ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2000 –

QUELLE PRISE EN COMPTE DE LA PLACE ET DE LA PAROLE DE L'USAGER DANS LA CONSTITUTION DES RESEAUX GERONTOLOGIQUES ?

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 9 élèves en formation initiale

(2 EDH, 3 IASS, 2 DESS, 1 MISP, 1 IG)

Animatrice

Karine CHAUVIN

SOMMAIRE

INTRODUCTION....1

1 LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES : Quelle configuration d'une place pour l'usager ?....2

1.1 Entre réseaux de soins et réseaux gérontologiques : quelles définitions ?....2

1.1.1 A propos de la constitution du réseau....2

1.1.2 A propos des objectifs des réseaux....3

1.2 Entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social : quelle conception de la place de l'usager ?....4

1.2.1 Particularités du secteur social et médico-social....4

1.2.2 Projet de réforme de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales pour une meilleure prise en compte de la place de l'usager....4

1.3 Les usagers du réseau gérontologique....6

1.3.1 Qui doit-on reconnaître comme usager ?....6

1.3.2 Quels droits sont reconnus à l'usager ?....7

2 LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES : QUELLE place est réellement donnée aux usagers ?....9

2.1 L'approche choisie par le groupe.....9

2.1.1 Le recours à divers axes de questionnement....9

2.1.2 La grille d'entretien....9

2.1.3 3 Le terrain d'enquête....10

2.1.4 L'organisation du recueil....12

2.1.5 Méthode d'analyse des résultats....12

2.2 Les résultats de l'enquête....12

2.2.1 Description du tableau comparatif....13

2.2.2 Analyse des résultats du tableau....14

3 LA DISCUSSION A PARTIR DES RESULTATS....18

3.1 Les freins et les limites à la prise en compte de la parole des usagers dans les réseaux gérontologiques 18

3.2 Proposition pour une meilleure prise en compte de la place et de la parole de l'usager au sein des réseaux gérontologiques 21

3.2.1 Améliorer la prise en compte de la place et de la parole directe des personnes âgées vivant à leur domicile ou en institution.....21

3.2.2 Considérer le réseau comme l'interlocuteur privilégié des personnes âgées et de leurs représentants.....23

CONCLUSION 25

BIBLIOGRAPHIE.....26

ANNEXES 29

RESUME

INTRODUCTION

L'approbation, le 14 octobre dernier, du projet de Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne représente une évolution importante dans la construction européenne. Elle marque en effet une première reconnaissance des droits sociaux de l'homme, parmi lesquels sont évoquées la sécurité sociale, l'aide sociale et la protection de la santé. Une telle disposition met en évidence l'importance reconnue aujourd'hui à l'usager des systèmes sanitaires et sociaux. Une catégorie particulière d'usagers, tant par son poids démographique que par les enjeux sociaux et économiques qu'elle représente, est constituée par les personnes âgées. En effet, les estimations effectuées dans l'Union européenne montrent que les plus de 80 ans représenteront plus de 30 millions de personnes en 2010, contre environ 16 millions en 1980. La vie à des âges si avancés est souvent présentée comme accompagnée par le développement de phénomènes de dépendance. L'entourage de la personne âgée et les professionnels qui interviennent auprès d'elle peuvent alors parfois jouer un rôle non négligeable dans les décisions concernant sa prise en charge. La personne âgée n'est alors pas le seul acteur de la décision prise. Cette décision est aujourd'hui souvent prise dans le cadre d'un réseau gérontologique.

Il convient alors de s'interroger sur la prise en compte de la place et la parole de l'usager dans la constitution des réseaux gérontologiques. Les réseaux sont en effet la plupart du temps présentés comme des outils permettant de replacer la personne âgée au centre des décisions. Ils lui reconnaissent un pouvoir théorique de décision en lui facilitant l'accès aux informations ou aux services existants, indépendamment de la structure juridique des réseaux concernés et des compétences diverses qu'ils exercent. Les travaux contemporains relatifs aux Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) mettent en avant le rôle des réseaux pour garantir la place reconnue à l'usager. Cette reconnaissance de l'usager peut apparaître tant lors de la création des réseaux, que dans leur fonctionnement quotidien. L'usager des réseaux gérontologiques est-il ainsi véritablement reconnu comme un acteur à part entière, voire comme le décideur principal ? Jusqu'à quel degré son opinion est-elle considérée ? Les évolutions législatives et réglementaires aujourd'hui envisagées sont-elles suffisantes pour garantir une véritable place de l'usager ?

Nous proposons d'analyser en premier lieu les questions induites par l'étude de la prise en compte de la place et de la parole de l'usager dans la constitution des réseaux gérontologiques. Nous avons ensuite défini, à partir de ces questions préalables, une méthode dont nous étudierons les résultats. Enfin, des limites à cette prise en compte sont apparues lors de nos travaux, et nous permettent de proposer quelques améliorations.

1 LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES : QUELLE CONFIGURATION D'UNE PLACE POUR L'USAGER ?

Une recherche bibliographique nous a permis d'orienter nos réflexions autour des thèmes des réseaux, des secteurs sanitaires et sociaux, et des usagers, en nous posant un ensemble de questions.

1.1 Entre réseaux de soins et réseaux gérontologiques : quelles définitions ?

La notion de réseau de soins est apparue en France il y a une quinzaine d'années. Préconisés comme mode d'organisation par les circulaires ministérielles successives[1], les réseaux ne faisaient pas référence à une forme juridique précise, jusqu'à l'instauration des ordonnances du 24 avril 1996. Il convient de distinguer :

- les « filières et les réseaux de soins expérimentaux » visés à l'article **L.162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale** (article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins). Ils sont mis en place, dans les cinq ans qui suivent la publication de l'ordonnance, en vue de promouvoir des formes nouvelles de prise en charge des patients et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins.

- les réseaux de soins mentionnés à l'article **L.712-3-2 du Code de la Santé Publique,** modifié par l'article 29 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Ils constituent une forme de coopération préconisée par les pouvoirs publics, au même titre que les communautés d'établissement ou les groupements d'intérêt public.

1.1.1 A propos de la constitution du réseau

La création de réseaux expérimentaux dans ce domaine fait l'objet de modalités particulières. Citons par exemple le premier projet présenté par la MSA (agréé en octobre 1998) qui propose à ses bénéficiaires une prise en charge sanitaire et sociale, incluant soins et prévention de l'aggravation de la dépendance, en recourant à la *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*[2].

La constitution d'un réseau de soins, au sens de l'article L 712-3-2, peut être réalisée à l'initiative d'un établissement de santé (centre hospitalier, hôpital local) ou sur proposition de médecins libéraux, de professionnels de santé ou d'organismes médico-sociaux. La convention constitutive du réseau de soins est agréée par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation.

---

[1] Cf. les circulaires du 4 juin 1991 et du 7 mars 1994 relatives au réseaux ville-hôpital pour les patients atteints de VIH, ou encore la circulaire du 9 mai 1995 qui étend ces mêmes réseaux aux patients atteints de l'hépatite C.

[2] Cf. Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, élaborée par la Fondation nationale de gérontologie, publiée dans sa première version en 1987. Une seconde version, dont la rédaction a été terminée en 1997, est officiellement diffusée depuis le 29 mars 1999, avec une préface du ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et le soutien de ses services.

Dans le cas des réseaux gérontologiques antérieurs à l'ordonnance de 1996, la forme associative, régie par la loi du 1er juillet 1901, est très fréquente. On rencontre également des réseaux plus informels, ou apparaissant comme le prolongement de services offerts par des Centres communaux d'action sociale (CCAS).

Enfin, la création des Centres locaux d'information et de coordination[3] (CLIC) doit permettre de formaliser les réponses apportées aux besoins des personnes âgées – essentiellement en terme de maintien à domicile – autour de structures répondant à un cahier des charges précis. Il sera précisé plus loin quelles distinctions nous avons établies, dans le cadre de notre enquête, entre les CLIC et les réseaux.

1.1.2 A propos des objectifs des réseaux

Les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sur un territoire donné, en fonction des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, d'autres professionnels de santé ou sociaux, et des organismes à vocation sanitaire ou sociale.

Le réseau de soins a pour vocation de « susciter de nouveaux modes d'organisation et de coopération au bénéfice d'une population particulière, ou assurer le traitement de certaines pathologies lourdes et invalidantes » selon la circulaire DH/EO n° 97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements. C'est le cas des réseaux gérontologiques qui se sont développés, notamment depuis la loi du 18 janvier 1994[4], pour maintenir la personne âgée à son domicile dans les meilleures conditions.

- Pérenniser le maintien des personnes âgées à domicile malgré leur perte d'autonomie et créer de fait une alternative à l'hospitalisation ou l'hébergement en institution. Ainsi, 70% des français souhaitent en effet pouvoir vivre leurs derniers moments chez eux, alors que 26% seulement le font actuellement[5].

- Assurer une prise en charge pluridisciplinaire de l'usager, en dépassant le clivage entre les secteurs sanitaire et social.

- Mutualiser les moyens pour développer une offre de soins et de services plus attractive.

- Réduire les dépenses supportées par les finances publiques et assurer une plus grande efficience des crédits. Cet objectif répond aux choix politiques de rationalisation et de modernisation du système de santé, à l'instar des *Health Maintenance Organisations* (HMO) créées aux Etats-Unis[6]. C'est aussi le moyen de répondre à terme au défi de la dépendance, sans pour autant créer un « cinquième risque » que la sécurité sociale ne pourrait financer.

---

[3] Cf. Circulaire DAS-RV2 n° 2000-310 du 6 juin 2000.

