



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur d'établissement sanitaire  
et social public**

*Date du Jury : **Décembre 2001***

---

**La redéfinition de la prise en charge de la personne  
âgée désormais au centre des préoccupations en  
institution.**

**Une lente application au Centre Gériatrique du  
Raizet**

**REGENT ELIE**

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>7</b>
<b><u>PARTIE I – LE DROIT DES USAGERS EN QUESTION .....</u></b>	<b><u>10</u></b>
<b>CHAPITRE I – NOTION DE DROIT ET LIBERTE DES USAGERS .....</b>	<b>10</b>
SECTION – LES PREMIERS REPERES DU DROIT DES USAGERS DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE.....	10
<b>A – L'EVOLUTION DU DROIT DES USAGERS ET SA PHILOSOPHIE.....</b>	<b>11</b>
<b>1. LA RECONNAISSANCE DU DROIT DE LA PERSONNE.....</b>	<b>11</b>
<b>1.1 La transposition des droits fondamentaux dans les institutions sanitaires et sociales.....</b>	<b>12</b>
<b>1.2 La mission sociale de l'hôpital .....</b>	<b>12</b>
<b>2. LA PHILOSOPHIE DU DROIT DES USAGERS .....</b>	<b>13</b>
<b>3. NOUVELLE PERCEPTION DE L'OPINION PUBLIQUE.....</b>	<b>14</b>
<b>B - LES FONDEMENTS JURIDIQUES DU DROIT DES USAGERS. ....</b>	<b>14</b>
<b>1. LES TEXTES CONSTITUTIFS DU DROIT DES PERSONNES ACCUEILLIES EN INSTITUTION.....</b>	<b>14</b>
<b>1.1 Les textes et déclarations supranationaux.....</b>	<b>15</b>
<b>1.2 Les textes législatifs et réglementaires .....</b>	<b>15</b>
<b>1.3 La promotion de l'usager dans la refonte de la loi de 1975 .....</b>	<b>17</b>
<b>2. UN DROIT DE PARTICIPATION RECONNU AUX PERSONNES ÂGÉES ADMISES EN INSTITUTION.....</b>	<b>17</b>
<b>2.1 Les modalités de participation au fonctionnement et à la vie de la maison de retraite .....</b>	<b>18</b>
<b>2.2 Les modalités de participation au fonctionnement et à la vie des unités de soins de longue durée.....</b>	<b>19</b>
SECTION II – L'EMERGENCE DE NOUVEAUX DROITS DES PERSONNES AGEES DANS LA SOCIETE POST-MODERNE .....	19
<b>A – LES NOUVELLES ATTENTES ET ASPIRATIONS DES PATIENTS ET RÉSIDENTS ÂGÉS EN INSTITUTION.....</b>	<b>20</b>
<b>1. UNE NOUVELLE PERCEPTION DE L'USAGER.....</b>	<b>20</b>
<b>2. LA MONTÉE DU CONSUMÉRISME DANS LE SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL ....</b>	<b>21</b>

<b>B – UN POSITIONNEMENT PLUS AFFIRMÉ DE L’OPINION PUBLIQUE VIS-À-VIS DU DROIT DES USAGERS .....</b>	<b>22</b>
1. L’ACTION DES ASSOCIATIONS DE MALADES POUR LA RECONNAISSANCE DU DROIT DES USAGERS .....	22
2. LA MÉDIATISATION DU SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL.....	23
<b>CHAPITRE II – LA PLACE RESERVEE AUX USAGERS DANS LES INSTITUTIONS DEDIÉES AUX PERSONNES ÂGÉES : VOLONTÉ DE PRENDRE EN COMPTE LEURS ATTENTES ET ASPIRATIONS .....</b>	<b>24</b>
<b>SECTION I – PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR FAMILLE AUX INSTANCES ET AU FONCTIONNEMENT DES ETABLISSEMENTS .....</b>	<b>24</b>
<b>A – UNE PARTICIPATION INSTITUTIONNELLE AU SEIN DES INSTANCES DE DÉCISION ET DE CONSULTATION.....</b>	<b>24</b>
1. RECONNAISSANCE DE LA PLACE DE LA PERSONNE ÂGÉE AU CONSEIL D’ADMINISTRATION.....	24
1.1 Les limites de cette participation.....	25
2. LA PARTICIPATION DES RÉSIDENTS AU CONSEIL D’ÉTABLISSEMENT .....	25
2.1 Les obstacles à la participation des usagers au Conseil d’établissement.....	26
<b>B – LA COLLABORATION DES USAGERS ET DE LEUR FAMILLE .....</b>	<b>27</b>
1. UNE PARTICIPATION ACTIVE.....	27
2. UNE PARTICIPATION INDIRECTE .....	28
<b>SECTION II – RECONNAISSANCE DE NOUVEAUX DROITS : LA GARANTIE DE MEILLEURES CONDITIONS DE VIE ET DES LIBERTES AUX PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION.....</b>	<b>29</b>
<b>A – LES DROITS NOUVEAUX QUI AMÉLIORENT LES CONDITIONS DE VIE ET DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION .....</b>	<b>29</b>
1. LE DROIT À LA QUALITÉ DES SOINS .....	29
2. LE DROIT À LA SÉCURITÉ.....	31
<b>B – LES DROITS QUI PRÉSERVENT LA LIBERTÉ ET LA DIGNITÉ DES PERSONNES ÂGÉES .....</b>	<b>33</b>
1. LE DROIT À L’INFORMATION DE LA PERSONNE ÂGÉE.....	33
2. LE DROIT AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE.....	34
 <b><u>PARTIE II – L’OBSERVATION DES PRATIQUES ET L’ANALYSE DES SITUATIONS AU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET ET DANS LE DÉPARTEMENT .....</u></b>	<b><u>35</u></b>
 <b>CHAPITRE I – LE CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET A TRAVERS SON HISTOIRE ET SON FONCTIONNEMENT.....</b>	<b>36</b>
<b>SECTION I – UN CONTEXTE LOCAL PARTICULIER.....</b>	<b>36</b>

<b>A – CONTEXTE HISTORIQUE ET SOCIOCULTUREL</b> .....	36
1. <b>DE L’ ASSOCIATION DIOCÉSAINNE AU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET</b> ....	36
2. <b>LE CADRE D’ÉVOLUTION DU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET</b> .....	39
2.1 <b>Présentation des services</b> .....	39
2.2 <b>Le cadre architectural</b> .....	40
<b>B – LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS DES RÉSIDENTS AU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET</b> .....	41
1. <b>UNE DIFFICILE APPLICATION DU DROIT À L’INTIMITÉ ET À LA VIE PRIVÉE</b> .....	41
2. <b>L’EXERCICE DU DROIT À L’INFORMATION</b> .....	44
2.1 <b>Le règlement intérieur</b> .....	44
2.2 <b>Le livret d’accueil</b> .....	45
<b>SECTION II – UN FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL ATYPE A CERTAINS EGARDS</b> ..	46
<b>A – L’ABSENCE DE CONTRACTUALISATION ET DE MISE EN PLACE DU PROJET INDIVIDUEL</b> .....	47
1. <b>LE CONTRAT DE SÉJOUR</b> .....	47
2. <b>LE PROJET INDIVIDUEL</b> .....	48
<b>B – LE FONCTIONNEMENT DES LIEUX D’EXPRESSION OÙ SONT REPRÉSENTÉS LES USAGERS ET LEUR FAMILLE</b> .....	50
1. <b>LE CONSEIL D’ÉTABLISSEMENT</b> .....	50
2. <b>LA COMMISSION DE CONCILIATION</b> .....	53
<b>CHAPITRE II – LES OBSTACLES À LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES AU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET</b> .....	<b>54</b>
<b>SECTION I – UNE PRISE EN CHARGE SANITAIRE INSUFFISANTE</b> .....	54
<b>A – LES OBSTACLES INTERNES À LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE</b> .....	54
1. <b>INSUFFISANCE ET INSTABILITÉ DU CORPS MÉDICAL</b> .....	54
2. <b>LE PROJET MÉDICAL</b> .....	56
<b>B – INCOHÉRENCE DE LA POLITIQUE SANITAIRE ET SOCIALE</b> .....	57
1. <b>L’OFFRE SANITAIRE POUR LES PERSONNES ÂGÉES</b> .....	57
2. <b>LES LOGIQUES DIVERGENTES DES ACTEURS DU SYSTÈME DE SANTÉ</b> .....	58
<b>SECTION II – LES OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE SOCIALE ET PSYCHOSOCIALE</b> .	60
<b>A – LES FACTEURS SOCIOCULTURELS</b> .....	60
1. <b>DE L’ IDENTITÉ DE LA PERSONNE ÂGÉE À L’ IDENTITÉ INSTITUTIONNELLE</b> .....	60
2. <b>L’ATTITUDE PASSIVE DES RÉSIDENTS ET DES FAMILLES</b> .....	63
<b>B – LA COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE</b> .....	64
1. <b>LE MANQUE DE LISIBILITÉ DU SCHÉMA GÉRONTOLOGIQUE DU DÉPARTEMENT</b> .....	64
2. <b>LE CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET ET LA COORDINATION</b> .....	65

**PARTIE III – PROPOSITIONS POUR MIEUX RESPECTER LES DROITS ET LIBERTES  
DES PERSONNES ACCUEILLIES AU CENTRE GÉRONTOLOGIQUE DU RAIZET ET  
LEUR PERMETTRE D’ACCÉDER À LA PLEINE CITOYENNETÉ ..... 66**

**CHAPITRE I – UNE DÉMARCHE PRESTATAIRE FONDÉE SUR LE CONCEPT DE QUALITÉ ..... 67**

**SECTION I – PROMOUVOIR ET GENERALISER UN FONCTIONNEMENT RESPONSABLE ET  
PARTICIPATIF ..... 67**

**A – L’IMPLICATION DES ACTEURS INTERNES DANS UNE DYNAMIQUE DE QUALITÉ  
..... 67**

- 1. LES ACTEURS PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS DANS LA PRISE EN CHARGE..... 67**
- 2. APPROFONDIR LA STRATÉGIE PARTICIPATIVE INITIÉE PAR LA DIRECTION..... 68**
- 3. LES SERVICES DE SOINS ..... 70**
- 4. TENDRE VERS UNE ANIMATION DIVERSIFIÉE..... 71**
- 5. MESURER LA SATISFACTION DES RÉSIDENTS ..... 72**

