation sanitaire (par exemple, les salles de bain avec douche à l'italienne).

Outre par ces logements « adaptés » et sa maison de repos, la zone se définit par son offre de services. Ils sont nombreux : services de repas à domicile, de bricolage, de repassage, de nettoyage, de vêtements et de retouches, de courses, de transport et de déménagement. A côté de cela il y a plusieurs numéros d'appel en cas de nécessité : numéro d'appel d'urgence, call center ou encore

³⁵ Cf. Dossier de présentation.

³⁶ L'échelle est l'instrument retenu par l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie Invalidité) pour financer les aides ou soins nécessaires aux personnes âgées dépendantes. Ce financement est une compétence fédérale. Voir : <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx> (page consultée le 24 août 2018).

³⁷ Cf. Dossier de présentation.

numéro de téléphone en cas de neige. Ces numéros sont directement en liaison soit avec des services du CPAS, soit avec la maison de repos (elle-même gérée par le CPAS). D'un côté, le call-center du CPAS assure en plus du travail d'écoute et de renseignement, un travail de veille puisque la standardiste appelle tous les 15 jours les personnes âgées les plus dépendantes pour prendre de leurs nouvelles. D'un autre côté, le fait d'organiser ce périmètre autour d'une maison de repos répond à la logique d'une accessibilité à tout moment (24h/24 ; 7j/7) en cas d'urgence. A cet égard, une montre « Zembro » a été offerte aux habitants âgés de la zone de telle sorte que, en cas de chute, ils puissent aisément contacter les services tout en étant directement géolocalisés. La présence de la maison de repos permet également d'avoir initié un accueil de nuit destiné, cette fois, à l'ensemble des habitants de Wervik se sentant en insécurité ou ayant besoin de soins pendant la nuit. Enfin, il est remarquable que le concept « Woonzorg » consiste également en un travail sur les services et les espaces publics. Ainsi, a été créé un guichet de soins et de logement dans les bureaux du CPAS situés en centre-ville. Qui plus est, l'aménagement des voiries du centre est réalisé de telle sorte que celles-ci puissent accueillir le plus facilement possible les piétons, les cyclistes ou toute personne circulant avec/grâce à un support de déplacement (chaises roulantes, poussettes...). Dans cet espace public, apparaît un « cercle piéton » qui consiste en fait en un circuit balisé dans le centre-ville, à l'aide d'une signalétique discrète au sol. Ce circuit garantit aux personnes qui l'empruntent de, notamment, circuler sur des trottoirs suffisamment larges, de pouvoir traverser à des endroits sans bordure, de disposer de points de repos ou encore d'un éclairage public suffisant. Il relie les lieux-clés du centre-ville tout en traversant les rues les plus commerçantes. En somme, cette « Woonzorg » répond à la fois à des préoccupations de santé, mais aussi de logement et de qualité de vie. D'ailleurs, s'ils ne peuvent prétendre aux services 24h/24 que preste la maison de repos, les habitants âgés vivant hors de la zone peuvent également bénéficier des services du CPAS et du travail mené sur l'espace urbain.

Ressources (financières, services-supports...)

Jusqu'à présent le projet « Woonzorg », dans l'ensemble de ses ramifications, existe grâce aux finances communales. Cependant, les acteurs locaux semblent avoir décidé de freiner cette modalité qui repose entièrement sur les pouvoirs publics. Par exemple, en atteignant 13 % de logements sociaux sur le territoire de la ville, les autorités communales considèrent qu'il s'agit d'un maximum. Aussi, le politique local a décidé d'arrêter la construction de nouveaux logements sociaux. De même, il n'y a plus pour le moment de subventions locales pour la construction de maisons adaptées. Par ailleurs, le projet a bénéficié régulièrement de subventions externes (fondations, Région flamande...) en réponse à des appels à projets. La dernière en date visait la construction de l'habitat groupé dans la zone. Ces subventions sont liées à des appels à projets soutenant l'innovation. Il apparaît de plus en plus difficile d'y faire appel de manière régulière pour des actions déjà bien installées. Les pistes évoquées consistent à faire appel à des opérateurs privés, aussi bien du côté de la construction que de celui de la prestation des soins. De l'avis de Myriam Deloddere, cependant, « même avec beaucoup de subventions [externes] le projet reste déficitaire. On a quand même besoin des services à domicile pour garantir une continuité de soins. Une organisation qui veut faire des bénéfices ne pourra jamais réaliser une zone de soins et de logement. » Sur la base des chiffres qui nous ont été transmis, il apparaît en effet que certains services sont régulièrement et largement déficitaires (par ordre décroissant : l'accueil de nuit, le service de repassage, le service de transport...). Certains services atteignent néanmoins un équilibre financier, voire sont en léger bénéfice : service de vêtements de seconde main, repas à domicile, service de bricolage... Ces différents services s'appuient plus ou moins sur le bénévolat. Par ailleurs, la contribution financière personnelle s'avère plus ou moins importante d'un service à l'autre et, souvent, d'un profil de personne à l'autre.

Sans prétendre à l'exhaustivité, il est possible de donner un aperçu de quelques tarifs concernant les logements et les services rencontrés et cités ici. Au niveau du logement, vivre en résidence service coûte 23 € par jour quand vivre dans la maison de repos revient à 54 €. Pour ce qui est des appareils mis à disposition, la location de l'appareil d'appel est de 15 € par mois et l'appel est facturé 5 €. La montre « Zembro » a été offerte par la Ville aux habitants âgés de la zone ; son coût de revient est de 200 €. La possibilité d'accueil de nuit est de 30€ avec le repas du soir et le petit déjeuner ; 8 chambres sont réservées. Quelques informations complémentaires à ce sujet peuvent être trouvées sur : <https://www.wervik.be/ocmw/woonzorg>.³⁸

Type d'évaluation et effets perçus

L'évaluation du dispositif est systématique et annuelle ; elle concerne la dimension économique du projet. Elle repose sur un monitoring financier de chaque service proposé et de ses coûts afférents. Par contre, l'évaluation de l'expérience et de la satisfaction des habitants concernés n'est pas véritablement formalisée. De même qu'au départ, la création du dispositif ne repose pas sur un diagnostic local, aujourd'hui la dimension de consultation, voire de participation, demeure peu présente. La connaissance fine de la population se fonde sur le travail de terrain et la relation de proximité. Cette connaissance a permis d'inspirer l'amélioration ou la création de nouveaux services. Elle repose sur une logique « client » ; à vrai dire, le succès des différents services constitue un indice de la satisfaction de cette « clientèle ».