[4] Cf. loi n° 94-39 du 18 janvier 1994 autorisant les établissements de santé à créer et gérer des établissements assurant l'hébergement des personnes âgées.

[5] Cf. dépêche APM-Reuters polsan du 23/02/1999.

[6] Une HMO constitue une filière de soins intégrée, c'est à dire qu'elle fournit toutes les prestations à travers un groupe de médecins et d'hôpitaux en contrepartie de l'acquittement d'un forfait annuel par le patient ou son employeur. La formule vise à obtenir le meilleur rapport coût/efficacité.

1.2 Entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social : quelle conception de la place de l'usager ?

1.2.1 Particularités du secteur social et médico-social

Comme le dit Pierre GAUTHIER en 1999[7], par rapport au secteur sanitaire, le secteur social et médico-social présente certaines caractéristiques :

- dans son évolution : déficit quantitatif et qualitatif de l'offre
- dans son organisation : compétences partagées de l'Etat et des conseils généraux
- son moindre poids que le secteur sanitaire dans les dépenses de sécurité sociale
- dans sa gestion : tissu associatif important à l'exception du domaine des personnes âgées où la part du secteur public est importante
- le secteur social et médico-social dispose d'un savoir-faire et d'une technicité découlant de la nature même des prises en charge le plus souvent de longue durée et du contenu des interventions effectuées quel que soit le lieu (établissement, domicile ou en ambulatoire) : la qualité de vie de l'usager prend une place centrale et prédominante. Dans le secteur hospitalier, la technicité médicale est prévalente.
- son champ d'intervention est plus large : soutien, insertion, maintien à domicile.

1.2.2 Projet de réforme de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales pour une meilleure prise en compte de la place de l'usager

Pour le secteur hospitalier, "les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définis par voie réglementaire"[8]. L'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la réforme de l'hospitalisation a étendu les droits du malade en instaurant :

-un livret d'accueil et une charte du patient hospitalisé dans les établissements de santé,

-une participation des usagers au conseil d'administration des établissements publics de santé,

-et une commission de conciliation (décret d'application n°98-1001 du 2 novembre 1998) "chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de l'informer sur les voies de conciliation et de recours dont elle dispose". Cette instance n'a pas été instaurée dans tous les établissements, en particulier dans le secteur privé. D'après le rapport d'E. CANIARD, cet état de fait n'est pas étonnant dans la mesure où le décret d'application de cette commission ne prévoit la participation des usagers à cette commission que comme un prolongement de leur participation au Conseil d'administration des établissements, présence qui n'existe pratiquement dans aucun

---

[7] GAUTHIER P., « REFORME DE LA LOI DE 1975 – le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975 n'est pas le simple décalque de la législation hospitalière, mais prend réellement en compte les spécificités du champ social et médico-social », TSA n° 721, 1999.

[8] PAIRE C., DUPONT M., ESPER C., MUZZIN L., "Droit hospitalier", édition Dalloz, 1999, p 267.

établissement privé. Cependant, « il serait dommage de briser une dynamique qui, bien que ne répondant pas aux ambitions de départ, a suscité de nombreuses initiatives dans les établissements hospitaliers"[9]. Une réforme de ces commissions de conciliation des établissements de santé est proposée dans ce rapport pour les transformer en **commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers** dans lesquelles la présence de ces derniers est préconisée quel que soit le statut juridique de l'établissement.

En raison des spécificités du secteur social et médico-social précédemment citées, le projet de réforme de la loi de 1975 prévoit des dispositions se différenciant de la législation hospitalière. Dans sa forme actuelle, cette loi de 1975 laisse peu de place à l'usager, à l'exception des **conseils d'établissement** qui reposent sur le décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 et de l'obligation d'un **contrat de séjour** pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Le dernier projet de réforme de cette loi « sociale » de 1975 intitulé « Projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale »[10] présenté en juillet 2000 par le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et qui devrait être examiné par le parlement en 2001, comporte une large section réservée aux droits des usagers :

➢ L'article 4 mentionne **les droits et libertés** dus à toute personne prise en charge :

-respect

-libre choix des prestations

-prise en charge individualisée et de qualité respectant son consentement

-confidentialité des informations la concernant

-l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge

-une information sur ses droits et les protections et voies de recours à sa disposition.

➢ L'article 5 parle de :

-**livret d'accueil**, avec comme annexes une **charte** des droits et libertés de la personne et un **règlement de fonctionnement** défini dans l'article 7,

-et d'un **contrat de séjour** ou d'un document individuel de prise en charge assurant le respect des règles déontologiques et éthiques et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

➢ L'article 6 parle de recours à un **médiateur** pour aider l'usager à faire valoir ses droits dans un établissement ou un service social ou médico-social.

---

[9] CANIARD E., « La place des usagers dans le système de santé », rapport et propositions du groupe de travail, février 2000.

[10] Document assemblée nationale, n° 2559.

➢ Les article 7 et 8 énoncent, pour chaque établissement ou service social ou médico-social, un **« conseil de la vie sociale »** réunissant notamment des représentants des personnes accueillies qui sera consulté pour établir un règlement de fonctionnement définissant les droits et obligations des personnes accueillies (art. 7) et un projet d'établissement ou de service (art. 8).

1.3 Les usagers du réseau gérontologique

Dans les réseaux gérontologiques, les différentes modalités de prise en charge des personnes âgées, qu'elles soient impulsées par des structures issues du secteur sanitaire ou du secteur social, conduisent à s'interroger. L'usager du réseau gérontologique n'est peut-être pas toujours la seule personne âgée, mais pourrait aussi être son entourage, ou des professionnels.

La place et la parole reconnues à de tels usagers dépendent alors en grande partie des droits qu'on leur reconnaît, qu'il s'agisse de droits affirmés et reconnus dans des textes normatifs, ou des droits implicitement reconnus. Quels sont alors ces droits ? Quelles sont les définitions que la littérature propose aujourd'hui ?

1.3.1 Qui doit-on reconnaître comme usager ?

Pour définir la notion d'usager, plusieurs critères différents peuvent être retenus. Parle-t-on d'usager en fonction de celui qui formule des demandes, qui exprime des attentes ou qui signale des situations aux membres d'un réseau ? L'usager est-il au contraire seulement celui qui prend les décisions finales? Enfin, le représentant de l'usager peut-il être lui-même considéré comme un usager ?

L'usager est celui qui exprime une demande.

En premier lieu, il apparaît que l'usager d'un réseau peut être celui qui s'adresse à des membres du réseau. Des acteurs très différents sont alors concernés. La personne âgée prend finalement rarement seule l'initiative de recourir à un réseau. Sa famille joue un rôle particulièrement important, de même que les personnes qui interviennent souvent auprès d'elle, qu'il s'agisse de voisins, de travailleurs sociaux, ou d'autres types d'aidants. Les spécialistes que sont les médecins et tous les acteurs paramédicaux, interviennent aussi en confortant ou influençant la décision de recourir aux services offerts par un réseau.

Notre recherche doit alors nous permettre de déterminer qui sont les auteurs des demandes formulées auprès des réseaux, qui pourraient alors être considérés comme usagers.

L'usager est celui qui décide.

La place de tous les autres acteurs dans la varie en fonction de la place occupée par la personne âgée. Brigitte Dherbey, Philippe Pitaud et Richard Vercauteren [11] constatent que la décision d'entrée dans une institution après une hospitalisation est prise par des acteurs

[11] Cf. bibliographie

différents selon la nature de l'institution concernée. Ainsi, pour les entrées en maison de retraite, on constate que l'opinion du prestataire domine. Pour une entrée en foyer-logement, la décision est prise conjointement par la personne âgée, sa famille et ou des travailleurs sociaux, ou le prestataire lui-même. Au contraire, pour le maintien à domicile, c'est la personne elle-même qui prend la décision.

Il convient alors de s'interroger pour savoir si de telles décisions sont prises. Ces mêmes acteurs dans le cadre d'un réseau, ou si, au contraire, le réseau est justement un moyen qui permet de prendre effectivement en compte la parole de la personne âgée. Cette dernière serait alors le véritable usager d'un réseau gérontologique.

Le représentant de l'usager.

Il est également possible de s'interroger sur la représentation de l'usager. En effet, le représentant des usagers peut-il être lui-même considéré comme un usager ? Pour des personnes âgées le plus souvent dépendantes, la représentation pose un ensemble de problèmes spécifiques. Les représentants des usagers pourraient être choisis parmi des personnes âgées qui ne sont pas encore concernées par des problèmes de dépendance. Comment sont alors aujourd'hui choisis les représentants ? S'agit-il de personnes âgées elles-mêmes, ou de personnes encore plus indirectement concernées ? Peut-on alors considérer que ces représentants ont une légitimité réelle pour représenter les usagers ? Est-il véritablement fait appel à ces représentants ? Leur intervention est-elle nécessaire pour permettre le bon fonctionnement d'un réseau et garantir la prise en compte de la place de l'usager ?

1.3.2 Quels droits sont reconnus à l'usager ?

La reconnaissance de la place et de la parole de l'usager correspond avant tout à une reconnaissance de ses droits. Il convient alors de s'interroger sur le contenu de ces droits et la forme que prend leur reconnaissance, ce qui induit la considération de la personne âgée comme un sujet ou un objet, et impose une réflexion autour de ces enjeux, en particulier dans le cadre d'un réseau.

Les droits affirmés de la personne âgée.

Les droits affirmés de la personne âgée sont les droits formellement reconnus et proclamés, comme on peut les trouver dans des chartes dont la valeur est reconnue officiellement par certains réseaux, ou encore dans une déclaration propre à un réseau.

Ainsi, la Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes (cf. supra) proclame en son article premier que "Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond." Son article 2 précise également que "Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins".