**B – ACTIVER LES LIEUX D’EXPRESSION INSTITUTIONNELS OÙ SONT  
REPRÉSENTÉS LES RÉSIDENTS..... 73**

- 1. LES INSTANCES RÉGLEMENTAIRES ..... 73**
- 2. LES INSTANCES D’OPPORTUNITÉ ..... 75**

**SECTION II – RENFORCER LE DIALOGUE ET LA COLLABORATION AVEC LES  
PARTENAIRES PRIVILEGIÉS EXTERNES ..... 75**

**A - LES LIENS AVEC LES FAMILLES ET LES BÉNÉVOLES..... 75**

- 1. LES GROUPES DE PAROLE..... 75**
- 2. LES GROUPES DE PROJET ..... 76**

**B – SAISIR L’OPPORTUNITÉ DE LA RÉVISION DU SCHEMA DÉPARTEMENTAL  
GÉRONTOLOGIQUE ..... 77**

- 1. PARTICIPER ACTIVEMENT EN TANT QUE CENTRE DE RÉFÉRENCE À LA  
COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE ..... 77**

- 2. LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES PARTENAIRES DU SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL  
78**

**CHAPITRE II – L’USAGER : UN CITOYEN, UN ACTEUR AU CŒUR DU DISPOSITIF DE PRISE EN  
CHARGE, VECTEUR DE CHANGEMENT POUR LES ÉTABLISSEMENTS ..... 79**

**SECTION I – ACCORDER UNE ATTENTION PARTICULIÈRE A LA PAROLE DE LA  
PERSONNE AGÉE ..... 80**

**A – METTRE EN VALEUR LA PAROLE DES PERSONNES ÂGÉES ..... 80**

- 1. AMÉNAGER DES TEMPS DE RENCONTRE ET D’ÉCHANGE..... 80**
- 2. RESPECTER LE CHOIX DES PERSONNES ACCUEILLIES ..... 81**

<b>B – RECUEILLIR ET CONSIGNER PAR ÉCRIT, LE RESENTI DES PERSONNES ÂGÉES</b>	
.....	82
1. LE VÉCU PERSONNEL DE LA PERSONNE ÂGÉE.....	82
2. LA TRANSMISSION DU PATRIMOINE.....	83
SECTION II – CONSIDERER LA DIGNITE DE LA PERSONNE AGEE POUR AMENER UN CHANGEMENT.....	83
<b>A – CRÉER LES CONDITIONS D’ACCUEIL OPTIMALES</b> .....	84
1. SAISIR L’OPPORTUNITÉ DE L’HUMANISATION DES LITS DE SOINS DE LONGUE DURÉE POUR AMÉLIORER LES CONDITIONS D’HÉBERGEMENT .....	84
2. SE METTRE AUX NORMES ÉDICTÉES PAR L’ ARRÊTÉ DU 27 AVRIL 1999 .....	85
<b>B – MOBILISER LES PROFESSIONNELS AUTOUR D’UNE NOUVELLE PERCEPTION DE L’USAGER.....</b>	85
1. CRÉER UN ÉTAT D’ ESPRIT NOUVEAU DANS LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE .....	85
2. AVOIR UN NOUVEAU REGARD SUR L’AUTRE.....	87
 <b><u>CONCLUSION.....</u></b>	<b>88</b>
 <b><u>BIBLIOGRAPHIE .....</u></b>	<b>90</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

- D.D.H.C. : Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen ;
- 
- O.N.U. : Organisation des Nations Unies ;
- 
- O.M.S. : Organisation mondiale de la santé ;
- 
- A.M.M. : Association médicale mondiale ;
- 
- F.D.A : Food and Drogas Administration ;
- 
- C.R.O.S.S : Comité Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale ;
- 
- S.R.O.S : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire ;
- 
- C.D.G : Comité Départemental Gérontologique ;
- 
- C.G. : Coordination Gérontologique ;
- 
- E.H.P.A.D. : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ;
- 
- E.P.S : Etablissement Public de Santé ;
- 
- C.E. : Conseil d'Etat ;
- 
- C.C : Cour de Cassation ;
- 
- U.S.L.D. : Unités de Soins de Longue Durée ;
- 
- U.S.S.R. : Unités de Soins de Suite et de Réadaptation ;
- 
- D.O.M. : Département d'Outre Mer ;
- 
- C.E.E. : Communauté Economique Européenne.

# INTRODUCTION

La question de la place réservée aux usagers dans les institutions sanitaires et sociales n'est pas nouvelle, cependant, elle reste d'actualité. Ce constat met en exergue l'interrogation permanente de notre société quant au traitement à accorder aux droits des usagers et à la réflexion qu'il convient de mener sur le respect de ceux-ci.

L'étude menée dans ce document vise à analyser, les modalités selon lesquelles les personnes âgées sont intégrées dans la marche quotidienne des établissements dans lesquels elles sont accueillies, particulièrement au **C.G.R ( Centre Gérontologique du Raizet )** établissement public de santé situé en Guadeloupe. Ces modalités qui seront étudiées sur le plan de leur participation au fonctionnement et à l'organisation de l'établissement seront également traitées sous l'angle de leurs limites et de leurs contraintes. Par ailleurs, elle nous indiquera dans quelle mesure les personnes âgées sont placées au cœur du dispositif de leur propre prise en charge. De manière pratique et pertinente, des propositions de solutions susceptibles de favoriser pleinement la reconnaissance de leurs droits, des approches nouvelles nécessaires pour nouer des relations avec les personnes concernées, seront présentées de sorte qu'elles soient entièrement associées aux décisions qui conditionnent leur existence. Le fait de demeurer en institution ne doit pas les empêcher de demeurer des individus jouissant pleinement de leur citoyenneté, en dépit de leur état pathologique ou physique.

Par ailleurs, nous nous interrogerons sur le sort réservé au respect de leur dignité, intimité, liberté, ainsi que de la prise en compte de leurs besoins attentes et aspirations. A ce propos, les pratiques professionnelles et les situations observées au **CGR**, serviront à illustrer notre pensée.

Si en dépit du caractère récurrent de la question de la place à réserver aux personnes âgées en institution et ce depuis le début des années 1970 celle-ci demeure au cœur de l'actualité, c'est sans doute que la société civile ne se satisfait plus de textes d'intention ou de la bonne volonté déployée par les pouvoirs publics ou par les responsables d'établissements.

Nous vivons actuellement dans une société dite « post-moderne » dans laquelle, les choix de vie ne peuvent être considérés en dehors de la dimension de la démocratie sociale. Il n'est donc pas étonnant de constater un intérêt de plus en plus affirmé pour les droits des usagers du service public et plus particulièrement, en ce qui nous concerne, celui des usagers du service public hospitalier sur la réalisation complète de leurs droits en institution. Nous nous interrogerons donc

sur la réalité de la place des personnes âgées dans le dispositif de prise en charge sur la triple dimension : sanitaire, sociale et psychosociale.

L'analyse des situations au **C.G.R.**, sera pertinente à cet égard puisque cet établissement présente l'avantage d'être un établissement public de santé disposant d'un secteur médico-social. Cette structure duale se caractérise par un secteur sanitaire comprenant 188 lits de soins de longue durée et sous cet angle, nous aborderons les droits des patients à l'hôpital, un secteur médico-social constitué d'une maison de retraite comportant une section de cure médicale de 77 lits dont nous traiterons des droits spécifiques aux résidents de la maison de retraite.

S'interroger sur la place des usagers en institutions dédiées aux personnes âgées, conduit à s'intéresser aux libertés publiques en termes de « droit » et « libertés » des individus. Ces deux notions sont d'ailleurs incontournables et servent de fondement à la démocratie, elles soulèvent également un vrai questionnement pour la société démocratique dans laquelle nous vivons.

La question des droits des usagers suscite un réel engouement. Celui-ci concerne aussi bien les pouvoirs publics chargés d'impulser l'idée de la liberté et de transposer au quotidien la réalité de la participation des citoyens aux décisions, que les acteurs de la société civile par exemple, médias, philosophes, anthropologues, écrivains notamment, dont les analyses sont souvent à l'origine des transformations de notre société.

L'interrogation sur la place des usagers s'entend principalement dans le cadre de leur prise en charge sanitaire, sociale, psychosociale et environnementale. De même, elle concerne également les conduites à tenir face au respect des droits qui leur sont accordés et l'attention à porter sur la prise en compte individualisée de leurs besoins, attentes et aspirations.

Les responsables des institutions sanitaires et sociales sont les premiers concernés par ces questions. En priorité, leurs actions doivent être menées sur le terrain, c'est-à-dire dans les établissements, par la mise en œuvre de modalités visant au respect des droits des populations accueillies en portant une attention toute particulière à l'application complète de l'arsenal législatif et réglementaire relativement fourni et en tenant compte du contexte socioculturel dans lequel évoluent leurs établissements.

Ainsi, la première partie de ce mémoire s'attachera à examiner sur le plan national, l'évolution historique, philosophique et juridique du droit des usagers, en tentant pour cela d'apporter un éclairage sur la notion de droit et liberté ( chap. I ), à travers les premiers repères des droits des usagers dans le temps et dans l'espace ( sect. I ), puis sur les causes de l'émergence des nouveaux droits des usagers du secteur sanitaire et social ( sect. II ).

Ensuite, un regard sera porté sur la place réservée aux usagers dans les institutions dédiées aux personnes âgées, ( chap. II ) en analysant les conditions de leur participation aux instances ( sect. I ) et en examinant les conditions et modalités de mise en place des nouveaux droits dont elles bénéficient ( sect. II ).

La seconde partie s'intéressera à l'observation des pratiques professionnelles et à l'analyse des situations observées au **C.G.R.** Ce choix volontaire de traiter l'aspect pratique dans un deuxième temps, permettra de mettre en parallèle les difficultés de mise en application des principes adoptés au plan national voire international et la pratique de terrain. Ce regard analytique porté sur le Centre tiendra compte, de son histoire (chap. I ) à travers les spécificités propres au contexte local ( sect. I ) et de son fonctionnement atypique à certains égards ( sect. II ). La suite ( chap. II ) sera consacrée aux obstacles et influences sur la prise en charge des patients et résidents, en faisant ressortir les insuffisances de la prise en charge sanitaire ( sect. I ) mais aussi sociale et psychosociale ( sect. II ).