En prenant du recul par rapport à l'action menée, un des points de discussion au niveau local concerne les frontières de la zone. En effet, le périmètre précis est source d'efficacité, en même temps que facteur d'exclusion des habitants qui n'y habitent pas. A plusieurs reprises, reviennent des discussions sur l'extension de cette zone. Le maintien de la fiabilité de l'offre proposée constitue l'argument principal qui invite à ne pas étendre les limites géographiques de cette zone. En effet, au sein de la zone, les habitants du quartier peuvent bénéficier en cas d'urgence de l'intervention de 2 professionnels de la maison de repos, une aide-soignante et une infirmière, dans un délai d'un quart d'heure maximum. Étendre la zone ne permettrait plus de promettre cela. Même si elle ne répond qu'en partie à la problématique posée, une alternative a néanmoins été pensée : elle a consisté non pas à étendre la zone mais à la dédoubler. Aussi, une nouvelle zone de soins et de logements a été créée à Geluwe (le village faisant partie de la commune de Wervik) en 2015. Cette zone repose tout à fait sur les mêmes principes que la première, à la différence près que certains services n'y sont pas encore proposés (tels que le nettoyage ou l'accueil de nuit).

Appréciation du groupement à l'égard de la démarche

Cette dernière rencontre en Belgique, pour intéressante qu'elle fut, relève plus d'une volonté politique locale que d'une démarche du quartier, par son tissu citoyen et associatif. En revanche, l'approche globale des problèmes de vieillissement et la volonté de se doter des services et structures adaptés en font son originalité. Un panel d'aides est proposé aux populations âgées qui se déterminent en fonction de leurs besoins et de leurs moyens financiers. La relation relève du service à la personne et non du partage et de la mise en commun. Au-delà de la qualité des installations qui nous ont été présentées, il nous semble que la personne âgée était moins présente... plus considérée comme un client, un ayant-droit qu'un acteur de la vie locale.

Deux remarques finales complètent cette appréciation ; elles concernent le territoire et les ressources sur lesquelles repose le dispositif. D'abord, la possibilité même de créer une telle « zone » semble étroitement liée à la morphologie urbaine, celle d'une petite ville relativement dense. Il est

³⁸ Page consultée le 24 août 2018.

intéressant de noter que ce projet situé à Wervik ait pu être réalisé, moyennant quelques modifications, à Geluwe, localité qui, si elle ne peut être qualifiée de territoire rural, adopte au départ plutôt l'apparence d'un village. Ensuite, l'offre proposée requiert un nombre important de personnes et de compétences à même de les réaliser. Le CPAS permet certes de mobiliser des bénévoles pour certaines activités sociales et culturelles ainsi que d'employer des personnes en situation d'insertion socio-professionnelle. Il n'empêche que cette offre très étendue repose largement sur les ressources publiques. Cela n'a pas semblé problématique jusqu'à présent. Toutefois, on perçoit qu'une réflexion de plus en plus soutenue apparaît au sujet de la viabilité économique d'un tel système et des débats naissent en vue de repenser le modèle économique qui permet l'assise de cette « Woonzorg ».

SUISSE

La Suisse est un Etat fédéral constitué de 26 cantons. La santé et les affaires sociales constituent des compétences politiques cantonales. Aussi, ce qui est présenté ou établi au niveau cantonal ne peut, dans l'interprétation, être généralisé d'emblée au niveau de la Suisse entière. Lors de ce voyage d'étude, nous avons focalisé notre énergie sur des dispositifs développés au niveau du Canton de Vaud, dans la mesure où la politique de ce dernier est réputée d'être proactive dans le domaine du vieillissement depuis près de 30 ans maintenant. Ce qui est dit sur ces dispositifs, voire sur ce canton, ne peut donc pas être trop rapidement déduit pour l'ensemble de ce pays qu'est la Suisse. Au niveau du rapport, nous focaliserons notre attention sur les dispositifs les plus complémentaires à ceux étudiés en Belgique et correspondant le plus à la délimitation initiale de ce voyage d'études autour du public des « personnes âgées très dépendantes ».

Fondation Pro-XY

L'activité de la Fondation Pro-XY a 15 ans. Elle est née au départ dans une paroisse protestante à partir du constat réalisé par un diacre que certaines personnes s'épuisaient à aider. En mobilisant ces cercles de connaissance, des médecins, etc., ce diacre a créé un projet social et de solidarité de l'église évangélique reformée vaudoise. Ce projet a démarré à partir d'antennes locales jusqu'à ce que la demande croissante appelle une autre structure : c'est alors la création en 2007 de la Fondation Pro-XY. Leur philosophie se fonde sur une idée de proximité : 11 antennes existent dans le Canton de Vaud, il n'y a jamais plus de 20 km pour intervenir à domicile.

Objectifs et publics visés

L'objectif est clair : il s'agit bien d'assurer le « relève des aidants ». Il ne s'agit pas de réaliser des actes de soin ni des services ménagers. La signature de convention avec le canton de Vaud est claire : la Fondation Pro-XY a reçu une délégation de prestation de relève pour les proches aidants uniquement. Elles ne se substituent donc pas aux Centres médico-sociaux (CMS), qui eux reçoivent des subventions pour ce faire. Elle travaille en complément de ce qui existe. Leur « client » est donc l'aidant proche, même si le professionnel en charge du service est en contact dans son travail même avec la personne dite « dépendante » - ceci peut générer quelques ambiguïtés. La Fondation entend prévenir l'épuisement des aidants. D'ailleurs, son précédent slogan était « N'attendez pas d'être épuisés ». Aujourd'hui, le credo est « Allégez-vous la vie ». La dimension préventive du travail mené consiste à faire tomber le tabou culturel qui consiste à être honteux de demander une aide extérieure pour son parent âgé.