Il semble alors que les droits de la personne âgée tels qu'ils sont ici affirmés, s'ils doivent être présents à l'esprit des intervenants dans le cadre d'un réseau, ne suffisent pas à garantir une réelle prise en compte de l'usager. Sa place et sa parole doivent être reconnues et respectées dans des structures très différentes, et ne sont en rien garanties par des principes généraux qui ne sont pas des normes strictes encadrant l'action de chaque réseau.

L'usager : un sujet de droits, ou un objet construit ?

Au-delà même de cette analyse, il convient de s'interroger sur la reconnaissance de l'usager dans les réseaux gérontologiques. L'analyse développée par Etienne Caniard dans son rapport sur la place des usagers dans les systèmes de soins met en évidence l'acuité d'un tel problème.

La personne âgée devient, pour certains auteurs, un objet. La personne n'est plus un sujet, elle existe avant tout par sa qualification de "personne âgée", avant d'être monsieur ou madame X. C'est alors une véritable scission de la société qui serait constatée, avec "l'âgisme comme forme d'exclusion", pour reprendre une formule de Robert Hugonot[12]. La personne âgée est alors un objet construit par les technocrates issus du monde politique ou de l'administration. La création en 1981 d'un Secrétariat d'Etat chargé des personnes âgées marque un moment important dans ce processus d'objectivation. Les médecins ont également aidé à la construction d'un objet "personne âgée" lorsqu'ils ont été confrontés au double phénomène de vieillissement et d'augmentation de la morbidité aux âges avancés. Le médecin n'est en effet, selon l'analyse de Bernard Ennuyer[13], pas le spécialiste de la santé, mais avant tout celui de la maladie. La vieillesse devient alors objet d'étude et de soins, elle est elle-même assimilée à une maladie. Les concepts élaborés par certains permettent une connaissance qui échappe à la personne et conduit à définir ce qui est bon pour elle sans que sa volonté soit prise en considération. Les réseaux représentent-ils alors le moyen de mieux prendre en compte cette volonté, ou sont-ils seulement un rassemblement d'experts qui confortent entre eux des leurs choix faits au nom de la personne ?

La démence sénile et la dérive sécuritaire doivent-elles être des limites aux droits ?

La reconnaissance de la personne âgée n'est-elle possible que dans la mesure où la personne est réellement capable de faire des choix raisonnés et de les exprimer ? Les cas de démence sénile posent alors la question de savoir jusqu'à quel point il faut écouter la personne et tenir compte de son avis, quand celui-ci est compréhensible, et comment le prendre en considération.

Le diagnostic de démence sénile équivaut à une condamnation à l'exclusion : la personne peut être soignée mais pas guérie. Officiellement, selon Jean Maisondieu [14], il n'y a plus rien à faire pour elle, la personne n'est plus reconnue comme un interlocuteur. Les divers services existants n'ont pas les moyens de prendre en compte la demande des personnes, de les entendre.

Hors ces cas de démence sénile, d'autres freins peuvent apparaître. Même lorsque la personne est capable de formuler son choix, sa décision est-elle véritablement prise en compte lorsque les spécialistes ou sa famille estiment qu'elle court un danger ? La prise en compte de la personne âgée n'est-elle pas mise en échec par des contraintes sécuritaires formulées dans l'intérêt de la personne ? Les risques de chute empêchent souvent le maintien à domicile de personnes, ou conduisent des familles à demander à ce que leur parent soit attaché, ce qui est souvent vécu par la personne comme une aliénation. Un réseau permet-il alors de s'entendre pour définir jusqu'où les choix de la personne seront respectés, une éthique est-elle plus facilement définie lorsque différents intervenants acceptent de se coordonner et de discuter de leurs pratiques?

---

[12] cf. bibliographie

[13] cf. bibliographie

[14] cf. bibliographie

2 LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES : QUELLE PLACE EST REELLEMENT DONNEE AUX USAGERS ?

2.1 L'approche choisie par le groupe.

2.1.1 Le recours à divers axes de questionnement

Le sujet n'ayant pas, à notre connaissance, fait l'objet de recherches, nous avons décidé de privilégier une approche théorique. Nous avons ainsi dans un premier temps organisé notre réflexion à partir de recherches bibliographiques autour de thèmes définis et répartis entre nous. Six thèmes ont été étudiés :

- Les usagers
- Les droits reconnus aux usagers
- Les freins à la prise en charge des usagers
- Les réseaux, la coordination et les usagers
- Les CLIC, une réponse pour mieux prendre en compte les usagers ?
- L'évaluation dans un réseau

Nous avons bénéficié de l'intervention de Christian Möller, directeur d'hôpital local, qui nous a enrichi notre réflexion sur l'usager, en particulier des points de vue législatifs et réglementaires, et des relations entre les secteurs sanitaire et social. Nous avons ensuite élaboré une grille d'entretien.

2.1.2 La grille d'entretien

Notre grille d'entretien[15] comporte l'ensemble des points que nous avons souhaité explorer, et les regroupe autour de quatre axes principaux :

- La structure et l'organisation des réseaux,
- La place donnée aux personnes âgées,
- Les critères dégagés,
- La perception de l'usager par les professionnels.

La grille est composée uniquement de 12 questions ouvertes, standardisées (identiques pour toutes les personnes interrogées) où la réponse n'est pas prévue afin de mettre l'interviewé(e) en condition de s'exprimer en suivant le cheminement de sa pensée de façon tout à fait libre.

[15] Voir annexe .Grille d'entretien utilisée lors des rencontres avec les différents acteurs concernés.

Cela suppose que les questions doivent être aisément comprises, ne pas être ambiguës ni à double sens.

De ce fait, tout au long de la constitution de la grille, il nous a semblé essentiel de bien cibler l'objectif recherché (trouver des éléments de réponse à la problématique), ainsi que le type d'information à recueillir (choix des variables,…).

Aussi, la construction de l'outil achevé, il a été "testé" lors du premier entretien qui a eu lieu aux Sables d'Olonnes pour l'interview réalisée avec les responsables du réseau gérontologique "Arc-en-ciel". A la suite de cette rencontre, il a été mis en évidence que l'ordre chronologique des questions ne pouvait pas être totalement respecté et que la reformulation de certaines questions s'imposait.

Une fois ces correctifs apportés, la grille n'a plus été modifiée pour les autres entretiens car cela aurait risqué de porter atteinte à la pertinence des résultats en terme de comparaison entre les différents réseaux gérontologiques visités.

2.1.3 3 Le terrain d'enquête

Nous avons sélectionné pour notre enquête quatre types de structures réparties dans quatre régions (Pays de Loire, Bretagne, Ile de France et PACA):

- des réseaux coordonnés par un centre hospitalier
- des réseaux coordonnés par une instance de coordination gérontologique (ICG)
- un CLIC (Centre locaux d'Information et de Coordination gérontologique)
- un CCAS (Centre Communal d'Action Sociale)

Ces structures sont :

- le réseau « arc en ciel » aux Sables d'Olonnes
- le CLIC « la passerelle » à Lorient
- la « chataîgneraie » à la Chataigneraie
- le réseau « archipel » à Courbevoie
- le réseau « entour'âge » à La Roche Sur Yon
- le réseau « point émeraude » à Paris
- le réseau « alp'âges » pour car il s'agit d'un CLIC
- le CCAS de Saint Herblain car, à la lecture d'un ouvrage[16], il nous a semblé intéressant de pouvoir échanger avec le responsable du CCAS à propos de l'expérience menée dans cette ville sur « l'écoute active » de la personne âgée.

Nous avons ainsi rencontré :

<u>Pour le réseau Arc-en-ciel :</u>

[16] ARGOUD D, PUIJALON B., "La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques", Editions Dunod, Paris, 1999.

- Blandine NOLF, directrice de l'Instance de Coordination Gérontologique
- Colette BROCHARD, directrice du foyer logement "les vallées" 80 résidents/75 appartements. 50% des résidents ne sont pas originaires du canton. Ouverture en 06/86. 16 ETP.
- Michèle BAUDOIN-PROUX, directrice du CCAS. Établissement public de droit. 9 administratifs, 35 aides ménagères, 2 foyers logements.

Pour la Passerelle :

- Véronique ADAM, Responsable de la Coordination, Réseau Initiative Age Handicap.
- Alain PLANSON, Directeur de l'Association pour l'Insertion Professionnelle et Sociale des Handicapés (AIPSH).

Pour La Chataigneraie :

- Madame METAIS, infirmière cadre à l'hôpital local.
- Madame le chef de bureau chargée de ces questions à l'hôpital local.
- Christelle GALLARD, assistante coordinatrice
- Sylvie FERRET, auxiliaire d'intégration à la vie sociale.

Pour le réseau Archipel :

- Dr MAUFROY, chef du service moyen séjour de l'hôpital de Courbevoie
- Mme BELLAMY, coordinatrice du réseau

Pour le réseau Entour'âge :

- Mme GAUTHIER, infirmière- coordinatrice de l'association SADAPA (Soins à domicile aux personnes âgées)
- Mme COIRIER, coordinatrice de l'instance locale de Gérontologie

Pour le Point Paris Emeraude 18 :

- Mme LEBEE (assistance sociale) une des deux coordinatrices de cette plate forme

Pour le réseau Alp'âges :

- Francis PETRE, président d'Alpa'ges coordination.

A St Herblain :

- Madame CRENN responsable du service des personnes âgées du C.C.A.S (Centre Communal d'Action Sociale).

Nous avons également souhaité rencontrer Francis FORTIN, deuxième vice-président du CODERPA (Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées) d'Ille-et-Vilaine et représentant des retraités de la Fonction Publique.