Enfin, la troisième partie sera l'occasion d'apporter une contribution à travers les propositions visant à mieux faire respecter les droits et libertés des personnes accueillies au **C.G.R.** Il s'agira de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité (chap. I ) qui intégrera la promotion et la généralisation des pratiques évaluatives et manageriales ( sect. I ), ainsi que l'encouragement à des formes de dialogue et de collaboration avec les partenaires externes privilégiés. ( sect. II ). Encourager l'idée de la primauté de la place de l'utilisateur sera l'objet du développement suivant ( chap. II ), en accordant, entre autre, une attention particulière à sa parole (sect. I ) et en créant pour eux des conditions d'accueil optimales pour leur permettre d'exercer pleinement leur citoyenneté (sect. II).

## **PARTIE I – LE DROIT DES USAGERS EN QUESTION**

Que recouvre la notion de droit des usagers en particulier ceux des usagers bénéficiaires des prestations dans les institutions sanitaires et sociales dédiées aux personnes âgées ? Nous aurons l'occasion tout au long de cette étude de préciser le contenu de ce droit, mais auparavant, il convient d'apprécier tout d'abord la notion de droits et libertés des usagers ( chap. I ), puis d'analyser la corrélation qui existe entre les aspirations et attentes des usagers avec les droits qui leur sont conférés dans les établissements publics accueillant les personnes âgées (chap. II).

### **CHAPITRE I – NOTION DE DROIT ET LIBERTE DES USAGERS**

La notion de droit et liberté des usagers s'inscrit dans un cadre plus global des droits du citoyen. Pour en cerner les tenants et aboutissants, il convient de les analyser à partir des repères posés dans le temps et dans l'espace ( sect. I ), d'évoquer l'apparition des nouveaux droits élaborés en faveur des personnes âgées accueillies dans les établissements du secteur public hospitalier et médico-social ( sect. II ).

#### **SECTION – LES PREMIERS REPERES DU DROIT DES USAGERS DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE**

Un regard sera porté uniquement sur l'évolution et la philosophie des droits des usagers du secteur sanitaire et social en particulier sur les droits des personnes âgées admises dans les institutions publiques, après avoir toutefois tenté de placer ces droits dans le contexte plus global des droits du citoyen ( A ). Le risque de la violation des droits des personnes en établissement existe, il est engendrée par un fonctionnement de l'administration par trop rationnel et plus spécifiquement par une tendance totalitaire des établissements de soins. C'est pourquoi, de nombreux textes sont venus renforcer la protection des personnes les plus fragiles de notre société parmi lesquelles les personnes âgées. Ce sera l'occasion de les passer en revue ( B ).

## A – L'EVOLUTION DU DROIT DES USAGERS ET SA PHILOSOPHIE

### 1. LA RECONNAISSANCE DU DROIT DE LA PERSONNE

La personne âgée en institution est d'abord une personne citoyenne, titulaire de droits et tenue à des devoirs vis à vis de la société. Cette notion de personne définie tantôt chez les Grecs et chez les Romains entre le 2<sup>ème</sup> siècle avant J.C et le 4<sup>ème</sup> après J.C<sup>1</sup>, apparue dès lors que tous les citoyens romains libres ont bénéficié de la " persona " civile, ce qui a eu pour conséquence de les qualifier d'êtres conscients, indépendants, autonomes, libres et responsables.

L'idée désormais admise du citoyen, ( être libre, indépendant, conscient etc. ), conjuguée avec l'influence du christianisme, amène à considérer dès lors la personne, dans sa perception sociale, comme un individu créé à l'image de Dieu et qui par conséquent, mérite le respect en tant que tel et fait l'objet d'une attention particulière. Néanmoins, l'individu devenu citoyen, devait se soumettre aux puissants comme le rapportent Rolland Janvier et Yves Matho dans leur ouvrage « *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale* »<sup>2</sup> et subissait plus les devoirs qu'il ne bénéficiait de ses droits.

L'évolution des mentalités, a eu pour conséquence de placer l'individu au centre des questions sociales. Ensuite, la philosophie humaniste, qui a présidé à l'émergence de l'individualisme a placé l'individu au centre des questions politiques. Ces deux phénomènes ont permis de faire évoluer le statut de la personne vers celui de statut naturel d'homme libre. Cependant, cette liberté naturelle présente des menaces pour l'organisation de la vie en communauté. Nous emprunterons à **Thomas Hobbes**<sup>3</sup> les propos suivants, tirés de sa théorie du pouvoir dans le Léviathan (1642 ) pour illustrer la menace permanente que représente l'état de liberté : « *C'est la barbarie. L'homme est uniquement mû par le désir et la crainte, ce qui débouche sur le conflit permanent où l'homme est un loup pour l'homme.* »

Même si ce n'est pas notre propos ici, il importe de souligner, que l'esprit des lumières notamment avec les théories développées tout d'abord par **John Locke**<sup>4</sup> qui met en avant l'idée

---

<sup>1</sup> - Marcel Mauss, sociologie et Anthropologie, 5<sup>e</sup> partie " une catégorie de l'esprit humain ; la notion de personne, celle de "Moi", Paris, PUF, 1995.

<sup>2</sup> - Rolland Janvier et Yves Matho sont respectivement assistant social et éducateur spécialisé de formation initiale. Ils sont actuellement directeurs d'établissements spécialisés dans le secteur social et médico-social.

<sup>3</sup> - Thomas Hobbes, philosophe anglais ( 1588 - 1679 ) ; Le Léviathan ( 1642 ).

<sup>4</sup> - John Locke, philosophe anglais ( 1632 - 1704 ), Traité sur le gouvernement civil ( 1690 )

qu'il appartient à l'homme de déterminer les droits et les libertés qu'il abandonne ou qu'il conserve, puis par **Jean-Jacques Rousseau**<sup>5</sup> qui accrédite l'idée suivante : « *Une société doit reposer sur la souveraineté du peuple où les hommes doivent abandonner toutes leurs libertés à la communauté du peuple, car la volonté générale est le résultat des volontés particulières et ne peut être contraire aux intérêts personnels.* » a fortement influencé les débats sur l'organisation sociale, en particulier la théorie du contrat social. La société représente la somme des citoyens à qui les libertés fondamentales sont reconnues. La liberté étant le principe et la restriction l'exception, la société est fondée sur le respect de la personne, de ses droits et de ses devoirs. C'est donc dans un contexte d'Etat de droit qu'émerge les droits des usagers.

## **1.1 La transposition des droits fondamentaux dans les institutions sanitaires et sociales**

Fort de l'affirmation des droits que lui confère son statut de citoyen, de l'influence de la pensée humaniste, des transformations apportées par la Révolution française, l'usager qui n'apparaît sur un plan juridique qu'au début du 20<sup>e</sup> siècle, se voit reconnaître en plus de ses droits naturels et imprescriptibles<sup>6</sup> ( liberté, propriété, sûreté, résistance à l'oppression ), le droit d'usage, le droit à faire valoir certains principes spécifiques au service public que sont la continuité, la mutabilité et l'égalité. Ainsi, la notion de droit de l'usager a permis d'instituer un vrai statut de l'usager du service public. Il faut attendre au plan de la santé publique, la création du service public hospitalier en 1970 à la faveur de la loi portant réforme hospitalière, pour voir s'affirmer les droits de la personne hospitalisée ou hébergée, concepts qui seront abordés par la suite.

## **1.2 La mission sociale de l'hôpital**

Bien avant l'apparition de la notion de droit des usagers, l'hôpital avait pour vocation d'accueillir d'abord les indigents et les vieillards indépendamment de toute maladie. Cette idée d'accueil était basée sur le principe de charité chrétienne. On peut donc dire que sa première mission résidait dans l'accueil des personnes les plus fragiles de la société. Ce n'est qu'à la faveur de l'évolution de la science, de l'avancée de la médecine, qu'il s'est spécialisé et a accueilli au fil du temps, un autre type de population tout en gardant sa vocation d'accueil.

---

<sup>5</sup> - Jean-Jacques Rousseau, écrivain et philosophe de langue française ( 1712 - 1778 )

Du contrat social ( 1762 )

<sup>6</sup> - Article 2 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789.

Par la suite, avec l'intrusion du pouvoir royal dans un domaine qui était jusque là l'apanage des religieux, l'accueil dans les hospices ou maisons d'hospitalité est devenu une nécessité sociale. Un édit de **Louis XIV** demande la création, dans chaque cité importante du royaume de France, d'un hôtel-Dieu et d'un hospice pour y recevoir et y enfermer les pauvres, les vieillards, les vagabonds et les orphelins. En dépit des grands principes édictés au lendemain de la Révolution française dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, de plus en plus de pauvres qui ne bénéficient pas des droits les plus élémentaires sont admis dans les hospices civils.

Dans la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle, on assiste à un engagement plus important de l'Etat pour rompre avec les hospices. L'hôpital va s'ouvrir à l'ensemble des citoyens et aura pour objectif prioritaire de dispenser des soins aux malades, mais aussi d'assurer une mission sociale puisqu'il ne peut pas se couper de son histoire. Ce nouveau visage de l'hôpital aboutira, grâce à une évolution régulière, à la création d'un service public hospitalier défini par la loi du 31 décembre 1970. On assiste aussi dans le même élan de modernisation des établissements d'accueil, à la création d'un secteur médico-social comprenant entre autre, les établissements d'hébergement pour personnes âgées. La mise en place de ces deux secteurs : le sanitaire et le médico-social, fera naître pour les usagers du service public hospitalier des droits spécifiques qui prend en compte des notions diverses telles : l'information, le consentement, l'accès aux soins, le droit à la qualité, le droit à la sécurité etc.

## **2. LA PHILOSOPHIE DU DROIT DES USAGERS**

Comme nous l'avons indiqué précédemment, la notion de droit des usagers est issue de celle plus globale de droit du citoyen. On peut considérer modestement qu'elle tire son origine de la pensée humaniste qui plaçait l'homme au centre du dispositif social et politique. Plus globalement, il s'agit de permettre à l'homme de sortir de sa condition de servitude pour être en capacité de participer au pouvoir à quelque niveau qu'il se situe.

Sur le plan politique, sa participation réside dans sa faculté à choisir ses représentants dans le cadre du mandat représentatif. Sur le plan social, c'est la possibilité qui lui est offerte de participer dans le cadre de la représentation soit aux instances consultatives ou décisionnelles des organismes issus du secteur public, soit aux comités ou assemblées où la voix de la société civile est entendue et recueillie.