Cette Fondation réalise donc de l'action sociale : permettre aux gens qui sont dépendants ou apparentés, dont les enfants ne sont pas forcément à proximité, d'être accompagnés dans leur quotidien.

Actions, modalités d'organisation et de gouvernance

La fondation emploie aujourd'hui 225 collaborateurs (dont 95% de femmes) et atteint plus de 30 000 habitants. En 5 ans, le nombre de familles aidées a triplé. Concrètement, ces « collaborateurs » réalisent de la « présence » à domicile, ce qui signifie faire la lecture, tenir une conversation, jouer... Il s'agit d' « installer la rencontre qui va créer du lien. » Aussi, sera, tant que possible, présente toujours la même personne dans la même famille. Cela est considéré comme plus rassurant pour la personne et les proches.

Les profils de ces collaborateurs sont très variés. « Dans notre staff, il y a une proportion de plus de 50% de jeunes retraités qui viennent de la santé, du médical ou du paramédical (donc déjà formés) ; qui souhaitent garder un lien avec leur vie antérieure, être utile, apporter quelque chose ». Cela semble être bénéfique pour la Fondation car ces personnes disposent de compétences techniques déjà avérées, même si la gestion des limites est plus complexe parfois. Ensuite, un tiers sont des anciens proches aidants (ils ont reçu de l'aide, etc. : gratitude, compétences informelles, expérience...). Enfin il y a ceux qui travaillent, qui ont envie de donner du temps et un autre sens à leur vie (pas formé, mais capables et viennent avec des choses dans leur propre périmètre, se forment un peu pour leur propre vie...). Par ailleurs, une petite frange plus « en dehors du système » complète cette équipe de collaborateurs. Il s'agit de réfugiés et de personnes en rupture professionnelle. « On les forme, ils apprennent à travailler avec un cadre, sans grande rémunération mais cela leur permet de se reconstruire, de reprendre confiance, grâce à une formation certifiante et, un jour, de repartir... »

Ressources (financières, services-supports...)

Une partie du service est facturée à la personne (au proche aidant en l'occurrence). Le coût horaire réel est de 60CHF. Il est facturé 22CHF. Ceci est possible grâce à différentes subventions (notamment cantonales) – équivalent de 17CHF – et aux dons continuels dont bénéficie la Fondation Pro-XY. Le directeur insiste sur la « qualité de la présence » comme cœur du métier – « nous ne faisons pas des heures ».

Type d'évaluation et effets perçus

Il existe deux évaluations en amont de la situation de relève :

- Une évaluation téléphonique quand la demande arrive (raisons, âge, pathologie...)
- Une évaluation physique sur place par la coordinatrice régionale (à confronter à la demande téléphonique)

Le directeur insiste sur le fait que leur approche ne consiste pas à « faire pour » le bénéficiaire mais bien de « faire avec ». Ils veillent à relancer toute une chaîne de capacités/de compétences et à stimuler des compétences/capacités antérieures.

Par ailleurs, la Fondation Pro-XY s'inscrit dans différents programmes de recherche internationaux relatives au travail de l'aidant, à son expérience et à son statut. Enfin, elle réalise un travail de sensibilisation auprès de l'opinion publique et de lobbying au niveau politique en vue de la reconnaissance « digne » du statut d'aidant proche.

Les autres dispositifs rencontrés en Suisse

Nous avons par ailleurs rencontré les porteurs de projet de deux autres dispositifs ou démarches que nous ne développerons pas ici faute de place mais dont le lecteur intéressé peut obtenir, s'il le souhaite, le compte-rendu en écrivant à l'adresse suivante : damien.vanneste@univ-catholille.fr

Cela concerne d'abord la démarche « Quartiers Solidaires ». Il s'agit d'une démarche exemplaire de développement communautaire fondée sur un diagnostic local participatif et visant le vieillissement actif, dans une logique d'émancipation et de prévention. Si elle concerne pleinement les politiques publiques locales du vieillissement (en contexte urbain comme rural), elle ne vise qu'indirectement le public des personnes âgées les plus dépendantes. Elle constitue le pilier de « santé communautaire » de l'action de la Fondation « Pro Senectute » en faveur du vieillissement et du maintien à domicile. Cela a trait ensuite au projet « Maison Mivelaz » qui, dans son évolution, concerne progressivement ce public-là, même si cet habitat intermédiaire n'en fait pas sa spécificité. Nous n'en détaillons pas la description ici car plusieurs de ses principes renvoient à la philosophie que nous avons pu découvrir grâce au projet « Maison Biloba Huis ».

3. Comparaison avec la France et recommandations

Dans cette partie relative à la comparaison entre pays et aux recommandations, il convient d'être prudents par rapport à la portée des propos tenus. Ceux-ci se réfèrent davantage à des dispositifs rencontrés pour leur exemplarité attendue plutôt qu'à une réalité organisationnelle représentative du travail de « maintien à domicile » au sein d'un territoire, d'une région, d'un canton, voire d'un pays. L'étude menée ne nous permet donc pas de prétendre à une analyse comparative internationale systématique. Par contre, elle permet de pointer certaines expérimentations considérées comme pertinentes compte tenu de la triple entrée de l'étude : personnes âgées très dépendantes, liberté de choisir sa vie tant que possible et dynamiques inclusives au cœur de la Cité. Et devant ces expérimentations, établir ce qui en France serait à l'œuvre ou non, voire ce qui semble plus innovant dans le cas français qu'à l'étranger. Dans ce point-ci, nous ne reprendrons pas le travail dispositif par dispositif (car certains dispositifs belges ont beaucoup de similarités avec des dispositifs suisses, et réciproquement) mais plutôt en abordant expérience par type d'expérience.