Nous avons donc au total réalisé 8 visites et entendu 17 interlocuteurs que nous remercions pour leur accueil et leur disponibilité.

2.1.4 L'organisation du recueil

Les entretiens ont été réalisés sur place, en général par binôme. Ils ont duré en moyenne 1h30, et ont été mené de façon semi-directive, en suivant le plan proposé par la grille, sans toutefois se limiter aux seules questions de cette grille. La liberté d'expression des personnes âgées a ainsi été respectée.

2.1.5 Méthode d'analyse des résultats

Après chaque entretien, une restitution orale a été effectuée auprès du groupe. Un support écrit, rédigé suivant le plan de la grille d'entretien, a été remis. Certaines des informations recueillies ont été regroupées dans un tableau pour favoriser une analyse comparative.

Il est à noter que ce tableau n'est ainsi volontairement pas exhaustif, seuls les aspects à nos yeux les plus significatifs ont été présentés.

Ensuite nous avons réalisé en commun le plan, puis, nous nous sommes répartis le travail par thèmes pour les première et troisième parties. Enfin, la deuxième partie qui concernait l'étude comparative et l'analyse a été effectuée et commun.

2.2 Les résultats de l'enquête

Il nous est apparu opportun de recenser, sous la forme d'un tableau synthétique, les informations recueillies lors des entretiens réalisés sur le terrain. Ce tableau permet une étude comparative du fonctionnement des sept réseaux observés et l'appréciation des modalités de prise en compte de l'usager.

Après avoir légitimé le choix des critères, il sera procédé, à partir de l'analyse des observations faites, à une série de réflexions sur la place accordée à l'usager au sein des réseaux gérontologiques.

2.2.1 Description du tableau comparatif

La grille d'entretien utilisée lors de nos déplacements sur le terrain a servi de point de départ au choix des items. Ainsi, la sélection des critères d'observation et de comparaison s'est faite à partir des informations pertinentes recueillies par le biais de la grille d'entretien.

18 indicateurs ont été retenus pour l'analyse comparative : la couverture géographique, la couverture démographique, la date de création du réseau, les objectifs originels, les objectifs actuels, la forme juridique du réseau, les participants au réseau, les services offerts, l'existence ou non d'une charte parlant de l'usager, l'information, l'accueil, l'évaluation des besoins, l'orientation, le suivi, comment donne-t-on une place à l'usager ?, la représentation directe des usagers, la satisfaction ou non par rapport à la place accordée à l'usager, l'évolution voulue de la place de l'usager.

Il convient d'indiquer l'information recherchée à partir de l'analyse des différents indicateurs :

- la couverture géographique / la couverture démographique : l'impact, sur la place donnée à l'usager, de la taille de la zone géographique couverte par le réseau ainsi que la population des plus de 60 ans potentiellement concernée par le réseau
- la date de création / les objectifs originels / les objectifs actuels : l'influence des textes législatifs et réglementaires quant à la détermination des objectifs ; l'évolution et le dynamisme du réseau
- la forme juridique : la place donnée à l'usager varie-t-elle en fonction de la forme juridique adoptée ?
- la forme juridique / les participants au réseau : la présence de partenaires issus du public ou du privé influence-t-elle la forme juridique retenue ?
- les services offerts : appréciation de la qualité et de la diversité de la prise en charge de l'usager
- les services offerts / les participants : l'influence des "partenaires soignants, sociaux ou établissements" sur les services offerts à l'usager
- l'existence ou non d'une charte parlant de l'usager : la prise en compte formelle de la place de l'usager au sein du dispositif

Remarque : aucune conclusion définitive ne saurait être déduite de l'existence ou de la non existence d'une telle charte

- information (à qui, comment, où, sur quoi)

accueil (personne âgée reçue seule ou avec sa famille, qui reçoit)

évaluation des besoins (plan d'aide ou non, selon quelle organisation, par qui, qui est associé)

orientation (accord explicite de la personne ou non, qui oriente, qui décide in fine)

suivi (possibilités réelles de changer d'avis, réévaluations périodiques ou non)

représentation directe des usagers (dans quels organes, qui représente)

L'ensemble de ces indicateurs permet d'apprécier les modalités et la qualité de prise en compte de l'usager et de ses besoins.

- comment donne-t-on une place à l'usager ? / satisfaction ou non par rapport à la place accordée à l'usager / évolution voulue de la place de l'usager : appréhender de façon globale la place accordée à l'usager au sein du réseau

2.2.2 Analyse des résultats du tableau

L'analyse et la réflexion vont porter sur trois thèmes, chacun de ces thèmes regroupant différents indicateurs.

Ainsi, il conviendra de s' interroger sur l'adaptation de la structure à l'expression des personnes âgées, sur les différents modes de prise en charge et sur la place et le rôle de l'usager au sein du réseau.

2.2.2.1 L'adaptation de la structure aux personnes âgées

- couverture géographique et démographique : nous observons que la plupart des réseaux sont à l'échelle de la commune voire du canton. Si le réseau Alp'âges regroupe 20 communes, il couvre une population d'importance équivalente à celle des autres réseaux. La population âgée susceptible d'être touchée est assez variable (selon les données disponibles, entre 3800 et 15500 personnes de plus de 60 ans).

Une scission semble émerger entre le milieu rural et le milieu urbain en terme d'isolement.

En effet, comme nous l'a rappelé un membre du CODERPA (Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées) d'Ille et Vilaine, il apparaît plus aisé de connaître et de venir en aide à une personne âgée demeurant en milieu rural car la solidarité familiale et de voisinage est plus marquée. En outre, les élus du milieu rural s'investissent davantage auprès des personnes âgées représentant une part importante de leur électorat.

Cependant, si la proximité favorise une bonne prise en compte de l'usager, elle ne saurait être le seul élément déterminant.

- date de création du réseau / objectifs originels / objectifs actuels :

Les réseaux observés ont pour la plupart été créés au début des années 90, le plus récent (Alp'âges) datant de 1997. Certains se sont construits par étapes successives, passant d'objectifs "primaires" (la centralisation de l'information, l'orientation des personnes âgées, la coordination des professionnels, etc.) à des objectifs plus ciblés, tentant de répondre davantage aux réels besoins de l'usager. Au contraire, certains réseaux n'ont pratiquement pas fait évoluer leurs objectifs, le manque d'écoute et de prise en compte de la parole de l'usager pouvant expliquer cette inertie.

Les objectifs ont souvent été déterminés par référence au plan gérontologique local ou en

s'inspirant directement de textes réglementaires. Les missions et objectifs principaux peuvent aussi fortement dépendre de la structure prépondérante dans le dispositif.

- forme juridique :

Le réseau prend généralement la forme d'une association Loi de 1901. Dans quelques cas, il est directement rattaché à un hôpital ou à un Centre communal d'action sociale (CCAS),.le risque de confusion étant alors évident.

Lorsque le réseau dispose d'une personnalité juridique propre, la représentation institutionnelle des usagers, au sein du Conseil d'administration, semble facilitée.

Il est à noter que le changement de statut juridique n'est pas forcément gage d'une meilleure prise en compte de l'usager. Par exemple, si en devenant un CLIC la Passerelle a vu ses moyens augmenter, elle n'assure pas pour autant, au niveau de son organisation, une meilleure représentation des usagers.

- forme juridique / participants au réseau :

Les participants au réseau sont issus du secteur public (la commune, l'hôpital…) et du secteur privé.(associations, mutuelles…). Certains partenaires prédominent parfois sur d'autres. tels le CCAS ou l'hôpital local. Lorsque le secteur sanitaire est nettement prépondérant, l'usager semble bénéficier d'une moindre liberté de choix, la solution médicale préconisée étant toujours difficile à discuter.

Si la multiplicité des partenaires paraît ouvrir un plus grand choix de services à la personne âgée, cette multiplicité paraît en outre favoriser sa prise en compte dès lors que certains établissements ou associations comptent des représentants d'usagers au sein de leur Conseil d'administration ou des récents Conseils d'établissement.

- services offerts :

Les réseaux sont susceptibles d'offrir leurs services dans le domaine social, médical, du soutien à domicile voire en matière culturelle.

Même si les services proposés par les réseaux sont multiples, de nombreuses similitudes existent. En effet, la plupart des réseaux assurent des services de base tels que l'information, les soins à domicile ou encore le portage des repas.

Il semble que la variété et la complémentarité des services offerts dépendent de la diversité des participants au réseau.

- existence ou non d'une charte :

Seuls deux réseaux disposent d'une charte. La charte du réseau Alp'âges assure la protection de la citoyenneté de la personne âgée tandis que celle du réseau Entour'âge est un code de déontologie à l'usage des professionnels . Il est à noter que le réseau Arc en Ciel possède un règlement intérieur.

La présence d'une charte parlant de l'usager peut être une illustration de la volonté du réseau de donner à cet usager une place centrale au sein du dispositif. Elle ne saurait cependant se suffire à elle-même.

2.2.2.2 Les différents modes de prise en charge de la personne âgée

- l'information :

L'information peut être donnée par le biais de différents supports : plaquettes, dépliants, panneaux sur le lieu d'accueil, incursion dans la presse ou les publications municipales.

Elle peut être donnée directement à la personne âgée vue seule ou avec sa famille .Elle peut également être à destination des professionnels tel le médecin traitant.

De façon générale, l'information est relativement complète et accessible. En effet, cette mission d'information est considérée comme une priorité par la plupart des réseaux car elle permet à la personne âgée et à sa famille d'anticiper et de choisir la solution la plus adaptée.

En outre, certains réseaux s'efforcent de compléter l'information de l'usager dès lors que celui-ci entre dans le réseau afin de bien prendre la mesure de sa demande et de ses besoins.