### **3. NOUVELLE PERCEPTION DE L'OPINION PUBLIQUE**

La philosophie du droit des usagers se modifie, par rapport à la mobilisation de la société civile sur cette question. Profitant de la tendance de notre temps qui évolue vers un approfondissement de la démocratie, elle ne reste pas insensible aux difficultés qui peuvent voir le jour dans l'application du droit des usagers au quotidien. Les associations de défense des usagers se développent considérablement et c'est à juste titre que les pouvoirs publics ont intégré celles-ci dans les instances de décisions des établissements.<sup>7</sup>

L'émergence du consumérisme médical, la prise de conscience de participer d'une certaine manière au financement du système de santé, rendent les usagers, mais aussi l'opinion publique de plus en plus exigeants quant aux prestations qui sont dispensées dans les structures d'hébergement, mais aussi quant au respect des droits. Ceci est d'autant plus vrai dans le secteur médico-social que les résidents qui sont accueillis en maison de retraite, quand ils ne sont pas admis à l'aide sociale s'acquittent à titre personnel sur leurs deniers propres des prestations relatives à l'hébergement.

Par ailleurs, l'élévation du niveau d'instruction qui a entraîné un changement de mentalité des individus, l'accès à l'information de façon quasi immédiate des citoyens provoquent une forme de mobilisation, d'attention de ceux-ci sur des questions qui jadis étaient réservées à la seule sagacité des professionnels. Aujourd'hui, le monde hospitalier est de plus en plus surveillé par la société civile sur la question des droits des usagers. Les pouvoirs publics ne sont pas en reste puisque les droits des usagers sont inscrits dans des textes juridiques.

## **B - LES FONDEMENTS JURIDIQUES DU DROIT DES USAGERS.**

### **1. LES TEXTES CONSTITUTIFS DU DROIT DES PERSONNES ACCUEILLIES EN INSTITUTION**

Le droit des usagers n'est pas seulement une affaire interne à la France mais elle concerne plus généralement l'ensemble des citoyens de la planète. Pour preuve, les grands principes adoptés sur le droit des personnes âgées accueillies en institution dans l'espace européen, sont également applicables en France notamment en vertu du principe de subsidiarité.

---

<sup>7</sup> - L'ordonnance du 26 avril 1996 portant réforme hospitalière.

## 1.1 Les textes et déclarations supranationaux

L'un des tout premiers textes sur le plan international qui a introduit la notion de droit pour les usagers est la *Déclaration universelle des droits de l'homme de l'ONU*<sup>8</sup> du 10 décembre 1948. Il fixe les premiers fondements du droit des patients tel le droit de toute personne à jouir d'un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé.

Ensuite, le *préambule de la Constitution de l'OMS*<sup>9</sup> précise comme étant un privilège fondamental profitant à tout être humain, le droit de posséder le meilleur état de santé que l'on puisse attendre.

Le Conseil de l'Europe<sup>10</sup> dans la *Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* indiquait un certain nombre de droits ayant trait à la santé. Il s'agit notamment :

- De la protection de la vie ;
- Du respect de la vie privée ;
- De la protection de la santé etc.

Une *charte du malade usager de l'hôpital* a été adoptée par le comité hospitalier de la communauté économique et européenne à Luxembourg le 9 mai 1979<sup>11</sup>. D'autres textes tels la déclaration d'Alma-Ata pris en conférence internationale sous l'égide de l'**OMS**, ainsi que celle sur l'accès aux soins de santé de l'AMM,<sup>12</sup> montrent la volonté de la communauté internationale de favoriser l'émergence des droits des personnes accueillies dans les institutions sanitaires et sociales.

## 1.2 Les textes législatifs et réglementaires

En France, il y a une volonté des pouvoirs publics de promouvoir le droit des patients et des résidents dans les textes les plus importants de la hiérarchie des normes. C'est le cas dans la

---

<sup>8</sup> - ONU, Organisation des Nations Unies créée en 1945.

<sup>9</sup> - OMS, Organisation Mondiale de la Santé créée au sein de l'ONU.

<sup>10</sup> - Conseil de l'Europe, organisation de coopération européenne, créée en 1949. Il réunit 23 Etats de l'Europe occidentale qui coopèrent dans les domaines, économique, culturel, social, scientifique, juridique et administratif et de sauvegarde de l'environnement.

<sup>11</sup> - Que sais-je, " les droits des patients à l'hôpital ", François Ponchon, PUF 1999.

<sup>12</sup> - Association Médicale Mondiale, déclaration signée en 1988.

**DDHC**,<sup>13</sup> mais également dans le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, où le droit des usagers du secteur hospitalier apparaît comme faisant partie des grands principes qui fondent la République. Ainsi, le préambule de la Constitution de 1946 qui dispose que la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs, constitue-t-il un principe à valeur constitutionnelle. C'est dire l'importance accordée dans la perception française à l'individu et en particulier, à ceux d'entre eux qui sont les plus fragiles.

D'autres textes moins importants dans la hiérarchie juridique interne, mais tout aussi fondamentaux pour l'application des droits des usagers ont inscrit dans le droit positif des principes à valeur constitutionnelle. Il en est ainsi des lois de 1958, 1970 et 1975 relatives d'une part aux réformes de l'hospitalisation et d'autre part à la création du secteur médico-social<sup>14</sup>. La loi du 31 décembre 1970 en particulier, a affirmé le droit du malade au libre choix de son médecin.

Par la suite, plusieurs textes ayant trait aux droits du malade hospitalisé, notamment sur les conditions de séjour et de sortie se sont succédés.<sup>15</sup> Il convient également de citer la charte du patient hospitalisé rédigée en 1974<sup>16</sup> et revue entièrement en 1995,<sup>17</sup> qui déclare que désormais, le malade hospitalisé est une personne qui dispose de droits et de devoirs. Le but de cette charte est de considérer le patient dans sa dignité et sa personnalité, de préserver son intimité, sa vie privée ainsi que sa liberté individuelle et de veiller au respect de son droit à l'information.

Dans le secteur médico-social, le pendant de cette préoccupation des droits du patient hospitalisé, est la production de nombreux textes qui traitent des droits dévolus aux personnes âgées accueillies en institution. Le premier d'entre eux, est une circulaire du ministère de la santé<sup>18</sup> qui précise les formes de participation des personnes âgées dans les établissements les hébergeant. D'autres ont été rédigés dans le cadre d'une collaboration entre les pouvoirs publics et les professionnels du secteur gériatrique. C'est ainsi, qu'une réflexion sur les droits et libertés des personnes âgées a abouti à la rédaction d'une charte parue en 1987 sous l'égide du

---

<sup>13</sup> - DDHC, Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789.

<sup>14</sup> - Ordonnance du 30 décembre 1958 " réforme Debré " ; Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 " réforme de l'hospitalisation " ; Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative au secteur social et médico-social.

<sup>15</sup> - Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 ; Rapport Ducamin ( 1970 ) ; Circulaire du 18 décembre 1970.

<sup>16</sup> - Charte du patient hospitalisé, circulaire du 20 septembre 1974.

<sup>17</sup> - Nouvelle charte du patient hospitalisé : Circulaire n° 22 du 6 mai 1995 DGS/DH.

<sup>18</sup> - Circulaire du 20 mars 1978 DGS/DH.

ministère de la santé et de la fondation nationale de gérontologie,<sup>19</sup> avant d'être publiée à nouveau en 1999 en tenant compte des évolutions de la société notamment de la forte croissance du nombre de personnes âgées et en particulier de celles qui sont devenues dépendantes.<sup>20</sup> Le droit des usagers apparaît donc comme un droit mouvant qui dépend des évolutions de la société.

Plus récemment, d'autres textes sont venus marquer la volonté des pouvoirs publics de réaffirmer, voire d'affirmer, des droits nouveaux au profit des usagers accueillis dans les institutions sanitaires et sociales.

Ainsi en est-il du texte de loi portant réforme hospitalière de 1991<sup>21</sup> qui a confirmé les dispositions législatives des textes précédents et surtout de l'ordonnance d'avril 1996<sup>22</sup> laquelle a introduit dans ses dispositions, un titre spécifiquement consacré au droit des malades. Ce titre renforce la participation des usagers à la vie de l'institution hospitalière à travers d'enquêtes de satisfaction pour améliorer la qualité, mais aussi leur participation au conseil d'administration. Les droits y sont réaffirmés notamment grâce à la création de la commission de conciliation où les usagers, victimes du fonctionnement des établissements, peuvent être orientés, assistés, entendus sur leurs plaintes et informés sur leurs droits et voies de recours.

### **1.3 La promotion de l'usager dans la refonte de la loi de 1975**

Enfin, dans l'optique de la refonte de la loi du 30 juin 1975 relative au secteur social et médico-social, votée en première lecture à l'Assemblée Nationale le 1<sup>er</sup> février 2001, les pouvoirs publics portent une attention réelle à la promotion de l'usager dans ce secteur. Pour preuve, l'un des principes essentiels est le positionnement de l'usager au centre du dispositif de prise en charge. Cet aspect sera abordé plus loin dans cette étude.

## **2. UN DROIT DE PARTICIPATION RECONNU AUX PERSONNES AGEES ADMISES EN INSTITUTION**

La spécificité de la personne âgée accueillie en institution, réside dans la majorité des cas, dans un accueil de longue durée, voire dans beaucoup d'occasion, dans un accueil d'une durée

---

<sup>19</sup> - Charte des droits et libertés des personnes âgées ( 1987 ).

<sup>20</sup> - Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes ( 1999 ).

<sup>21</sup> - Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

<sup>22</sup> - Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière, dite : " ordonnance Juppé "

indéterminée. Cette situation conditionne les modalités de réception et d'hébergement. En effet, la plupart des patients et résidents âgés sont admis, soit en soins de longue durée, soit en maison de retraite. Au-delà des textes de portée générale qui concernent tous les usagers du secteur de l'hospitalisation ou de l'hébergement sanitaire et social et qui ont trait aux droits des usagers, les personnes âgées en institution bénéficient d'un certain nombre de dispositions législatives et réglementaires qui leur sont propres, particulièrement en maison de retraite notamment pour ce qui concerne leur participation au fonctionnement des établissements.

## **2.1 Les modalités de participation au fonctionnement et à la vie de la maison de retraite**

La participation des personnes âgées au fonctionnement des établissements était déjà préconisée dès 1962 dans le **rapport Laroque**<sup>23</sup>, qui, quoique recommandant la prise en charge à domicile, proposait néanmoins pour celles accueillies en institution, une participation active dans le but d'une meilleure insertion sociale. Cette participation s'effectue par le biais d'une représentation aux instances délibératives qui a été introduite par la loi du 30 juin 1975 dans son article 21.<sup>24</sup> Ce premier pas a été suivi par d'autres, puisque dans un mouvement de diversification, des textes ont également prévu la participation des usagers aux instances consultatives<sup>25</sup> de manière à renforcer leur participation constamment plus active à la vie de leur établissement. A ce propos, la circulaire du ministère de l'action sociale est très éloquente par les précisions qu'elle apporte : " *Le but est de parvenir à une véritable prise en main par toutes les personnes âgées de leurs propres affaires [...] à leur participation toujours plus active à la vie de leur établissement et de la cité.* " Dans le même temps, la participation des usagers s'est renforcée au sein de l'institution, grâce à la mise en place par décret<sup>26</sup> des conseils de maison, remplacés par les conseils d'établissements instaurés par la loi du 3 janvier 1985<sup>27</sup> généralisés à tous les établissements sociaux et médico-sociaux et peut être dans l'avenir transformés en conseil de la vie sociale. ( nouvelle appellation prévue par la réforme de la loi de 1975 ).