3.1. Comparaison avec la France

Avant d'entrer dans le détail concret des types de dispositifs observés, le groupement rappelle un élément central de réflexion à garder à l'esprit pour toute discussion comparative à venir, et ce même si la présente étude ne nous permet pas d'asseoir un discours suffisamment solide à ce propos : il s'agit de la dimension macrosociale ou macropolitique des réalités rencontrées. En effet, la plupart des projets rencontrés nous ont interpellé non seulement pour les actions qui y sont réalisées mais aussi pour leurs modalités d'action. Ils ont généralement deux caractéristiques communes :

- ils sont nés à partir d'idées et d'initiatives émanant « du terrain »³⁹, initiatives qui se sont ensuite précisées, étoffées et sédimentées, qui à un moment donné (assez tôt ou encours de développement) ont obtenu l'appui de relais politiques locaux ou régionaux ;
- ils doivent leur effectivité à leur capacité de réunir progressivement une diversité d'acteurs, qui ne se limitent pas au champ de la gériatrie.

Le caractère « innovant » des projets relève tout autant de ces dynamiques-là que des actions produites *in fine*. Aussi, dans une perspective plus générale, il convient de souligner que ces démarches naissent dans des configurations sociopolitiques au cœur desquelles le principe de subsidiarité est inhérent aux mécanismes de l'action publique, configurations en cela différente de celle en France. Ces principes de l'innovation sont donc à la fois à pointer dans toute discussion avec le cas français, et en même temps à « relativiser » tant les configurations nationales diffèrent.⁴⁰ En tous les cas, ces principes de l'innovation ne peuvent que nous interpeller par rapport à deux principes régissant l'action publique contemporaine en France dans le champ de la gérontologie : la planification de l'action et la logique d'appel à projet. Les principes de l'innovation entrent en contradiction avec ces deux autres

³⁹ Un des membres du groupement définit le « terrain » de la façon suivante : « tous les gens concernés par un problème et qui vont se regrouper pour trouver une solution commune qui satisfasse le plus grand nombre ». Il poursuit en considérant que : « faire confiance au terrain ne signifie pas nécessairement laisser la place à l'inflation de projets. »

⁴⁰ Pour une mise en discussion de ces principes proches de ceux du « développement social local » en discussion avec le contexte sociopolitique français voir notamment le travail mené dans le cadre des Etats généraux du travail social en 2014 et 2015 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/travail-social/archives-travail-social/article/rapports-des-egts> (page consultée le 24 août 2018)

principes. Cela ne signifie pas que ces derniers doivent être rejetées de manière simpliste ; ils devraient surtout demeurer comme des points de questionnement plutôt que d'apparaître comme des points d'évidence. Les principes de l'innovation repérés ici ont le mérite de construire une vision de l'action qui, si elle peut avoir ses biais ou être trop réduite, est généralement partagée et portée par les acteurs de terrain eux-mêmes. Plus que de « créer du sens », l'innovation fait sens puisqu'elle est inhérente à l'action, à ses ajustements et à sa mise en perspective plus large. Ce préambule est important pour mettre en évidence l'intérêt de démarches qui, en termes de résultats, pourraient paraître assez peu originales alors que leur intérêt tient à la fois dont elles sont initiées mais aussi dans la manière dont elles sont menées (les questions de qualité de la relation établie, des modes de communication...).

Les démarches inclusives à l'égard des personnes malades d'Alzheimer

Le travail mené par les « Villes amies démente » ont comme caractéristique de combiner de manière intelligente un cadre « semi-directif » amené par la Ligue Alzheimer qui sert de soutien méthodologique pour les villes et un modèle d'action locale qui n'est pas tout à fait standardisé. Une cohérence est assurée grâce à une charte de valeurs partagées qui, en même temps, confère une orientation politique (compris au sens fort du terme) du rapport que la Cité développe à l'égard de ses citoyens dits « atteints de démence sénile ». La démarche est inclusive parce qu'à la fois elle constitue une action sur l'environnement social qu'est la ville et est susceptible de profiter à tous et non pas exclusivement aux personnes âgées les plus dépendantes. Cette philosophie qui implique la mobilisation globale d'une diversité d'acteurs (politiques, de la société civile, médicaux...) constitue une originalité par rapport au cas français, plus encore que les actions lues de manière indépendante.

Les « cafés Alzheimer » se rapprochent d'une certaine façon des « cafés mémoire » français. Même si les dénominations sont différentes et peuvent être sujettes à débat, dans les deux cas, il y est question à la fois d'information sur la maladie mais aussi, et surtout, de (re)socialisation des personnes malades ou des aidants.

Le protocole de recherche en cas de disparition de personnes âgées « désorientées » semble constituer par contre, compte tenu de nos connaissances sur le sujet, une démarche particulièrement originale qui mériterait d'être repensée en vue d'une mise en œuvre dans le contexte français. C'est remarquable de pragmatisme d'avoir centralisé dans un objet aussi anodin qu'une boîte à tartines les informations nécessaires en cas de recherche d'une personne disparue. Engager un acteur comme la police dans le champ de la gérontologie constitue paradoxalement un des préalables à une libre circulation effective des personnes malades d'Alzheimer. La formation des acteurs locaux (notamment les commerçants) sur la déambulation et les modalités d'interaction pertinentes en est un autre.

Les zones d'habitat et de soin

Certaines « zones favorables au vieillissement » mises en place en France (à Rennes, notamment) constituent des expériences assez exemplaires susceptibles d'inspirer d'autres territoires. Elles se basent parfois sur des démarches de diagnostic participatif local plus étoffées que ce que nous avons observé à Wervik. Le cas de Wervik n'en demeure pas moins intéressant car il est original à l'échelle d'une petite ville, d'une part, et représente un bel exemple de cohérence de l'action menée, d'autre part. Le CPAS comme acteur public référent de l'action permet de répondre à toute question, quelle que soit l'aide demandée. A ce niveau-là, on décèle des similarités avec les CMS rencontrés dans le Canton de Vaud : là aussi, on trouve des personnes référentes qui permettent à l'utilisateur d'appréhender un système de services ou d'aides qui, sans cela, pourrait apparaître complexe. Nous avons observé en France un empilement de dispositifs dont les intentions sont louables mais souvent illisibles. Il conviendrait d'approfondir cette question. Une des hypothèses à proposer au sujet de cette différence est que dans les pays visités chaque acteur semble plus au clair sur son rôle propre. En

France, parfois chacun pense avoir l'ensemble de la solution ce qui est inexact et qui, en plus, a tendance à accroître inutilement la concurrence entre acteurs.