D'autres, au contraire, n'accordent pas à l'usager un accès total à l'information. Ainsi, le Point Emeraude du 18ème arrondissement de Paris possède un classeur informatisé des services accessible uniquement aux professionnels.

- l'accueil :

La personne âgée est rarement accueillie seule ; elle est souvent accompagnée par sa famille. La famille peut parfois jouer un rôle ambiguë car si elle permet à la personne âgée (parfois déjà dépendante) d'exprimer ses attentes et d'objectiver sa demande, elle peut aussi neutraliser son discours.

De façon générale, les personnes sont accueillies par la coordinatrice du réseau, parfois par un travailleur social, une équipe médicale ou une équipe pluridisciplinaire.

Le premier contact (parfois téléphonique) avec le réseau est primordial, l'usager pouvant déterminer son comportement futur à partir des premières informations obtenues.

- l'évaluation des besoins, l'orientation et le suivi :

Il est préférable d'analyser ces trois étapes ensemble après avoir indiqué que les réseaux fonctionnent de façon très différente en ces matières.

L'élaboration d'un plan d'aide n'est pas systématique et, lorsqu'il existe, il est rarement formalisé. Si la personne âgée et sa famille sont en général associées à la procédure d'évaluation, cette dernière n'est pas nécessairement faite à domicile. L'évaluation tout comme l'orientation et le suivi peuvent être réalisés par un soignant, un travailleur social ou une équipe médicale. Les grilles utilisées varient selon les réseaux voire selon les professionnels chargés de l'évaluation.

Tous les réseaux affirment que c'est la personne âgée qui décide seule au final de l'orientation à prendre. Cependant, l'existence d'un contrat est plutôt rare. En outre, les réévaluations n'étant pas généralisées et les mesures conservatoires étant quasi-inexistantes, il apparaît difficile à l'usager de revenir sur l'orientation prise. Quelques rares initiatives tentent cependant d'y remédier Ainsi, l'ouverture de places en hébergement temporaire (dans le cadre du réseau Entour'âge) offre à la personne âgée un temps de réflexion dans l'attente d'une orientation définitive. De même, le CCAS de Saint-Herblain permet à la personne âgée entrée en établissement de conserver son logement quelques mois.

Cette hétérogénéité de fonctionnement ne permet guère de déceler la méthode et les outils susceptibles de favoriser la prise en compte de l'usager. Celui-ci ne semble pas bénéficier d'une grande marge de manœuvre, particulièrement dans le domaine du soin., l'avis du soignant apparaissant souvent prédominant.

- la représentation directe des usagers :

La représentation des usagers n'est guère développée au sein des réseaux gérontologiques. Les usagers bénéficient plutôt d'une représentation indirecte c'est à dire par le biais des associations, établissements ou organismes participant au réseau.

Si certains réseaux telle la Chataigneraie font participer les usagers à leur fonctionnement, d'autres ne jugent pas utile de leur accorder une telle place et ne les associent aucunement à l'élaboration de projets.

L'instance au sein de laquelle l'usager est appelé à s'exprimer est très révélatrice de la place qui lui est réellement accordée. En effet, peut-on parler d'une réelle implication de l'usager lorsque celui-ci ne participe qu'à un observatoire et pas aux instances de décision ou d'étude?

La plupart des réseaux évoquent la difficulté à trouver des individus capables de parler au nom des usagers et non pas en leur nom personnel. En outre, il apparaît encore plus difficile de trouver des représentants de la personne âgée dépendante.

2.2.2.3 Le rôle et la place de l'usager au sein du réseau

- comment donne-t-on une place à l'usager ?

Les réponses données à cette question "piège" furent assez variées, chacun la comprenant à sa manière.

Il apparaît que cette place lui est en général donnée soit par le biais d'une information complète lui laissant une liberté de choix, soit en allant au devant de sa demande et de ses besoins (par enquête ou participation à des groupes de réflexion).

La place réelle de l'usager n'est pas clairement définie par les réseaux et n'est pas affichée comme une préoccupation première.

- satisfaction ou non par rapport à la place accordée à l'usager :

Les réseaux se déclarent insatisfaits de la place donnée à l'usager sauf l'un d'eux qui estime lui accorder réellement une place centrale.

En outre, les réseaux regrettent leur impuissance à mobiliser davantage les usagers. Si cette question de l'implication directe de l'usager est évoquée par tous, elle ne semble pas pour autant trouver de réponse.

- évolution voulue de la place de l'usager :

Si la plupart des réseaux souhaitent favoriser une participation active de l'usager, certains craignent des dérives dans le fait d'accorder une trop grande place à l'usager au sein même de ce réseau.

Paradoxalement, des réseaux qui disaient attendre une plus grande implication des usagers ne semblent pas disposés à leur accorder un rôle plus important notamment en tant qu'éventuels décideurs. En effet, certains réseaux redoutent les exigences des usagers et constatent qu'il est souvent difficile voire impossible pour une personne âgée de prendre seule une décision.

3 LA DISCUSSION A PARTIR DES RESULTATS

3.1 Les freins et les limites à la prise en compte de la parole des usagers dans les réseaux gérontologiques

La prise en compte de la parole de l'usager dans les réseaux de gériatrie n'est pas une idée qui s'impose d'elle-même, sans discussion ni observations. Dans les réseaux que nous avons étudiés, cette parole était prise en compte à des degrés divers, et les acteurs de ces réseaux n'avaient pas des opinions homogènes sur la nécessité de cette prise en compte.

En effet, si des arguments convaincants fondent la légitimité et l'utilité de la prise en compte attentive des opinions et désirs des usagers, des freins et des limites importants pèsent néanmoins sur cette dernière, et il est utile, avant d'envisager des propositions d'amélioration, d'observer quels sont ces freins et ces limites, et quel est leur poids. En d'autres termes, on doit se demander jusqu'où la parole de la personne âgée (et/ou de ses proches) doit être prise en compte dans la constitution et le fonctionnement des réseaux gérontologiques.

La légitimité de la parole de l'usager est fondée d'abord sur le fait que cet usager est aussi le plus souvent un assuré social (et un contribuable). Comme tel, il a un droit aux prestations fournies par les hôpitaux publics et les autres établissements sanitaires et sociaux, les centres communaux d'action sociale, les organismes subventionnés par les conseil généraux, les caisses d'assurance maladie et d'assurance vieillesse. Financeur d'une partie des prestations dont il bénéficie (par les cotisations sociales qu'il a versées, la contribution sociale généralisée, les impôts locaux et nationaux dont il s'acquitte éventuellement aujourd'hui, et par une contribution directe aux organismes qui le prennent en charge), on peut considérer qu'il a un droit de regard et d'expression sur la constitution et le fonctionnement de ces réseaux.

La prise en compte de la parole de l'usager apparaît ainsi nécessaire parce qu'elle est légitime, mais aussi parce qu'elle est utile. C'est ce point, beaucoup plus que le précédent, qu'ont mis en avant les acteurs des réseaux que nous avons rencontrés.

Tout d'abord, la personne âgée prise en charge étant concernée par ces réseaux, son avis lui est demandé pour des raisons de faisabilité. Tous reconnaissent que "l'usager occupe une place centrale", et que son avis est utile et constitue une contribution positive. Confronté au quotidien aux problèmes que tente de résoudre un réseau gérontologique il est le mieux placé pour en parler; sa parole permet aux aidants de porter leur action dans le réel, de frotter les hypothèses et les idées des professionnels au terrain. L'écouter permet aussi de faire remonter les besoins et les préoccupations. Enfin, cette écoute constitue aussi une modalité d'évaluation de l'efficacité du réseau (cf. Entour'âge).

Une fois ce constat dressé, les acteurs des réseaux font apparaître, de façon plus ou moins explicite, les éléments qui les empêchent de prendre en compte la parole de l'usager (et même parfois d'entendre cette parole).

En effet, l'usager d'un réseau gérontologique n'est évidemment pas un usager semblable à un usager de n'importe quel réseau de soin. Son âge et la situation plus ou moins avancée de dépendance qui l'a amenée a recourir à un réseau de soins gérontologiques modifient les conditions de la prise en compte de sa parole. C'est ici que la confrontation de la littérature et des textes officiels (par exemple, dans l'introduction de la circulaire ministérielle du 25 novembre 1999, l'un des enjeux majeurs pouvant être lié au développement des réseaux est de "*replacer la patient au cœur du système (...) et lui donner un rôle actif dans la prise en charge de ses problèmes de santé*"), et de la pratique des acteurs de terrain est la plus intéressante.

Dans les réseaux que nous avons étudiés, la moyenne d'âge au début de la prise en charge est comprise entre 80 et 85 ans. De plus, un pourcentage important des personnes aidées voit ses fonctions supérieures très atteintes, voire est touché par des problèmes psychiatriques. Enfin, une partie d'entre eux est concernée par des mesures de sauvegarde judiciaire. Par exemple, la moyenne d'âge à l'entrée dans le réseau Archipel à Courbevoie est de 82 ans, et le Dr Maufroy estime à 80% environ le nombre de patients touchés par des problèmes psychiatriques (plus ou moins aigus), 10% environ du total des patients étant placés sous tutelle ou curatelle. Les acteurs de terrain rencontrés soulignent ainsi la difficulté d'entendre la parole des personnes âgées, et donc de la prendre en compte, lorsque la cohérence de cette parole est troublée par des pertes de mémoire, troubles du comportement, désorientations, ou sénilité grave, notamment. Le droit au risque, concept développé depuis peu, ne peut s'appliquer aux personnes dont les facultés mentales sont affectées, et qui ne disposent pas de leur discernement, l'expression de leur volonté en étant empêchée. Les acteurs des réseaux sont souvent confrontés à des personnes âgées refusant de quitter leur domicile, alors même que leur maintien dans ce domicile, dans des conditions inchangées, apparaît potentiellement dangereux pour eux ou pour autrui.