---

<sup>23</sup> - Pierre Laroque, « Rapport de la Commission d'Etudes des problèmes de la vieillesse », 1962.

<sup>24</sup> - Article 21 loi 75-535 du 30 juin 1975 dispose " Le conseil d'administration comprend obligatoirement [...] des représentants des usagers "

<sup>25</sup> - Circulaire n° 24 du 20 mars 1978 relative à la participation des personnes âgées résidentes en établissement.

<sup>26</sup> - Décret n° 78-377 du 17 mars 1978 relatif aux conseils de maison

<sup>27</sup> - Loi 85-10 du 3 janvier 1985 portant diverses mesures d'ordre social. L'article 83 insère un article 8 bis à la loi 75-535 : " Dans tout établissement visé à l'article 3 de la présente loi, les usagers, [...] sont

## **2.2 Les modalités de participation au fonctionnement et à la vie des unités de soins de longue durée**

Les personnes âgées admises en soins de longue durée, bénéficient des mêmes droits que le malade hospitalisé. La durée de leur hospitalisation, ne constitue pas sur le plan de la dévolution des droits de l'usager à une spécificité par rapport aux autres malades de l'hôpital. C'est donc tardivement que les usagers âgés du secteur sanitaire ont pu avoir la possibilité d'être représentés au sein du conseil d'administration de l'hôpital. En effet, leur participation à l'instance délibérative de l'hôpital, n'a été introduite véritablement que par l'ordonnance du 24 avril 1996. Malheureusement, le représentant des familles des personnes âgées accueillies à l'hôpital, peut seulement assister avec voix consultative aux réunions du conseil d'administration. En fin de compte, il n'y a pas un véritable lieu d'expression dans les établissements publics de santé comme c'est le cas dans le secteur médico-social, pour les personnes âgées. Au-delà du simple droit de participation au fonctionnement et à la vie de l'établissement, les personnes âgées, qu'elles soient admises en maison de retraite ou en soins de longue durée, bénéficient de droits particuliers que nous appellerons « de nouveaux droits »

## **SECTION II – L'EMERGENCE DE NOUVEAUX DROITS DES PERSONNES AGEES DANS LA SOCIETE POST-MODERNE**

L'approfondissement de la démocratie a provoqué en faveur des personnes âgées et tout particulièrement pour celles qui sont devenues dépendantes un nouveau regard de la société. Cette nouvelle perception des aînés, a franchi les portes des institutions sanitaires et sociales grâce aux nouvelles attentes et aspirations des usagers qui sont nées de ce nouveau contexte (A), mais aussi à la faveur de la mobilisation de la société civile (B).

---

obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement par la création notamment, d'un conseil d'établissement "

## **A – LES NOUVELLES ATTENTES ET ASPIRATIONS DES PATIENTS ET RESIDENTS AGES EN INSTITUTION**

### **1. UNE NOUVELLE PERCEPTION DE L'USAGER**

La majorité des individus aujourd'hui a accès à la formation, à l'information, aux nouvelles technologies. C'est le fruit de la démocratisation de la société. La perception de la personne âgée dans la société ayant évolué, on lui reconnaît des droits proclamés par la Convention Européenne des droits de l'homme. Cette situation inédite a fait naître chez elle, des attentes et aspirations nouvelles. Les usagers que les personnes âgées représentent, sont aujourd'hui plus exigeants notamment en matière d'information, de participation directe à la prise en charge, de confort matériel, d'hébergement, de transparence par rapport aux prestations dont ils bénéficient, d'explication des actes de soins qui leur sont prodigués, de l'attention qu'ils sont en droit d'attendre des personnels des établissements.

L'évolution de notre société a également favorisé l'émergence d'une nouvelle perception de l'utilisateur par lui-même. Celui-ci du reste s'affirme de plus en plus comme un client. Il suffit de se rappeler du principe évocateur en droit : « *Qui paie décide* » pour mieux mesurer les attentes des usagers, surtout dans les établissements d'hébergement de longue durée, où la plupart du temps, les personnes âgées ont à leur charge le gîte et le couvert contrairement à l'hôpital, où en court séjour et en soins de suite et de réadaptation, le coût de l'hébergement est intégré au budget global.

Les usagers clients d'aujourd'hui attendent aussi des établissements d'assurer des prestations de qualité, qu'elles soient médicales, soignantes, sociales, matérielles, sécuritaires. Ces attentes légitimes des usagers sont de plus en plus d'actualité, agrémentées par la prise de conscience de ces derniers de participer à la solidarité nationale par leurs cotisations à l'assurance maladie ce qui pour eux, leur confère un droit de créance sur l'Etat.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> - Pierre Rosanvallon, la nouvelle Question sociale – Repenser l'Etat-providence, Paris, Le Seuil, 1995.

## 2. LA MONTEE DU CONSUMERISME DANS LE SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL

L'influence de la société américaine, sur les autres pays occidentaux est un fait avéré et notre pays n'y échappe pas. Celle-ci peut être tout à fait positive, notamment quand la **FDA**<sup>29</sup> inspire la création des agences de sécurité sanitaire dans l'ensemble des pays européens. Didier Tabuteau<sup>30</sup> qui participa aux réflexions du Conseil d'Etat sur le droit et la santé en 1999, tenait les propos suivants : « *La FDA a largement inspiré le mouvement que connaît la communauté européenne. En effet, les pays européens se sont depuis quelques années engagés dans la voie de la transformation de leurs administrations centrales chargés de l'évaluation et du contrôle du médicament en agences. [...] Cette évolution a été consacrée par l'édiction du règlement du Conseil des Communautés européennes en date du 21 juillet 1993*<sup>31</sup> *créant l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments.* »

De même, le mouvement de « *victimisation* » développé en Amérique qui a conduit à : « *une société de réparation généralisée*<sup>32</sup> » en raison d'une société américaine très fortement « *judicialisée* », a été introduite en France particulièrement sur les questions de responsabilité.

C'est ce même phénomène d'américanisation qui, bien avant, avait touché la France s'agissant de la montée du consumérisme en particulier dans le secteur sanitaire et social. Avant tout, donnons ici une définition de ce terme. Il vient du mot anglais ( *consumerism* ) qui signifie, mouvement visant à donner aux consommateurs un rôle actif au niveau économique et social. Le grand Larousse Universel indique que ce mouvement est né aux Etats-Unis dans les années 60 de l'action de **Ralph Nader**<sup>33</sup> et de son équipe qui réclamaient pour le consommateur le droit à la sécurité, à l'information, à la représentation et le droit de choisir. C'est d'ailleurs, ce mouvement qui est à l'origine de la nouvelle perception de l'usager par notre société qui a de plus en plus tendance à le considérer, comme un client consommateur d'actes de soins. Cette idée, combattue par les tenants du service public qui ne considèrent pas l'usager comme un client,<sup>34</sup>

---

<sup>29</sup> - Food Drog Administration (1906), chargé d'assurer la sécurité alimentaire et de l'ensemble des produits de santé aux Etats-Unis.

<sup>30</sup> - Maître des requêtes au Conseil d'Etat, ancien directeur général de l'agence du médicament.

<sup>31</sup> - Règlement CEE 2309/93 du 21 juillet 1993.

<sup>32</sup> - Pierre Rosanvallon, *la nouvelle question sociale*, le Seuil, 1995, p.65.

<sup>33</sup> - Economiste et avocat américain (Winsted, Connecticut, 1934), il a dénoncé les abus de la société de consommation et les manquements à l'égard des acheteurs.

<sup>34</sup> - Rapport présenté devant le Conseil Economique et Social par monsieur Pittion-Rossilon qui précisait « le consommateur est celui qui procède à l'achat de biens et services et l'usager est celui qui bénéficie de biens mis à sa disposition par la collectivité ».

est dans le même temps soutenue par les associations de consommateurs et la presse spécialisée. C'est tout naturellement que ce mouvement a franchi les portes du secteur de l'hospitalisation et de l'hébergement médico-social et est en partie à l'origine de l'émergence de nouveaux droits pour les usagers pour apporter une réponse au mutisme et à l'opacité des établissements. L'émergence de nouveaux droits pour les usagers a été portée également par l'action de l'opinion publique.

## **B – UN POSITIONNEMENT PLUS AFFIRME DE L'OPINION PUBLIQUE VIS-A-VIS DU DROIT DES USAGERS**

### **1. L'ACTION DES ASSOCIATIONS DE MALADES POUR LA RECONNAISSANCE DU DROIT DES USAGERS**

C'est tout naturellement par réaction, en cherchant à se protéger du comportement fréquent du médecin à se substituer aux malades, attitude relevant d'un « paternalisme médical », ou à s'opposer à la toute puissance des établissements, que les usagers se sont regroupés en association, pour afficher leur souhait d'être informé sur les soins qui leur sont prodigués. De plus, l'élévation du niveau intellectuel et culturel des individus a eu pour conséquence de susciter une plus grande curiosité, une soif de compréhension du domaine de la médecine jusqu'ici réservé à la seule intelligence du corps médical. La création d'associations de malades avait par conséquent des objectifs bien précis parmi lesquels :

- L'entraide et le soutien ;
- L'information sur la maladie ;
- L'aide aux patients et aux familles sur le plan administratif, social et financier ;
- L'aide dans les procédures contentieuses.

L'action des associations de bénévoles s'inscrit dans les textes réglementaires et de portée générale. C'est d'abord la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui avait prévu l'intégration des familles au fonctionnement des établissements. Par la suite la loi n° 85-10 du 3 janvier 1985 portant sur diverses mesures d'ordre social créait le conseil d'établissement au sein duquel siègent, les usagers et les familles.

Enfin, s'agissant du secteur sanitaire, c'est l'ordonnance du 26 avril 1996 portant réforme hospitalière, qui consacre un chapitre aux droits du malade hospitalisé et intègre, dans l'instance délibérative des établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant d'usagers avec voix consultative. L'action des associations s'inscrit également dans le cadre de la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991.