Par ailleurs, ces démarches territoriales si, au départ, elles se combinent à une approche générationnelle, *in fine* débouchent toujours sur un travail local plus large. C'est le cas pour Quartiers Solidaires également. Elles permettent de créer de nouvelles dynamiques sociales, en lieu et place d'autres, peut-être plus « spontanées » au départ, qui se sont éteintes. Comme aime à la rappeler un des membres du groupement, « le vieillissement de la Cité reste l'affaire de la Cité, c'est-à-dire l'affaire de tous. » Ceci a une implication sur les métiers et les cultures professionnelles. Les professionnels apparaissent bien souvent comme des « facilitateurs ». Si, en France, en général les professionnels ont parfois tendance à parler au nom des personnes âgées, la figure du facilitateur va plutôt axer son travail sur la « resocialisation ». Le groupement, pourtant en partie constitué de médecins gériatres, invite à voir ces expériences étrangères comme des occasions de questionner en retour une certaine tendance à médicaliser la grande vieillesse. Ces expériences témoignent que de l'inventivité et des initiatives en faveur des personnes âgées les plus dépendantes existent aussi en-dehors des champs sanitaire et médico-social (ce qui ne signifie pas dénier le rôle qu'ils peuvent jouer.)

Les habitats intermédiaires pour personnes âgées

Les visites des habitats intermédiaires (Maisons Biloba et Mivelaz) ont certainement constitué les moments des voyages où le public-cible de la « personne âgée très dépendante » était le plus « absent » *a priori*. Néanmoins, dans cette préoccupation de comprendre comment en-dehors des seuls champs sanitaire et médico-social il était possible de contribuer au bien-être des personnes âgées dépendantes, il nous est paru intéressant de réaliser ces « détours ». En effet, une de nos trois entrées étant la dynamique inclusive, il est important, voire nécessaire, d'aller chercher ce qui est possible de la part des personnes, pas uniquement ce qui manque et qui définirait un groupe-cible totalement restreint. Que ce soit à Biloba ou à Mivelaz, outre les habitants, on y trouve des bénévoles très actifs et des personnes âgées du quartier (mais qui n'habitent pas dans le projet visité) qui vont et viennent. Aussi, deux préoccupations particulièrement importantes apparaissent : la vie du groupe et le rapport entre ce lieu et son environnement. Dans les deux cas, aucune personne âgée très dépendante ne peut y entrer. Par contre, tout habitant est amené à y vieillir, éventuellement avec des formes de dépendance. Il restera ainsi le plus longtemps possible, si tel est son souhait, dans ce contexte de *vie*.

Ces projets ont bien sûr leurs limites (cf. supra). Néanmoins, elles ont le méritent de renforcer notre attention sur deux orientations stratégiques : sortir d'une approche obstinément catégorielle des vieillesse, d'abord ; démedicaliser les lieux de vie en faveur d'une approche plus « domestique » de ces lieux, ensuite. En France, les quelques expériences existantes de ce type demeurent relativement périphériques, à tel point que les médias comme la littérature professionnelle évoquent souvent les mêmes démarches, à l'instar de celle de Babayagas à Montreuil.

La démarche orientée vers les aidants des personnes âgées très dépendantes

Enfin, un dernier axe de travail est à mettre en évidence dans cette étude sur les organisations territoriales encourageant le maintien à domicile des personnes âgées très dépendantes : elle concerne la question de plus en plus reconnue des aidants, de leur rôle et de leur expérience. L'offre rencontrée à travers la démarche Pro-XY (Suisse) n'est pas nécessairement originale en regard de la France. Néanmoins, le cheminement qui y amène et certaines des modalités d'action se doivent d'être pointés. Le fait d'employer des personnes aux profils très variés au départ pour ce qu'ils appellent un

travail de « relève » est notable et pourrait être objet de discussions à part entière⁴¹. Ces profils sont à la fois d'anciens professionnels aujourd'hui retraités, mais aussi des personnes immigrées, des chômeurs... que l'organisation inscrit dans une dynamique de reconnaissance et de professionnalisation.

Cependant, il existe en France des dispositifs que nous n'avons pas rencontrés en Belgique et en Suisse. Nous pouvons notamment citer les plateformes de répit qui assurent une continuité de services auprès des aidants, entre relève, informations et soutien psycho-social ; nous pouvons également évoquer les équipes « Alzheimer à domicile ». Les cas belges et suisses ne nous ont pas semblé avoir développé de manière aussi systématique de telles démarches.

3.2. Quelques pistes de recommandations pour la France

Rappelons que chaque projet observé ici doit être resitué dans son histoire singulière. Aussi, les recommandations qui suivent doivent davantage être appréhendées comme des terrains de réflexion que comme des recettes qu'il s'agirait d'appliquer strictement au cas français.

En lien avec les mises en exergue précédentes (partie 2 et point 3.1) et les quelques suites envisagées ci-après (partie 4), nous insistons sur l'importance :

- de travailler sur la visibilité et la lisibilité de l'offre médico-sociale ;
- de capitaliser sur les savoir, savoir être, savoir-faire de l'aidant ;
- de reconnaître juridiquement et fiscalement les aidants, avec une réflexion sur l'aménagement de leur temps de travail ;
- de développer des solutions de répit de longue durée : relayage, séjour temporaire dédié aux personnes présentant des troubles cognitifs, familles d'accueil...
- de changer le modèle de professionnalisation : former à partir des compétences existantes, c'est-à-dire en identifiant les compétences personnelles, professionnelles, avec un transfert sur le proche ;
- de travailler sur les représentations de la vieillesse dès l'école primaire par des activités intergénérationnelles ;
- de revisiter le vieillissement par une approche qualitative du contenu de la Vie ;
- de préserver la qualité de citoyens à des populations âgées actuellement exclues de la Cité (personnes âgées désorientées, dépendantes, etc.) ;
- de soutenir les acteurs de terrain sans « penser à leur place » ; d'oser « libérer les intelligences » ;
- d'encourager les liens entre professionnels et bénévoles, et de préciser le statut de ces derniers ;
- de soutenir les politiques publiques locales (échelles communale et intercommunale) relatives au vieillissement dans leurs démarches réflexives, diagnostiques et pratiques à ce sujet.