Ecouter la personne très âgée ressemble alors souvent à un travail de décryptage: les attitudes, les gestes, les silences, doivent être analysés autant que les mots; or les acteurs des réseaux gérontologiques, notamment ceux qui sont les plus proches des personnes prises en charge, sont loin d'être tous formés à cette écoute difficile.

Ainsi, concilier sécurité et prise en compte de la parole de l'usager peut être difficile; cette prise en compte connaît nécessairement des limites. La protection d'autrui, par exemple des autres pensionnaires d'une institution, justifie de même des mesures de type autoritaire, telles qu'une mise à l'écart d'une personne âgée agressive et violente.

La prise en compte de la parole de la famille, du tuteur ou du curateur, voire des associations de représentants des usagers, pose aussi des problèmes, même s'ils sont de nature différente.

Ainsi, la famille de la personne âgée ne dispose pas tout à fait de la même légitimité à intervenir, lorsqu'elle ne connaît pas précisément les réalités de la prise en charge, puisqu'elle ne les vit pas. De plus, certaines des personnes rencontrées ont soulevé le problème posé par certaines familles dont le comportement vis-à-vis de leur parent âgé est influencé par des intérêts financiers. D'autres intervenants ont soulevé au contraire le problème posé par les

familles qui se désintéressent de leur parent âgé; dans le cas où ce dernier n'est plus capable d'exprimer sa volonté, les acteurs du réseau n'ont plus d'interlocuteur.

L'une des personnes rencontrée a de même regretté la faible implication du CODERPA de son département dans le fonctionnement de son réseau. Les adhérents des associations d'usagers sont plutôt des retraités valides, capables de participer à l'activité d'une association. A partir de 80 ans, et avec l'apparition des premières difficultés à se déplacer, les handicaps gênant la communication (surdité, déficience visuelle), le taux d'adhésion aux associations de retraités chute considérablement. Un autre acteur du terrain a soulevé les difficultés rencontrées avec les représentants des usagers au conseil d'administration d'une association-réseau, dans la mesure où ces personnes ne parviennent pas à représenter tous les usagers du réseau, mais où elles évoquent beaucoup plus leurs problèmes individuels. Il apparaît que les "personnes âgées dépendantes" n'arrivent pas à s'identifier à un acteur public, à un groupe homogène, bien que ce groupe soit défini par les experts, les pouvoirs publics et les médias.

Enfin, alors même que la parole de la personne âgée, de sa famille ou de son tuteur peut être entendue, sa prise en compte soulève des problèmes, qui sont de quatre ordres.

Tout d'abord, les professionnels intervenant auprès de la personne âgée peuvent voir leur responsabilité mise en cause dans le cas où leur action a permis, ou même n'a pas empêché, la réalisation d'un risque pour le patient. Ainsi, le médecin qui s'incline devant la volonté du patient âgé commet une faute, au sens juridique, s'il y a "danger immédiat pour la vie et la santé du patient" à agir ainsi (Conseil d' Etat, 27 janvier 1982). Les soignants et les travailleurs sociaux apparaissent généralement conscients aussi de cette possibilité de mise en cause personnelle. La prise en compte de la parole de l'usager ne peut que s'en trouver limitée dans de nombreux cas.

Ensuite, l'usager lui-même ne souhaite pas toujours participer de façon active aux décisions relatives aux modalités de sa prise en charge. Les acteurs du réseau Archipel de Courbevoie ont remarqué par exemple l'absence totale de personnes âgées et l'absence quasi totale de familles aux journées annuelles de réflexion sur l'organisation et le fonctionnement du réseau, alors même que la dernière de ces journées a abordé le thème de la prise en compte de la parole des usagers. Plusieurs des personnes rencontrées observent ainsi que les usagers ont tendance souvent à se comporter comme des consommateurs, sans rechercher une participation plus active au fonctionnement du réseau qui les prend en charge.

Surtout, l'organisation et le fonctionnement quotidien d'un réseau ne s'accommodent pas toujours facilement de la prise en compte de la parole des usagers, dans la mesure où ces réseaux sont des organisations complexes, dont les moyens sont limités, et sur lesquelles pèsent déjà toutes les contraintes inhérentes à un regroupement de structures, en termes de coordination, de mise en commun des informations et d'organisation du travail. Les représentants d'un réseau de Vendée ont ainsi souligné qu'il ne faut pas accorder une place excessive aux volontés de l'usager: la personne âgée ne doit pas être le seul décideur et imposer toutes ses exigences pour des détails pratiques (horaires de livraison des plateaux-repas par exemple). De même, une personne refusant d'être lavée doit l'être cependant, dans la mesure où l'appartenance à une collectivité crée des obligations, aux yeux des aidants. Les acteurs d'un réseau des Hauts-de-Seine ont fait remarquer quant à eux que le manque de

moyens financiers limite très souvent les possibilités de répondre favorablement aux demandes des usagers.

Enfin, la coordination des acteurs des réseaux de prise en charge des personnes âgées est un exercice difficile, auquel chacun des réseaux étudiés se heurte. La multiplicité des acteurs, les différences de statut, constituent autant de difficultés gênant un fonctionnement harmonieux et efficace. En introduisant un décideur de plus, alors même que ce décideur est difficile à entendre, et qu'il est parfois peu désireux d'être entendu, les acteurs de terrain craignent d'accroître encore la complexité du fonctionnement quotidien de leur réseau, voire de réduire l'efficacité de la prise en charge des personnes âgées.

La problématique de la prise en compte de la parole de l'usager dans les réseaux gérontologiques apparaît donc aussi au travers de l'examen des freins à cette prise en compte: cette dernière garantit l'efficacité de cette prise en charge, tout en constituant potentiellement une gêne. Résoudre cette contradiction, c'est-à-dire faire de la parole de l'usager une contribution uniquement positive au fonctionnement des réseaux de prise en charge et non un facteur de complexité et de désordre, passe par une réflexion sur les modes d'organisation de ces réseaux, et sur les compétences des professionnels intervenant auprès des personnes âgées.

3.2 Proposition pour une meilleure prise en compte de la place et de la parole de l'usager au sein des réseaux gérontologiques

Il ressort des éléments décrits ci-dessus que les coordinations qui existent actuellement n'offrent pas encore toutes la garantie nécessaire d'une bonne prise en compte de la place et de la parole de l'usager. Le caractère expérimental des centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) et leur nouveauté rendent toute évaluation prématurée. Il est donc important de proposer quelques améliorations pour que la personne âgée qui s'exprime ou celle qui ne peut plus le faire continuent à être non seulement prises en considération par la communauté mais reconnues comme acteurs.

Qu'elle soit individuelle ou collective, la parole des personnes âgées doit trouver son mode d'expression**.**

3.2.1 Améliorer la prise en compte de la place et de la parole directe des personnes âgées vivant à leur domicile ou en institution

Coopération ou coordination, il apparaît qu'une organisation en réseau est souhaitable pour apporter des garanties aux personnes âgées et notamment celle qu'elles pourront être entendues, qu'elles soient à domicile ou en institution. Ces garanties qui existent déjà doivent cependant être développées.

3.2.1.1 La prise en compte de la parole directe de la personne âgée à son domicile

La prise en compte de la parole directe de la personne âgée se fait en premier lieu à son domicile, au cours de l'évaluation de ses besoins. Cette évaluation constitue un temps fort de l'écoute. Il convient qu'elle soit réussie. La pénurie de professionnels bien formés, le manque de préparation et le défaut de coordination d'intervenants parfois multiples nuisent à sa bonne réalisation. Il est également important que la personne âgée ne reçoive pas la visite de plusieurs équipes. S'il y a lieu de faire à la fois une évaluation des besoins en soins et aide ménagère et une évaluation financière, il serait souhaitable qu'une seule équipe les réalise au même moment, dans le respect de la personne et dans le souci de ne pas la réduire à un objet fiché.Ceci implique que la visite d'évaluation, préférable à domicile et en présence de la famille, soit préparée et coordonnée en amont.

L'utilisation d'une seule fiche d'évaluation regroupant, dans le respect de leur confidentialité, les informations nécessaires à tous les intervenants, constituerait une avancée appréciable en évitant une fragmentation des évaluations.

L'écoute la plus "authentique" de la parole des personnes âgées est réalisée par ceux qui interviennent quotidiennement et qui vont être amenés à la suivre. Ce sont les médecins, les aides soignantes et les aides ménagères qui sont les mieux placés pour entendre les plaintes ou les insatisfactions des personnes âgées. Toutes ces informations doivent être remontées auprès de l'instance de coordination du réseau et déboucher sur des solutions adaptées. A cet égard, il semble opportun de nommer un référent qui serait chargé de mettre en place un plan d'aide permettant de résoudre les problèmes posés et d'assurer le suivi de la personne. De même, des formations à l'écoute devraient permettre de rendre vigilants tous les professionnels qui interviennent auprès des personnes âgées.

3.2.1.2 La prise en compte de la parole directe de la personne âgée au sein de la structure d'hébergement :

De toute évidence, la taille de la structure qui accueille la personne âgée a une très grande influence sur la façon dont sa place et sa parole sont prises en considération.

Les anciens hospices avec salles communes et effectifs pléthoriques étaient symptomatiques du rejet de la personne âgée. Il apparaît donc que les petites structures tels que les cantous ou les domiciles collectifs offrent des garanties d'une meilleure écoute des personnes âgées. Ces petites unités bien intégrées dans la ville permettent beaucoup plus facilement un maintien du lien social et des échanges avec la cité qu'une grande structure située en périphérie. Le lien social est d'autant plus fort que la personne reste dans le quartier où elle vivait précédemment.