## 2. LA MEDIATISATION DU SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL

Comme la plupart des domaines publics, le secteur sanitaire et social n'est pas épargné par la critique des médias. Sous l'influence des associations de consommateurs, ils n'hésitent pas à engager des investigations, particulièrement quand des questions de responsabilité en matière de sécurité sont posées ou quand la qualité des prestations dispensées est mise en cause. Paradoxalement, ce qui peut être vécu par les acteurs internes comme des attaques, contribue à faire progresser le droit des usagers.

La volonté des pouvoirs publics de mettre en place des procédures d'accréditation et des démarches d'assurance qualité dans les établissements du secteur de l'hospitalisation n'est sans doute pas étrangère à la pression exercée par les journaux, dont les dossiers bénéficient souvent d'un relais dans l'actualité audiovisuelle ou dans les émissions à grande écoute radio ou télévisées ( « Combien ça coûte ? », « Capital », « Des Racines et des ailes » etc.). Ces dernières années, les grandes questions concernant le domaine de la santé ont fait l'objet de dossiers dans les journaux généralistes<sup>35</sup>.<sup>36</sup> Par exemple, l'affaire du sang contaminé qui avait beaucoup ému l'opinion publique, mais surtout les affaires concernant les établissements de santé et qui, là, touchent directement à la qualité dans les hôpitaux et à la gestion des risques. Ces enquêtes posent le problème du respect du droit des usagers à la qualité et à la sécurité.

Autant dire que l'opinion publique ne reste pas insensible à ces anomalies et par la voix des associations de consommateurs et de malades pèse de tout son poids pour contraindre les pouvoirs publics à réaffirmer les droits des usagers. D'une part, ceci qui a été fait en partie dans le cadre de l'ordonnance de 1996, et semble être l'un des fondements de l'action sociale et médico-sociale dans l'optique de la révision de la loi de 1975<sup>37</sup>, d'autre part, les représentants des usagers dans les établissements hébergeant des personnes âgées veillent au respect de leurs droits acquis dans le fonctionnement quotidien des structures qui les accueillent. Comment sont donc mises en place, les modalités d'exercice des droits des personnes âgées ?

---

<sup>35</sup> - Nouvel Observateur du 4 janvier 1996 qui titrait « hôpitaux : ceux qu'il faut fermer » ; Le Point « Le palmarès des hôpitaux » du mois d'août 2001, semaine du 27 août au 2 septembre.

<sup>36</sup> - Science et Avenir (octobre 1999) « les 478 établissements de santé à risque »

<sup>37</sup> - Art 1<sup>er</sup> « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté [...] Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux [...] des personnes âgées [...]

## **CHAPITRE II – LA PLACE RESERVEE AUX USAGERS DANS LES INSTITUTIONS DEDIEES AUX PERSONNES AGEES : VOLONTE DE PRENDRE EN COMPTE LEURS ATTENTES ET ASPIRATIONS**

La place reconnue aux personnes âgées dans le dispositif de fonctionnement des établissements, se traduit par leur participation et celle de leurs familles à certaines instances ( section I ). De même, l'émergence de nouveaux droits et libertés, leur garantit de meilleures conditions de vie en institution ( section II ).

### **SECTION I – PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR FAMILLE AUX INSTANCES ET AU FONCTIONNEMENT DES ETABLISSEMENTS**

L'expression des droits et libertés des personnes âgées se concrétise dans un cadre institutionnel au sein des instances de décision et de consultation, cependant, elle n'est pas dénuée de limites (A). Elle s'exprime par ailleurs, sur la base d'une collaboration avec les usagers, leurs familles, les bénévoles, mais aussi par l'évaluation de leurs besoins et attentes (B).

#### **A – UNE PARTICIPATION INSTITUTIONNELLE AU SEIN DES INSTANCES DE DECISION ET DE CONSULTATION**

##### **1. RECONNAISSANCE DE LA PLACE DE LA PERSONNE AGEE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

La reconnaissance de la place de la personne âgée en institution a trouvé une concrétisation dans les dispositions de la loi du 30 juin 1975 article 21 qui dispose : « *le Conseil d'administration comprend obligatoirement [...] des représentants des usagers* ». Cette première étape se trouve confirmée dans la révision de la loi susmentionnée au 4° de l'article 41 du projet de loi votée en première lecture à l'Assemblée Nationale le 1<sup>er</sup> février 2001.<sup>38</sup> Dans le cadre des établissements publics de santé, les personnes âgées admises en soins de longue durée peuvent, elles aussi, être représentées au sein du conseil d'administration par un représentant des familles des personnes accueillies, qui peut assister aux réunions du conseil avec voix consultative<sup>39</sup>. Ces initiatives du législateur montrent bien la volonté des pouvoirs publics à intégrer de plus en plus l'utilisateur dans les prises de décisions concernant l'établissement.

---

<sup>38</sup> - Projet de loi adopté par l'Assemblée Nationale après déclaration d'urgence, *renovant l'action sociale et médico-sociale*, ( 11<sup>e</sup> législature ) : 2559, 2881, et T.A. 632.

<sup>39</sup> Ordonnance 96-346 du 24 avril 1996, portant réforme hospitalière.

On imagine aisément, les perspectives ouvertes par l'ordonnance de 1996, puisque les personnes âgées quoiqu'elles aient des besoins et des attentes totalement différents des autres catégories de patients de l'hôpital, n'avaient pas un lieu individualisé pour faire valoir cette différence. Dans le même temps, ce texte a contribué à rétablir l'égalité qui était rompue entre les patients âgés de l'hôpital et les pensionnaires des maisons de retraite malgré le fait qu'ils connaissent les mêmes besoins, aspirations et attentes. Néanmoins, ce droit à la participation a montré ses limites.

### **1.1 Les limites de cette participation**

L'une des premières critiques que l'on peut formuler à l'encontre des modalités de ce droit, est l'inégalité qui existe entre les usagers sur le poids de la représentation. En effet, rappelons que dans le secteur sanitaire le représentant des personnes âgées des soins de longue durée, ne dispose que de la possibilité de participer aux réunions du conseil et de surcroît avec voix consultative. Au contraire dans le secteur médico-social la représentation est multiple ( au moins deux représentants), elle est de droit et agrémentée de voix délibératives. Par ailleurs, le conseil d'administration n'est pas toujours un lieu d'expression efficace pour les personnes âgées, en raison de la complexité des dossiers qui y sont présentés, mais aussi parce que le plus souvent, la voix de leurs représentants est noyée dans la multiplicité d'avis qui sont donnés et les confrontations d'idées, la plupart du temps divergentes des institutions qui sont représentées.

## **2. LA PARTICIPATION DES RESIDENTS AU CONSEIL D'ETABLISSEMENT**

Cette instance est sans doute, le véritable lieu d'expression des personnes âgées en institution. De plus, c'est aussi le symbole qui concrétise la place de l'utilisateur dans le fonctionnement des établissements. L'idée d'associer les résidents à la vie des établissements avait déjà été introduite par la loi du 30 juin 1975 avec la notion de « conseil de maison »<sup>40</sup> qui sera revue par la suite par une modification apportée par la loi du 3 janvier 1985<sup>41</sup> qui créait les conseils d'établissements. Cette initiative du législateur est à souligner puisqu'elle représente une première dans le secteur médico-social. En effet, c'est la première fois que pourront être

---

<sup>40</sup> - Article 17 de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<sup>41</sup> - Loi 85-10 du 3 janvier 1985 portant sur diverses mesures d'ordre social. L'article 83 insère un article 8 bis à la loi n° 75-535 : « Dans tout établissement visé à l'article 3 de la présente loi, les usagers, les familles et les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement par la création, notamment, d'un conseil d'établissement ».

associés dans une même instance, les usagers, leur famille, les personnels, la direction d'établissement et les tutelles. Au regard de son rôle défini par les textes réglementaires,<sup>42</sup> on peut se rendre compte de l'importance d'une telle instance.

Elle a pour rôle, comme l'indiquent **Rolland Janvier** et **Yves Matho** dans leur ouvrage<sup>43</sup> : « *D'être informée (de tout ce qui a une incidence sur les conditions de vie), d'être le moyen de participer davantage, de s'exprimer, de communiquer, d'agir ensemble, de proposer les mesures à prendre (relatives à la recherche d'autonomie, à l'ouverture sur l'extérieur), d'exprimer les doléances et suggestions des pensionnaires, de débattre sur les projets.* » Ainsi, le conseil d'établissement peut-il permettre aux usagers, aux familles d'interpeller les professionnels, de collaborer avec eux sur des questions pour lesquelles, ils sont les premiers concernés. Cette ouverture de l'institution aux résidents et à leurs familles, n'est pas exempt de conséquences, puisque qu'on le veuille ou non, le conseil d'établissement à certains égards, constitue un espace d'interpellation, de pression, de dénonciation face aux dérapages toujours possibles ce qui peut expliquer sa difficile mise en place.

## **2.1 Les obstacles à la participation des usagers au Conseil d'établissement**

Le premier obstacle pour les personnes âgées accueillies en soins de longue durée qui pourraient légitimement vouloir participer à une telle instance, est tout simplement l'absence dans l'hôpital d'un lieu d'expression spécifiquement réservé aux personnes âgées. Celles-ci ne peuvent donc pas à l'instar des personnes âgées des maisons de retraite, participer de manière active aux différents projets et être informées des sujets qui peuvent avoir une incidence sur leurs conditions de vie. Cette rupture d'égalité est caractéristique de l'opacité de l'hôpital, qui a du mal à s'ouvrir à ses patients.

Pour les établissements de personnes âgées pour lesquels le législateur a autorisé la mise en place du conseil d'établissement, les critiques formulées concernent tout d'abord la difficulté à réaliser les élections pour désigner les usagers au conseil d'établissement en raison de l'obligation minimale de 6 mois de présence pour être éligible.

Etant donné le grand âge des personnes entrant en établissement, 85 ans en moyenne, ainsi qu'une durée moyenne de séjour avoisinant les 2 ans, la plupart du temps, elles sont désignées

---

<sup>42</sup> - Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991, Circulaire de 1986 de la direction des affaires sociales

<sup>43</sup> - Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, contexte, enjeux, pratiques, Ed Dunod, Paris, 1999.

par le directeur. On peut alors s'interroger sur la représentativité et la légitimité des personnes ainsi désignées.