⁴¹ Par exemple, dans un tel ordre d'idées, il serait possible d'envisager remettre en place un « service civique » quand on est bénéficiaire d'une aide de l'Etat. Les deux seraient ainsi reconnus (l'un pour sa prestation, l'autre pour sa dignité humaine qui est de contribuer à construire la société dans laquelle il vit). Ce type d'approche des droits sociaux mérite d'ouvrir un débat, qui a été interne au groupement mais qui pourrait être public

4. Retours d'expérience sur la mission d'étude

a) Enseignements tirés :

- par les membres de l'équipe par rapport à leurs propres pratiques

Un premier enseignement se décompose en quatre points tous liés : la démarche de construction et de mise en œuvre du maintien à domicile doit être **communautaire**, c'est-à-dire portée par la politique du territoire ; **incarnée par une ou des personnes** qui protègent ce « champ » communautaire à l'abri de leur institution, une telle démarche doit très tôt envisager **la co-construction d'une charte de valeurs** (priviliégiant une approche humaniste du vieillissement) et intégrer dans cette construction communautaire, ainsi que l'accompagnement quotidien, la parole des premiers concernés, soit **la déclinaison d'une participation citoyenne ambitieuse** dans l'accompagnement des personnes âgées, fussent-elles très dépendantes. Chacune des réalisations visitées lors du voyage d'étude s'appuie sur les notions de territorialité, de volonté locale, d'initiative personnelle. C'est la vie civile qui fait irruption dans le champ gérontologique.

A la suite d'une époque de création de filières sanitaires et médico-sociales, très hospitalo-centrées, des acteurs de la gériatrie et politiques (particulièrement ceux en charge des politiques du vieillissement et de la régulation de leurs coûts) doivent protéger de leur légitimité, de leur poids et ceux de leurs institutions, ces visions et projets communautaires. Les initiatives et sites visités démontrent en effet que les projets innovants sont toujours menés par des personnes portant des convictions fortes sur l'inclusion des personnes âgées, mais que malgré des résultats probants sur certains services innovants, la difficulté de pérenniser ces services se joue dans un manque de moyens. Un écueil parent tient à la place que les bénévoles, par exemple en Belgique, occupe dans les dispositifs visités: le jour où ces bénévoles ne seront plus présents, le devenir de ces innovations pourrait être en péril, alors même que ce rôle reste pourtant central dans la possibilité de faire porter la voix des personnes âgées très dépendantes et maintenues à domicile.

Les acteurs « leaders » ou « porteurs » doivent s'assurer que cette démarche et ces projets communautaires ne se conçoivent donc pas avec l'exclusion des premiers intéressés mais bien en intégrant leur point de vue des perspectives de vie autour de la table. Les initiatives visitées émergent toutes au plus près de leurs terrains de déploiement et des réalités qui s'y vivent. La taille modeste des réalisations, bien intégrées dans leur quartier (à l'exemple des maisons Biloba et Mivelaz), témoigne de cette proximité recherchée. Il faut viser, en matière de maintien à domicile, l'ambition d'un territoire mis en action par ses habitants dans un projet co-construit pluri-partenarial "abrité" par le politique, au sein d'une charte de valeurs humanistes. Le danger est, dans le cas contraire, de voir les choses réalisées apparemment « au nom de... » mais, en réalité, dans la vision (ou plus grave : au profit) d'une vision institutionnelle peu communautaire.

Cette vision consiste comme dans le champ du handicap à faciliter l'inclusion actuelle et future des personnes âgées en perte d'autonomie, en associant aux projets très en amont les acteurs de la ville sans oublier ceux en dehors du système médico-social : commerçants, police, municipalité... et surtout, donc, les personnes âgées elles-mêmes. Cette logique de projet communautaire se double de l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire, qui positionne la personne dans son contexte biopsychosocial (CMS, Suisse). De la sorte, il s'agit donc d'amplifier un mouvement de démedicalisation de l'accompagnement et du parcours de la personne âgée, en écho à au recul souhaité d'un certain « hospitalo-centrisme » plus haut évoqué.

Une démarche telle que décrite ci-dessus implique l'action accrue de professionnels hors les murs. L'accompagnement démarre depuis le domicile où, comme en Belgique par exemple, les professionnels se déplacent au domicile pour faciliter les démarches administratives : accès aux droits, renouvellement d'une carte d'identité.

- pour le fonctionnement et l'organisation des organismes impliqués dans la mission d'étude

Dans la pratique de la gériatrie telle qu'historiquement vécue par l'un des partenaires, l'arrêt de l'hospitalo-centrisme doit être visé (sans remettre en cause les bienfaits du plan Alzheimer 2008-2012 par exemple), au profit d'une dynamique communautaire que l'élu (politique) qu'est également ce partenaire doit ancrer dans sa politique territoriale.

Les visites ont également renforcé l'intérêt du parcours d'accompagnement des aidants familiaux proposé au sein des plateformes de répit (PFR), avec proposition d'une offre de service complète : ces PFR peuvent véritablement se révéler des lieux ressources spécialisés dans l'aide aux aidants et centralisateurs de l'offre disponible sur le territoire, deux conditions de facilitation du maintien à domicile des PA très dépendantes. L'aide aux aidants nécessite en effet des spécialistes pour entendre et reconnaître l'engagement, les limites, les ressources, les besoins des aidants et ainsi personnaliser leur plan d'aide, ce que les PFR peuvent offrir.

Le développement d'un travail de sensibilisation local et inscrit dans un territoire, de communication auprès des professionnels de santé libéraux, les administrations, les commerçants et du grand public doit rester une des missions essentielles des organisations de maintien à domicile, qui plus est dans une perspective communautaire.

Enfin, les professionnels impliqués dans les accompagnements rencontrés sont avant tout des facilitateurs : ils accompagnent plutôt qu'ils ne pilotent des projets nés de démarches collectives communautaires.

b) Suites envisagées (par exemple, expérimentation, diffusion des connaissances, réseautage avec les dispositifs visités...)