L'institution des contrats familles dans les domiciles collectifs favorise l'entrée de celles-ci dans la structure et leur participation à la vie du groupe. L'écoute neutre assurée par les familles permet aux résidents de s'exprimer librement sur tout ce qui les concerne au quotidien.

De même, les réunions organisées entre les familles permettent la mise en commun des revendications de chaque personne âgée. Des réunions informelles entre personnes âgées tels que les apéritifs-débats autour d'un thème (souvent la composition des repas) constituent une forme de démocratie directe qui fonctionne bien. Il convient donc de préconiser le développement de ce type de structures.

Trop souvent le placement en institution se fait dans l'urgence après une sortie d'hospitalisation. Ce choix n'est pas réfléchi et il est souvent traumatisant.

Le transit par un établissement d'hébergement temporaire s'avère être une réponse aux besoins exprimés dans l'urgence. Il laisse le temps de la réflexion à la personne et à sa famille pour arrêter le choix de la structure la mieux adaptée, voire d'envisager un retour à domicile.

Ce séjour temporaire est également l'occasion pour le réseau de mieux appréhender les besoins de la personne tout en rassurant et en responsabilisant les familles.

Le développement de ces hébergements temporaires qui peuvent constituer la soupape de sécurité du réseau est donc tout à fait souhaitable.

A un autre niveau, les accueils de jour permettent d'alléger la tâche des familles qui s'occupent encore elles-mêmes d'une personne âgée. Ce sont également des lieux d'écoute.

3.2.2 Considérer le réseau comme l'interlocuteur privilégié des personnes âgées et de leurs représentants

La représentation des personnes âgées apparaît comme inversement proportionnelle à leur âge. Si à soixante ou soixante cinq ans les usagers sont bien représentés tant dans les syndicats que dans les associations, il y a lieu de constater que quelques années plus tard ce n'est plus le cas. Or, c'est sans doute au moment où la dépendance s'installe que le besoin de représentation des personnes âgées se fait le plus ressentir.

D'une part, il convient de créer les conditions d'une meilleure représentation des personnes âgées tant au sein des établissements que des instances représentatives. D'autre part, il s'agit de bien définir le lien entre ces instances et le réseau qui doit être le garant du maintien de la citoyenneté des personnes âgées.

3.2.2.1 La représentation des personnes âgées dans les conseils d'établissement

Trop souvent, il apparaît que les personnes âgées sont cantonnées dans un rôle de citoyens muets. Le grand intérêt des conseils d'établissement, instances obligatoires, est de donner, de façon officielle, une place à la parole des personnes âgées. Il apparaît toutefois que ces conseils n'ont pas toujours été mis en place dans les établissements de santé et dans les structures médico-sociales ou, lorsqu'ils l'ont été, qu'ils ne fonctionnent pas bien. Dans l'enquête effectuée par nos soins, il a même été constaté que ces conseils relevaient plus de la fiction que de la réalité. Pourtant, la qualité et la quantité des informations recueillies dans les conseils sont telles que celles-ci devraient être transmises, sous réserve de leur confidentialité, au réseau de proximité pour alimenter sa réflexion et ses actions.

Compte tenu de l'importance que revêt cette forme de représentation, il paraît souhaitable de redonner une nouvelle vitalité à ces conseils.

Une plus grande implication des familles dans ces instances serait de nature à leur faire jouer pleinement leur rôle, surtout lorsque la personne âgée n'est plus en mesure de manifester ses choix. En effet, dans ce dernier cas, le risque de confiscation de la parole de la personne âgée est important. Le respect des choix qu'elle avait faits avant de ne plus être à même de les exprimer implique une nécessaire collaboration avec l'entourage et surtout la famille. Le

réseau doit être le destinataire privilégié de toute information sur ces choix et plus particulièrement sur ceux qui concernent la fin de vie.

Il paraît souhaitable que les conseils d'établissement soient davantage attentifs à la nécessaire prise en compte du droit des usagers à la participation et à l'information. A l'instar de la Belgique, il pourrait être envisagé de mettre en place des cahiers de dépôt de plaintes dans les établissements.

3.2.2.2 La représentation associative et syndicale des personnes âgées

La distinction traditionnelle entre la représentation syndicale des retraités était surtout axée sur la revendication relative aux questions de protection sociale, tandis que le monde associatif couvrait les autres domaines intéressant les personnes âgées. Cette distinction n'est plus aussi nette : les syndicats se préoccupent de logement ou de culture et les associations donnent des avis sur les retraites ou autres prestations.

Associations, syndicats ou comités tels que le CODERPA et le comité régional des usagers, toutes ces formes de représentation courent un égal risque, celui d'agir pour les personnes âgées au lieu d'agir avec elles, celui de les traiter en consommateurs et non en acteurs à part entière.

Or, c'est bien l'exercice de la citoyenneté qui doit permettre à la personne âgée de conserver sa dignité. Cet exercice doit être encouragé, notamment par sa participation à des forums d'expression. Il importera alors de relayer la parole ainsi exprimée auprès des forums citoyens ou des conférences régionales de santé. La participation active de représentants dans ces instances est une condition essentielle pour assurer la remontée d'informations sur les actions innovantes menées par les personnes âgées.

Le rôle social des personnes âgées ne peut être préservé que si le lien avec la cité, au contact des générations, reste étroit. La circulation de l'information doit s'effectuer dans les deux sens entre les établissements et la cité. A ce titre il convient d'associer la presse locale à toutes les initiatives prises par les personnes âgées ou par les structures.

Le maintien du lien social doit être recherché par le biais de dispositifs souples ayant pour vocation particulière de lutter contre l'isolement et de prévenir la dépendance des personnes. En cela les CLIC qui se mettent en place progressivement jouent un rôle déterminant : en tant que coordonnateurs des réseaux, ils peuvent fédérer autour d'eux toutes les instances représentatives des personnes âgées.

S'agissant notamment des personnes âgées dépendantes, les instances de coordination doivent, du fait de leur proximité avec les personnes, être les interfaces entre celles-ci et leurs représentants.

Il convient donc de proposer une réflexion sur les modes de coopération entre réseaux et instances représentatives des personnes âgées qui puisse déboucher sur des actions concrètes renforçant leur insertion sociale.

CONCLUSION

La prise en compte de la place et de la parole de l'usager dans la constitution des réseaux gérontologiques s'avère être un enjeu de santé publique du fait du vieillissement de la population française et de l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes.

Bien que notre enquête ne nous ait pas conduits à rencontrer les usagers des réseaux, il ressort des éléments recueillis auprès des responsables que toutes les ressources sanitaires et sociales doivent être mobilisées afin d'assurer une meilleure prise en compte de la place et de la parole de l'usager. Si l'avis des soignants reste déterminant, il n'en demeure pas moins que les réponses aux attentes des usagers se situent également au plan social. La mise en synergie de mondes trop souvent parallèles est l'un des défis à relever par les réseaux.

Les entretiens menés par le groupe à l'aide de grilles standardisées auprès de représentants de plusieurs réseaux ont permis de mieux connaître le fonctionnement de ces derniers et partant, de mieux cerner la place qui était faite à l'usager et la façon dont sa parole était entendue. Il en résulte une certaine diversité dans les attentes des réseaux par rapport aux personnes âgées, mais aussi un consensus sur la difficulté de trouver des représentants et d'accorder à l'usager une place à part entière. Et ce d'autant plus que pour les personnes dépendantes le risque de confiscation de la parole est accru.

La constatation de ces difficultés a conduit le groupe à formuler diverses propositions, autant pour ce qui relève de la prise en compte de la parole directe de la personne âgée, qu'elle soit à domicile ou en hébergement, que pour le prolongement de son écoute par le réseau et de l'amélioration de sa représentation sous diverses formes.
Ces propositions trouvent partiellement un écho dans le projet de réforme de la loi de 1975 lequel prévoit une charte des droits et libertés, la création du contrat de séjour assurant le respect des règles déontologiques et éthiques, l'instauration d'un médiateur ainsi que d'un conseil de la vie sociale.

Il apparaît ainsi que l'accent est mis sur la nécessité pour l'usager d'être un acteur dans la cité et non un simple consommateur de services. S'agissant de personnes dans l'incapacité de faire connaître leurs souhaits, il appartient à leurs représentants ainsi qu'aux réseaux, par le biais d'une collaboration accrue, d'être les garants du respect de leurs choix.

BIBLIOGRAPHIE

Périodiques

-Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2144 du 3 décembre 1999, les CLIC.

-Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2164 du 28 avril 2000, réseaux gérontologiques, « le temps de la maturité », p27,28.

-AEGER M., « Le droit des usagers dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences », TSA, n°254, 18 novembre 1994.

-AUTEXIER J., « Filières de soins, réseaux de santé ou de la difficulté des concepts : partie II : les enjeux stratégiques en termes de politique de santé », Entreprise Santé, n°24, novembre-décembre 1999.

-BEAUGRAND J., BERGER C., CAUBET E., «Le réseau gérontologique : protection ou piège »,

-CANIARD E., « La place des usagers dans le système de santé », actualités et dossiers en santé publique, n°31, 31 juin 2000.

-CORNU P., PINSAULT E., DE PLINVAL R., VILLEZ A., « Quelle représentation pour les personnes âgées ? Le rôle des partenaires sociaux et des associations », Revue hospitalière de France, n°2, mars-avril 2000, pp 77-82.

-CZERNICHOW P., « Soins des personnes âgées :Liberté ? Egalité ? Fraternité ? », Gérontologie, n°106, 1998/02, pp 47-50.