La génération des personnes âgées, actuellement en institution, n'a pas eu l'habitude de s'approprier des espaces d'expression, où elles peuvent donner leurs sentiments à des professionnels qu'elles considèrent d'ailleurs très compétents dans ce qu'ils font, jusqu'à leur accorder un blanc seing. D'ailleurs, le phénomène de la peur des représailles, si certaines vérités étaient dévoilées, suscite leur inquiétude et même carrément leur silence. Ceci est très aisé à comprendre quand on connaît la faculté des personnes âgées à se réfugier dans le mutisme. Il existe aussi d'autres formes de participation à la vie de l'établissement

## **B – LA COLLABORATION DES USAGERS ET DE LEUR FAMILLE**

### **1. UNE PARTICIPATION ACTIVE**

En dehors de leur participation aux instances de l'établissement, les personnes âgées font aussi entendre leur voix à travers l'action menée par les associations d'usagers ou de familles. Celles-ci jouent un rôle important de relais par leurs visites et leur présence auprès de la personne hébergée qui souvent se confie en toute confiance en l'absence des barrières de l'institution. Par ce biais, les doléances des personnes âgées peuvent-elles être recueillies et transmises pour qu'elles soient traitées par les personnes compétentes. Ainsi donc s'instaure, un partenariat ayant pour seul objectif d'offrir aux usagers les meilleures prestations possibles.

Toutefois, le meilleur moyen de satisfaire les usagers sans risque de se tromper, est sans doute de recueillir son sentiment personnellement. Ceci peut être fait soit de façon directe avec les professionnels sous forme d'entretien avec consignation des doléances, soit par le biais d'enquêtes nominatives pour les pensionnaires dont l'état physique, pathologique et intellectuel le permet. Cependant, ce moyen, fut-il efficace, se heurte souvent à une attitude de méfiance de la part des usagers, qui souvent, ont peur des représailles et préfèrent ne pas se confier, ni faire part de leurs attentes, besoins et aspirations. Dans ce cas, les questionnaires de satisfaction et les enquêtes anonymes restent les moyens les mieux adaptés dont dispose l'établissement pour porter une réponse aux attentes des usagers. Cependant, ils ne répondent que partiellement à la situation réelle des usagers.

Certains moments tels que la fin de vie, nécessitent de façon toute à fait particulière, la seule présence privilégiée des familles, lesquelles peuvent recueillir les ultimes volontés de leur proche. De cette façon, même au terme de la vie, la personne âgée fait l'objet d'une écoute et

d'une attention particulière. Cette participation active des familles doit être facilitée parce que, à travers elles, c'est le résident qui, d'une certaine manière, indique ses dernières volontés. Au-delà de la forme active de participation des usagers, il existe une forme que nous qualifierons d'indirecte.

## **2. UNE PARTICIPATION INDIRECTE**

Nous pouvons considérer, que les usagers, des établissements hébergeant des personnes âgées, participent également de façon indirecte à l'amélioration du fonctionnement de leur structure à travers la commission de conciliation<sup>44</sup>. Il importe toutefois, de préciser que l'ordonnance du 24 avril 1996, n'a pas prévu la mise en place de cette commission de conciliation dans le secteur médico-social. Par conséquent, seules les personnes âgées, pensionnaires des unités de soins de longue durée bénéficient des dispositions prévues pour cette commission en raison de leur admission dans les établissements publics de santé.

Rappelons brièvement, le rôle de cette commission de conciliation. Aux termes du décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998, la commission de conciliation a pour mission 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 gracieux ou juridictionnels dont elle dispose.

La création de cette instance s'est inscrite dans une perspective d'amélioration des relations entre le patient et l'institution hospitalière. Elle a contribué à établir une relation de confiance, puisque, la parole a été donnée aux usagers en les faisant participer de façon indirecte aux décisions, leur permettant ainsi d'exercer par ce biais, une fonction de vigilance et obligeant l'établissement au partage de l'information.

Ainsi, en ayant recours à la commission de conciliation en cas de préjudice, l'utilisateur se voit offrir un moyen de pointer du doigt, les dysfonctionnements de l'établissement. Donc, pour éviter un contentieux, l'établissement fera en sorte premièrement, de porter une solution au problème soulevé par le patient et deuxièmement, d'améliorer son propre fonctionnement. De la sorte, les usagers contribuent à la perfectibilité d'une part de la qualité des soins et de la prise en charge et d'autre part, à l'amélioration du fonctionnement de l'établissement de par leurs conditions de vie

---

<sup>44</sup> - Commission de conciliation créée par l'ordonnance du 26 avril 1996 portant réforme hospitalière, dont les conditions de mise en œuvre et de fonctionnement sont précisées par décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998.

et le respect de leurs droits. Cette nouvelle attitude de l'usager est le fruit de l'émergence de nouveaux droits.

## **SECTION II – RECONNAISSANCE DE NOUVEAUX DROITS : LA GARANTIE DE MEILLEURES CONDITIONS DE VIE ET DES LIBERTES AUX PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION**

L'évolution de la société française qui intègre les progrès scientifiques, médicaux, technologiques, le développement de la connaissance, l'approfondissement de la démocratie, a eu pour conséquence de porter un nouveau regard sur le citoyen. Cette mutation de la société a été bénéfique aux personnes âgées les plus fragilisées c'est-à-dire celles qui sont accueillies en institution. Parallèlement aux droits fondamentaux, on leur reconnaît des droits nouveaux qui améliorent leurs conditions de vie et de prise en charge (A) et qui préservent leurs libertés et leur dignité (B).

### **A – LES DROITS NOUVEAUX QUI AMÉLIORENT LES CONDITIONS DE VIE ET DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION**

#### **1. LE DROIT A LA QUALITE DES SOINS**

François Ponchon<sup>45</sup> indique : « *historiquement, l'accès aux soins se confond avec l'assistance : l'hôpital étant à l'origine un lieu d'accueil pour les plus pauvres.* » Si le droit d'accès aux soins est le plus fondamental des droits du patient, il n'est cependant pas un droit nouveau, même si sa formalisation juridique est récente.

Le code de la santé publique, à l'article L 711-4 dispose : « *Le service public hospitalier est assuré : 1/ par les établissements publics de santé [...] Ces établissements garantissent légal accès de tous aux soins qu'ils dispensent. Ils sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services [...] Ils ne peuvent établir aucune discrimination entre les malades en ce qui concerne les soins [...] Cet article a été complété par des dispositions législatives. Il s'agit notamment de la loi 98-657 du 29 juillet 1998, relative à la lutte contre les exclusions et la loi 99-641 du 27 juillet 1999 portant création de la couverture maladie universelle. Nous nous intéresserons plutôt aux droits les plus récents reconnus aux personnes âgées.*

La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière a introduit dans le code de la santé publique un article L 710-3 qui oblige l'ensemble des établissements d'hospitalisation à procéder à une

---

<sup>45</sup> - François Ponchon, diplômé de L'École nationale de la santé publique, est directeur d'hôpital, Que sais-je ? PUF, 1999.

évaluation régulière de leurs pratiques de soins. Cette évaluation doit mesurer **la qualité des soins** prodigués aux usagers conformément à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé qui définit la qualité des soins de la manière suivante : « *Délivrer à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultat et de contacts humains à l'intérieur du système de soins.* »

Sous cette définition, on peut inclure la lutte contre la douleur, qui est le fruit d'une demande forte des usagers, de leurs familles, des associations de malades. C'est à juste titre que les pouvoirs publics ont clarifié ce nouveau droit en l'intégrant dans le nouveau code de déontologie médicale<sup>46</sup> à l'article 37 selon les termes suivants : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ». Par conséquent, le texte exclut l'acharnement thérapeutique, mais oblige les praticiens à tout mettre en œuvre pour soulager la douleur des patients.

Les soins de qualité supposent également que les personnes âgées puissent bénéficier des soins palliatifs indissociables au traitement contre la douleur. Les soins palliatifs dits soins actifs, ont pour objectif de soulager les souffrances physiques, psychologiques sociales et spirituelles. Particulièrement importants pour les personnes âgées, ils permettent un accompagnement individualisé de la personne en fin de vie et de sa famille. Les responsables d'établissements sanitaires et sociaux ont l'obligation depuis la loi du 9 juin 1999<sup>47</sup>, de mettre en place une unité de soins palliatifs au sein de leur structure.

L'obligation de recherche de la qualité des soins se traduit de façon concrète dans les institutions sanitaires et sociales ( les maisons de retraite avec section de cure médicale ou encore les **EHPAD**),<sup>48</sup> d'abord par l'obligation d'élaborer le projet de soins, ensuite par son insertion dans le projet de vie de l'établissement.

De même, ce droit appelle la désignation du médecin coordonnateur compétent en gériatrie, afin de garantir aux personnes âgées une meilleure qualité de prise en charge. La mission de ce dernier a trait principalement à la définition des priorités de soins, qu'il coordonne avec les autres prestataires de soins externes à l'établissement. Ainsi, il a en charge l'organisation des

---

<sup>46</sup> - Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995.

<sup>47</sup> - Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantissant le droit d'accès aux soins palliatifs (JO du 10 juin 1999)

<sup>48</sup> - Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

permanences de soins, l'évaluation des soins sur la base du dossier médical qu'il crée et du dossier de soins infirmiers élaboré par l'équipe infirmière.

Enfin, il contribue à sensibiliser à la gérontologie, les médecins généralistes libéraux qui, du reste, sont déjà soumis à l'exigence de qualité inscrite dans le code de la déontologie médicale.<sup>49</sup> Il participe également à la formation gérontologique du personnel soignant, puisque le droit à la qualité des soins induit aussi l'obligation de formation de l'ensemble des personnels qui interviennent dans la prise en charge soignante. Le dispositif de formation du personnel est d'ailleurs inscrit dans la convention tripartite<sup>50</sup> signée entre les autorités de tutelle ( le conseil général, l'assurance maladie ) et les établissements. La qualité des soins aux personnes âgées est étroitement liée à la garantie de leur sécurité.

## **2. LE DROIT A LA SECURITE**

Le droit à la sécurité regroupe l'ensemble des procédures mises en place pour préserver l'intégrité physique des personnes âgées en institution contre les risques thérapeutiques, pharmacologiques, transfusionnels, infectieux, alimentaires, incendie. La sécurité dans les centres d'hébergement a toujours été un sujet de préoccupation pour l'ensemble des acteurs qui ont en charge les personnes les plus fragiles, d'autant que sous l'effet de l'action du législateur<sup>51</sup> et des derniers développements de la jurisprudence<sup>52</sup> en matière de responsabilité, la mise en cause pénale des personnes morales<sup>53</sup>, de leurs responsables et des médecins est plus aisée par l'introduction dans le code pénal des notions de responsabilité pour faute non intentionnelle et responsabilité sans faute.<sup>54</sup>

Pour garantir le droit à la sécurité des personnes accueillies dans les établissements de santé, les pouvoirs publics ont adopté des politiques de veille sanitaire et de vigilance très strictes. Les personnes âgées bénéficient normalement des dispositions de droit commun en leur qualité de

---

<sup>49</sup> - L'article 11 du nouveau code de déontologie médicale, enjoint les médecins à prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue et à participer à l'évaluation des pratiques médicales.