Les suites que nous envisageons se situent à différentes échelles :

- localement (partenaire de Lille) :
 - o ce voyage d'études renforce l'envie de centraliser l'information accessible au public dans un lieu unique bien identifié avec des professionnels ayant une connaissance fine des ressources locales et de leurs modalités d'accès. La question de l'intérêt d'un centre ressource unique par territoire, pourquoi pas à l'échelle d'une mairie, est posée (à l'exemple de l'agent Proxidem en Belgique)
 - o il renforce également la volonté de développement d'un laboratoire d'innovation sociale en gérontologie, « l'Atelier Saint Antoine », qui réunira chercheurs, professionnels des PFR, professionnels de terrain, aidants familiaux, étudiants, enseignants, citoyens... dans l'objectif de diagnostics partagés pour répondre aux besoins du territoire et innover en co-élaborant des réponses à ces sujets.
- localement (partenaire valenciennois) :
 - o le voyage conforte une logique et une philosophie consistant à considérer que la vieillesse doit être l'affaire de la Cité. Nous pensons depuis des années qu'il faut démedicaliser le vieillissement et privilégier le contenu de la Vie plutôt que les conditions de la Vie. Il s'agit ainsi de permettre aux vieux de vivre la vie qui a de la valeur pour eux (cf. travaux de Amartya Sen et Martha Nussbaum), au sein de laquelle

le médical doit être invisible mais efficace. Pour ce faire, l'ADGV met en place 3 projets associant la population âgée du territoire avec, d'ores et déjà dans notre association, un conseil d'administration où les usagers siègent avec voix délibérative.

- Développer le concept « d'auberges gérontologiques » permettrait de redéfinir les missions essentielles du secteur médico-social : dans de petits établissements, petites unités telles celles de l'ADGV faisant donc office de domiciles, que les professionnels se conçoivent comme « aubergistes » qui accueillent les personnes âgées dépendantes, voire désorientées, leur offrant le gîte et le couvert, en essayant d'assurer leur confort et leur bien-être. Il s'agit alors de se baser sur le contenu de leur vie pour répondre au mieux à leurs souhaits dans cette dernière partie de leur vie, sans être rivés sur les protocoles et recommandations ; de se laisser guider par eux. La médecine n'est là que pour faciliter cette prise en soin. Démédicaliser la vieillesse n'est donc pas soigner moins bien, mais promouvoir une médecine discrète, respectueuse de l'intimité de chacun et au service de la vie, qui permette de continuer à croire à demain dans des conditions d'intégrité physiologique optimale. Médecine au service d'une vie meilleure, sa préoccupation essentielle devrait être la recherche du bien-être.
- Nous réfléchissons sur ces questions au sein de notre comité d'éthique gérontologique du Valenciennois, créé fin 2013.
- Localement (senior associé et acteur dès le départ du projet qui se déroule actuellement au sein de la Communauté Amie Des Aînés du Pays de Mormal)
 - Comme en Belgique et en Suisse, les ingrédients d'une recette réussie semblent être d'abord : la conviction de quelques-uns en lien avec le public senior concerné, le tout avec le territoire et la cité via ses élus, ses ressources humaines locales etc. Par conséquent il est incontournable de faire une étude des besoins fine et méthodique qui associe dès le départ les usagers. Pour avoir procédé de façon quasi similaire dans le Pays de Mormal, cela porte ses fruits comme dans les sites visités. Les démarches participatives belges et suisses ne négligent pas ce point. La participation alliée à la mobilisation de beaucoup de partenaires portée par des projets auprès des décideurs financiers amplifie les retombées positives. « Je vis pour la première fois dans mon intercommunalité cette expérience. Auparavant « les autres » (communes, organismes sociaux, médicaux...) pensaient à notre place. Aujourd'hui c'est avec nous. »
 - Avoir un cadre ou une conviction forte (fondation/ Association « mère » / loi pour les suisses et les belges etc..) et une méthode d'approche partagée à large échelle compte aussi (cf. liens avec VADA – concept international de Ville Amie des Aînés dans les pays francophones –, MONALISA ou loi sur l'adaptation de la société au vieillissement de 2015 pour la France). Les réseaux communiquent et partagent leurs expériences. Mais sans la participation de tous sur le terrain cela serait vite sans vie voire sans pérennité.
 - Constater que les recherches continuent pour maintenir « vie et qualité de relations » pour les seniors est réconfortant. La réalité des difficultés rencontrées devant la perte d'autonomie et le handicap nous obligent à avancer et à innover. Pour nous, comme dans les lieux visités, il faut continuer à chercher, initier, agir autrement sans cesse et sans cesse. Ce domaine est également appréhendé dans notre démarche. « Les voyages forment la vieillesse ! »

- Un dispositif constaté en Belgique pourrait être importé avec profit en France: la « fiche disparition », fiche signalétique pré-remplie disponible au domicile de la personne et permettant de gagner un temps crucial en cas de disparition de celle-ci, notamment parce qu'elle précise un certain nombre de ses habitudes et lieu de prédilection à la disposition des services de police et de recherche ;
- Les partenaires du voyage d'études organisent en novembre 2018 un séminaire commun avec l'initiative Quartiers Solidaires (Suisse), autour de deux ambitions : approfondir la découverte respective des projets de chacun ; travailler plus spécifiquement des thématiques identifiées comme commune (parmi lesquelles l'animation du territoire, la gouvernance des dispositifs, l'évaluation de la participation/de l'inclusion...) ; par ailleurs, les personnes référentes de « Ville amie démente » ont également témoigné d'un vif intérêt de poursuivre les échanges avec les différents partenaires suite à cette rencontre.
- Au plan politique et malgré des évolutions législatives récentes, les mêmes difficultés législatives et financières sont constatées pour la mise en œuvre du « baluchonnage » en Suisse et en France, au contraire de la Belgique qui a réussi à suivre le Québec : il semble important de maintenir une réflexion de fond et la mise en place de dispositifs administratifs permettant des aménagements nécessaires du code du travail pour voir cette pratique se développer en France.
- Au plan de la formation (partenaire ISL), le voyage d'étude a permis d'acquérir une meilleure connaissance des publics, institutions et solutions d'aide et d'accompagnement qui sont proposées ou envisageables sur notre territoire, mais également auprès de nos voisins belges et suisses. A court terme, une diffusion de ces nouvelles connaissances auprès des étudiants en formation de travailleurs sociaux lors des enseignements sur la thématique sera réalisée. Une autre piste que nous mettrons à l'étude est la création d'un partenariat avec une école de travail social suisse pour permettre aux étudiants français et suisses de réaliser des stages dans le pays.