-DRUNAT O., « Droit des personnes âgées et réseau gérontologique », Gérontologie, n°106, 1998/02, pp 42-46.

-ENNUYER B., « 1973-1997, La généalogie de la prestation spécifique dépendance : la lente montée d'un processus de stigmatisation des « personnes âgées dépendantes » », Gérontologie et Société, n°84, mars 1998.

-ENNUYER B., « La coordination, un mythe ? », Revue de gérontologie, 2000.

-ENNUYER B., « La négation de l'homme par l'idéologie scientifique », Gérontologie, n° 106, 1998/02, pp 8-13.

-ENNUYER B., « Etre vieux : de la négation à l'éthique », Autrement, collection Mutations, n°124, 1991.

-FAUSSIER M., « Du droit des personnes âgées », Décision Santé, n°97, 15 juin 1996.

-FROSSARD M., BOITARD A., « Validation d'une méthode d'évaluation socio-économique de la coordination gérontologique », Fondation de France, Juin 2000.

-GAUTHIER P., « REFORME DE LA LOI DE 1975 – le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975 n'est pas le simple décalque de la législation hospitalière, mais prend réellement en compte les spécificités du champ social et médico-social », TSA n° 721, 1999.

-KANNER P., GUINCHARD-KUNSTLER P., LAROQUE G., « La place des personnes âgées dans notre société», Revue hospitalière de France, n°2, mars-avril 2000, pp 72-75.

-La revue hospitalière de France, les réseaux et la coordination gérontologique, n°2, mars - avril 200, pp 84-97.

-LARCHER P., « Les enseignements des réseaux existants », actualités et dossiers en santé publique, n°24, septembre 1998.

-LHUILLIER J.M., Le conseil d'établissement : de la démocratie au quotidien dans les établissements sociaux et médico sociaux, Revue de droit sanitaire et social, éditions Dalloz-Sirey, 1992.

-MATHO Y., JANVIER R., « Le droit des usagers dans les institutions sociales et médico-sociales »,

-METAIS P., PHILTON M., THEPOT P., « Quels acteurs pour une coordination gérontologique efficace ? », Revue hospitalière de France, n°2, mars-avril 2000, pp 87-91.

-MOENS I., « La représentation des personnes âgées chez nos voisins. L'exemple de la Belgique », Revue hospitalière de France, n°2, mars-avril 2000, pp 82.

-PAIRE C., DUPONT M., ESPER C., MUZZIN L., "Droit hospitalier", édition Dalloz, 1999, p 267.

-« En direct des ministères, plans d'action personnes âgées », TSA hebdo, n° 762, 3 décembre 1999, p 13.

-« En direct des ministères, plans d'action personnes âgées dépendantes », TSA hebdo, n°777, 24 mars 2000, p 22.

-« Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2000 », Liaisons sociales, n° 92/99, cahier numéro joint, jeudi 21 octobre 1999.

-« personnes âgées, coordination gérontologique », TSA hebdo, n°790, 23 juin 2000, p 3.

-« Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2000 », Liaisons sociales, n° 92/99, cahier numéro joint, jeudi 21 octobre 1999.

-VETEL J-M., POUTOUT Gilles, « Vocation de la coordination gérontologique », Revue hospitalière de France, n°2, mars-avril 2000, pp 85-87.

Ouvrages

-DHERBEY B., PITAUD P., VERCANTEREN R., « La dépendance de la personne âgée. Des services aux personnes âgées aux gisements d'emplois », éditions Eris, pratiques du champ social, 1996.

-HUGONOT R., « La vieillesse maltraitée », éditions DUNOD, 1998.

-LE DUC Y., « Déontologie de la relation à l'usager dans les services et établissements sociaux », éditions DUNOD, mai 2000.

-MAISONDIEU J., « Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes », éditions Bayard, 1989.

-PANEL E., « Promouvoir une démarche de service et mobiliser les compétences pour respecter l'intégrité de la personne âgée en M.A.P.A.D. », Mémoire de Directeur d'établissement social, ENSP, 1999.

-ARGOUD D., PUIJALON B., « La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques », Editions Dunod, Paris, 1999.

Rapports

-BONNET M., Les rencontres annuelles, CNRPA, 25-26 janvier 1995.

-CANIARD E., « La place des usagers dans le système de santé », rapport et propositions du groupe de travail, février 2000.

-GUINCHARD-KUNSTLER P., « Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie », Juin 2000.

-Document assemblée nationale, n° 2559.

Textes officiels

-Loi n° 94-39 du 18 janvier 1994 autorisant les établissements de santé à créer et gérer des établissements assurant l'hébergement des personnes âgées.

-Circulaire DAS-RV2 n°2000/310 du 06 juin 2000 relative aux CLIC.

ANNEXES

GRILLE D'ENTRETIEN

I- La structure et l'organisation du réseau

1.L'historique du dispositif
Le lieu d'implantation : pourquoi?
Qui est à l'origine?
Est constitué à partir d'un modèle existant?
Quelle à-t-elle été la durée de constitution ?
Quels ont été les freins?

2.Cette structure est-elle un réseau ?
Comment définissez-vous un réseau ?
Quelle position et quel rôle avez-vous dans le réseau ?

3.Les objectifs poursuivis, l'activité (prestation services, accueil, coordination…)
Les objectifs de départ.
Les objectifs selon l'évolution dans le temps.

4.L'organigramme.
Quelles sont les différentes catégories de professionnels intervenant auprès de l'usager?
Qui est responsable ?
Qui a le rôle de référent?

II- Comment donnez-vous une place aux personnes âgées?

III- Les axes de questionnement.

1.L'information de l'usager : sur le réseau, sur ses droits :
Comment est-il informé? (circuits d'information, supports,…)
Où ?
Par qui ?
Visite des structures, par qui (familles, personnes…)

2.Evaluation des besoins de la personne :
Comment est-elle effectuée? (les outils), la méthode d'évaluation des besoins (entretiens, questionnaires, étude de besoins,….).
Où ?
Par qui ?
Avec qui ? (famille, la personne…)

3.Construction du plan d'aide individualisé.

Qui participe à la construction ?
Comment?
Avec qui ? (implication, écoute de la personne par rapport à ses capacités)
La personne âgée peut-elle être associée au choix ? Ce choix est-il pris en compte ?
Dans quel lieu est-il réalisé ?
Durée d'élaboration et de mise en œuvre ?

4.Le suivi du plan d'aide
Evaluer la satisfaction de l'usager
Evaluation formalisée ? Systématique ou non ?
Moyens d'expression, de contestation, (comment tient-on compte de son avis) ?
A-t-il la possibilité de changer d'avis ? Mesures conservatoires ou provisoires ?

5.La formation et coordination.
Formation du personnel (formation spécifique, continue,…).
Réflexion commune, sur quoi ? (éthique de travail)
Les méthodes : réunions, téléphone,…
Limites et obstacles (temps, moyens,…)

6. La représentation de l'usager dans le dispositif.
Comment?
Par les familles, les associations, les groupes de parole dans les réseaux, les comités etc…

IV- La perception de l'usager.

Etes-vous satisfait de la place accordée à l'usager dans votre dispositif ?
Comment voyez-vous son évolution ?

Observations lors de la visite…

Module interprofessionnel de santé publique - 2000 -

Thème n°6

QUELLE PRISE EN COMPTE DE LA PLACE ET DE LA PAROLE DE L'USAGER DANS LA CONSTITUTION DES RESEAUX GERONTOLOGIQUES ?

Résumé :

La constitution de réseaux gérontologiques, encadrée juridiquement depuis une quinzaine d'années, prend généralement la forme d'associations de la loi de 1901, la création des CLIC devant renforcer cette structuration des réseaux.

Si l'amélioration de la place de l'usager dans le dispositif de soins ne compte pas parmi les objectifs premiers des réseaux gérontologiques, cette amélioration est considérée cependant comme une des évolutions à promouvoir dans le secteur sanitaire en général, au vu des textes législatifs et règlementaires.

Deux questions se posent dès lors, celle de la définition de l'usager, et celle de ses droits : l'usager n'est pas nécessairement uniquement la personne âgée, et ses droits sont à la fois ceux reconnus et formalisés, mais aussi ceux qui font de lui plus un sujet qu'un objet de la démarche d'aide.

Les réseaux étudiés présentent de grandes différences, en matière d'objectifs, d'histoire de leur constitution, d'organisation et de fonctionnement. Tous n'accordent pas à la parole de l'usager une même importance. Mais les techniques utilisées pour prendre en compte cette parole valorisent toutes l'information de cet usager et sa liberté de choix parmi les différentes formes de prise en charge proposées, ainsi que sa représentation dans les organes du réseau, et la possibilité pour lui de revenir sur ses choix.

Ces stratégies et ces techniques de valorisation de la parole de l'usager se heurtent néanmoins aux difficultés inhérentes aux pathologies touchant les personnes âgées. Bien souvent, la dépendance ou la sénilité posent des obstacles très importants à la prise en compte de sa parole.

L'amélioration de la prise en compte de la parole de la personne âgée qui s'exprime ou des désirs de celle qui ne peut plus le faire (ou de ses proches ou de ses représentants) passe sans doute par la prise en compte de ses décisions au moment de l'évaluation de sess besoins par les aidants, par la mise en place de structures petites ou moyennes plus adaptées à l'écoute de chaque personne âgée, et par l'institutionnalisation d'un dialogue permanent avec cette personne. Prendre réellement en compte cette parole suppose aussi de l'écouter avant que dépendance et sénilité ne soient devenues trop graves, et de valoriser les représentations associatives et syndicales des personnes âgées, qui permettent de préserver aussi longtemps que possible la richesse des liens sociaux de l'usager et sa qualité essentielle de citoyen.