c) Analyse "critique" de la mission d'étude (points forts/points faibles) quant à son déroulement, ses résultats, son rapport coût/bénéfice, et analyse des éléments facilitateurs ou obstacles concernant notamment :

- la collaboration entre chercheurs et acteurs de terrain (voire décideurs / représentants d'usagers) ;

La collaboration avec des chercheurs permet de prendre de la hauteur et d'appréhender l'accompagnement sous des prismes différents et de mieux comprendre la diversité des besoins des acteurs concernés. Elle ouvre aussi le champ des possibles, elle est source d'innovations (voir « l'Atelier St Antoine » décrit plus haut) et favorise le partage des connaissances. Les réunions de préparation de ce voyage ont permis de découvrir des acteurs français motivés et innovants dans leurs pratiques professionnelles aussi : petites unités de vie, conseil des seniors d'une communauté de communes... Cette pluralité de regards portés par des acteurs différents (sanitaire, sociologique, social, politique...), leurs expertises, leurs expériences auprès des personnes âgées dépendantes favorisent une lecture plus complexe des enjeux et des sites visités.

La cohésion et la motivation du groupe du travail a été source d'une envie d'innover aussi bien dans le diagnostic du territoire que dans la diversité des propositions d'accompagnement (pluridisciplinarité) ou d'hébergement (maison collective).

L'un des freins reste que les membres du groupe n'exercent pas sur le même territoire géographique, de ce fait il est difficile d'envisager d'emblée un projet commun. Mais un facteur clef de réussite commun est d'associer des acteurs motivés, qui croient en leur projet, soutenus par un politique local.

Du point de vue de l'équipe de recherches partenaire, nous retrouvons des éléments également constatés lors de notre voyage d'études du même type dans lequel nous sommes impliqués. Ainsi une réelle complémentarité entre les participants s'est avérée précieuse pour analyser les apports des différents projets et acteurs rencontrés. La diversité des profils professionnels, de l'expérience parfois de longue date et du lieu d'exercice (entre ceux de la pratique, en ou hors établissements et de l'enseignement) est une composante importante pour le succès d'un tel voyage. Ce voyage tripartite accélère l'entrée dans les problématiques ciblées, qu'une recherche plus classique ne pourrait atteindre que sur un temps long (avec sans doute en contrepartie plus de matière recueillie).

Nous relevons qu'ici aussi, à l'identique de notre autre participation bien que dans un autre champ, l'appui sur une réflexion méthodologique préalable et l'identification de quelques outils de recueil de données doit s'accompagner d'une certaine souplesse dans l'application de ces méthodes et outils. Cet enseignement est tout à fait en prise avec un travail de terrain habituel en sciences sociales et sciences humaines : il se retrouve ici, qui plus est de par l'entrée variable de chacun des voyageurs sur la question méthodologique. A ce titre, des temps de reprise chaque jour permettent des synthèses à court terme qui facilitent le lendemain l'investigation plus avant de certains points, ou le retour ultérieur vers les personnes rencontrées pour éclaircir tel ou tel aspect, ainsi qu'un cheminement personnel de chaque voyageur relativement à sa structure et sa réflexion. Il serait important d'insister pour que ces temps de reprise systématiques soient presque l'une des conditions des prochains voyages, nous semble-t-il. Plusieurs pistes de la sorte pourraient être évoquées : elles amèneraient sans doute à revoir quelque peu à revoir les modalités d'organisation générale et de financement de tels voyages d'étude. Pour l'instant, l'absence de prise en compte du travail, en particulier du temps de coordination de l'équipe constituée ne permet pas d'envisager de tels temps d'échanges et d'approfondissement qui pourtant pourraient s'avérer pertinents. En effet, l'intérêt actuel d'une telle démarche en termes de découvertes d'expériences étrangères pourrait se doubler d'un intérêt en termes de précisions analytiques et de portée réflexive collective.

- la production partagée de connaissances ;

Le recul permis par la perspective sociologique portée par les chercheurs permet d'éclairer ses propres démarches et de réfléchir avec eux à une ingénierie de qualité, avec des outils méthodologiques reconnus sans y être emprisonné, en regard des projets croisés lors du voyage d'étude.

- le caractère opérationnel des enseignements.

1) Les points faibles de nos visites :

- Peu de rencontres avec des personnes âgées, sauf avec quelques personnes valides.⁴²
- Nous ne sommes pas toujours au clair avec le système de financement des réalisations rencontrées. Il aurait été souhaitable de rencontrer des politiques.

⁴² Il ne s'agit pas d'un regret mais plutôt d'un constat qui amène à réfléchir aux poursuites éventuelles de tels appels à projet, d'une part, et de notre souci à accorder de l'importance à la dimension collective de notre partenariat, d'autre part. Dans le format imparti actuellement – focus sur une multiplicité d'expériences à découvrir en groupe dans des délais relativement courts – c'est tout à fait « normal » de rencontrer principalement des porteurs de projet ou des professionnels, qui sont proprement habilités à s'occuper des « relations publiques ». Quand nous avons pu rencontrer des personnes plus âgées, cela s'est réalisé de manière fortuite. Ces personnes sont avant tout des habitants et non pas des objets qu'un groupe de 8 à 10 personnes viendraient « découvrir » ou « visiter ».

- Pas de rencontre avec les travailleurs sociaux dits « de base ».
- Pour les rencontres avec les universitaires il aurait été souhaitable que soient traitées des thématiques apportées par notre groupe.

2) Les points forts :

- Une volonté de terrain avec les mêmes questionnements que nous.
- La diversité des approches.
- La recherche d'une solidarité entre les générations.
- Les travailleurs sociaux sont des facilitateurs et non des promoteurs (exemple : Pro Senectute).

d) Pistes d'approfondissement : observations complémentaires recommandées en relation avec le(s) thème(s) ou les territoires/dispositifs étudiés. (cf. point 3.2)