<sup>50</sup> - La loi 97-60 du 24 janvier 1997, prévoit que les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées dépendantes doivent passer une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie.

<sup>51</sup> - Loi n° 61-846 du 2 août 1961

<sup>52</sup> - CAA de Lyon, 21 décembre 1990, Consorts Gomez, p. 498. ; CE Ass 9 avril 1993, Bianchi, p. 127.

<sup>53</sup> - CE Sect. 3 février 1956, Ministère de la justice c/Thouzellier, p. 49.

<sup>54</sup>

patient ou de résident. Néanmoins, certaines leur sont plus appropriées, parmi lesquelles on trouve :

- La sécurité sanitaire que **Didier Tabuteau**<sup>55</sup> définit comme : « *la sécurité des personnes contre les risques thérapeutiques de toute nature [...]* »<sup>56</sup> ;
- La pharmacovigilance pour éviter les conséquences indésirables des médicaments ;
- La matériovigilance pour mieux prévenir les risques provenant des dispositifs médicaux ;
- La sécurité transfusionnelle établie par la loi 93-5 du 4 janvier 1993 ;
- La sécurité anesthésique dont le décret 94-1050 du 5 décembre 1994 a fixé les nouvelles conditions de sa pratique ;
- La lutte contre les infections nosocomiales, priorité de santé publique depuis la Conférence nationale de santé de 1996.
- La sécurité alimentaire<sup>57</sup> qui implique le respect de certaines règles d'hygiène<sup>58</sup>, intégrées dans l'ensemble du *process* de restauration.

Le droit à la sécurité comprend également la sécurité incendie dont les dispositions très strictes pour les établissements recevant du public sont prévues par la réglementation.<sup>59</sup> Là encore, la mise en cause de la responsabilité pénale des directeurs en cas de négligence pouvant être engagée sans qu'il y ait eu nécessairement faute, c'est avec une attention redoublée que les conditions de sécurité dans les établissements sont vérifiées et au besoin mis aux normes en vigueur. Ces droits nouveaux précédemment évoqués, conjugués avec le respect du droit à l'information et au secret renforcent les libertés et la dignité des personnes âgées.

---

<sup>55</sup> - Maître des requêtes au Conseil d'Etat, ancien directeur général de l'Agence du médicament.

<sup>56</sup> - D. Tabuteau, *la sécurité sanitaire*, Berger-Levrault, 1994.

<sup>57</sup> - L'ensemble des établissements de restauration collective est soumis aux dispositions de l'arrêté du 29 septembre 1997, qui complète une directive européenne de 1993 transposée en droit français.

<sup>58</sup> - Règles d'hygiène garanties à tous les stades de la production et de la distribution des repas par la méthode dite HACCP (Hazard – Analysis Critical Control Point) c'est à dire : Analyse des dangers – Points critiques pour leur maîtrise

<sup>59</sup> - Décret n° 95-826 du 30 juin 1995 (JO du 1<sup>er</sup> juillet 1995)

## **B – LES DROITS QUI PRESERVENT LA LIBERTE ET LA DIGNITE DES PERSONNES AGEES**

### **1. LE DROIT A L'INFORMATION DE LA PERSONNE AGEE**

Le droit à l'information des patients et résidents, englobe plusieurs domaines. Il peut s'agir du domaine médical, de l'accueil, de l'administration, de la vie sociale. Il intéresse l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des personnes accueillies, qu'ils soient personnel médical, paramédical, médico-technique, soignant, d'animation, administratif, technique ect.

La personne âgée a le droit d'être informée sur les thèmes médicaux qui sont liés à son état de santé et pour lesquels elle est soignée. C'est l'article 41 du décret du 14 janvier 1974,<sup>60</sup> qui pose pour les établissements publics de santé le devoir d'information médicale du patient. Cette obligation incombe au praticien conformément aux dispositions de l'article 35 du code de déontologie médicale qui lui impose de transmettre une information « loyale, claire, appropriée à l'état de santé du malade ». De plus, c'est sans doute dans un souci de protection et de respect des droits du patient, que la cour de Cassation fait peser désormais sur le médecin la charge de la preuve de l'information.<sup>61</sup> C'est dire que le médecin ne peut plus s'y soustraire, sauf en cas de nécessité évidente ou de danger immédiat pour l'intéressé. Ajoutons que l'ensemble des professionnels du soin au sein de l'établissement est habilité dans la limite de ses compétences à participer au devoir d'information.

Le droit à l'information serait incomplet s'il n'était pas accompagné du droit d'accès au dossier médical. C'est l'article 28 de la loi du 31 juillet 1991<sup>62</sup> qui consacre l'accès au dossier médical comme un véritable droit pour le patient dans le secteur hospitalier. Cependant, le principe de la communication du dossier médical avait déjà été adopté par une disposition législative intégrée à la loi du 17 juillet 1978 relative à l'informatique et aux libertés : « *Les personnes qui le demandent ont droit à la communication par les administrations [...] des documents à caractère nominatif les concernant, sans que des motifs tirés du secret de la vie privée, du secret médical ou [...] portant exclusivement sur des faits qui leur sont personnels, puissent leur être opposés.* »

---

<sup>60</sup> - Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux : « *Le médecin chef de service ou les médecins du service doivent donner au malade, dans les conditions fixées par le code de déontologie, les informations sur leur état de santé qui leur sont accessibles ; dans toute la mesure du possible, les traitements et soins proposés au malades doivent aussi faire l'objet d'une information, de la part du médecin.* »

<sup>61</sup> Cour de Cassation 1<sup>re</sup> ch., arrêt du 25 février 1997, *BL* n° 75.

Cette obligation des établissements se veut, en ce qui concerne le dossier médical, indirecte. Une jurisprudence harmonisée du Conseil d'Etat et de la Cour de Cassation<sup>63</sup> précise : « *Toutefois, les informations à caractère médical ne peuvent être communiquées à l'intéressé que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet.* » Ce droit à l'information médicale doit permettre au patient de donner son consentement éclairé aux soins qui lui sont prodigués.

Le droit à l'information, c'est aussi le droit d'obtenir des informations générales sur les droits et obligations au sein de la structure d'accueil. Ce droit peut être exercé de différentes manières : soit par le canal des instances de l'établissement où sont représentés les usagers, soit par le biais des documents officiels d'information tels : le règlement intérieur et le livret d'accueil qui doivent impérativement être remis aux personnes hébergées ou hospitalisées.

## **2. LE DROIT AU RESPECT DE LA VIE PRIVEE**

La personne âgée en institution, malgré sa vulnérabilité due soit à son état de santé, soit à son degré de dépendance, conserve tous ses droits fondamentaux notamment ceux qui touchent au respect de sa vie privée, à sa dignité et à son intimité. Nous prendrons appui sur une décision du Conseil Constitutionnel<sup>64</sup> qui élève au rang de principe à valeur constitutionnelle la sauvegarde de la dignité de la personne humaine. Même si ce principe a été consacré à l'occasion de l'examen des lois bioéthiques<sup>65</sup> pour protéger le corps humain contre toute forme d'asservissement et de dégradation face aux possibilités scientifiques, le simple fait que le juge constitutionnel ait fondé sa décision en faisant référence au préambule de la constitution de 1946, constitue une garantie du respect de la dignité de la personne même quand elle n'est pas confrontée à la menace des écarts de la science.

Le droit au respect de la vie privée s'accompagne de la part des personnels, de l'observation du secret professionnel, du devoir de réserve et du secret médical trois notions indissociables en milieu hospitalier. Tout d'abord, l'obligation du secret professionnel qui est de portée générale vaut pour toutes les informations dont les agents sont dépositaires, que ces informations leur aient été données par l'intéressé lui-même ou qu'elles aient été communiquées par un collègue,

---

<sup>62</sup> - Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

<sup>63</sup> - C.E. 21 février 1979, Fergat ; Arrêt de la Cour de Cassation du 28 décembre 1987.

<sup>64</sup> - CC décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994.

<sup>65</sup> - Lois du 29 juillet 1994

et même si l'agent a pu en avoir connaissance lors de la consultation du dossier dans l'exercice de sa profession pendant ou en dehors de ses heures de travail.

En revanche, le secret médical s'adresse en premier lieu aux médecins<sup>66</sup> dans le cadre du secret partagé et ensuite aux auxiliaires de soins qui auraient eu connaissance par un moyen ou un autre des éléments du dossier médical. Le respect de ces dispositions par les professionnels médicaux des établissements - concernant la notion de secret et toutes celles relatives aux droits des usagers - contribue réellement au respect de la vie privée des personnes âgées.

Il serait intéressant maintenant que nous analysions de façon pratique une expérience de terrain pour mieux appréhender concrètement les modalités d'exercice du droit des usagers et la place qui leur est réservée dans le cadre d'un dispositif de prise en charge globale.

## **PARTIE II – L'OBSERVATION DES PRATIQUES ET L'ANALYSE DES SITUATIONS AU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET ET DANS LE DEPARTEMENT**

L'immersion sur le terrain de stage pratique d'une durée relativement importante ( 9 mois ), nous a permis d'observer le fonctionnement du **C.G.R.** en ce qui concerne les points relatifs au respect des droits des personnes qui y sont accueillies, d'examiner les conditions de leur participation aux différentes instances où elles sont représentées, ainsi que leur association à leur propre prise en charge et aux questions qui conditionnent leur existence. L'exposé de ces observations prendra appui sur le contexte historique du Centre et ses modes de fonctionnement ( chapitre I ) et fera ressortir les obstacles et limites de la prise en charge sanitaire, sociale et psychosociale des résidents tant internes qu'externes ( chapitre II ).

---

<sup>66</sup> - Le Code de déontologie médicale indique que : « Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin, dans l'exercice de sa profession, c'est à dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. »

## **CHAPITRE I – LE CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET A TRAVERS SON HISTOIRE ET SON FONCTIONNEMENT**

L'observation des pratiques observées au **C.G.R.** ne peut être comprise, sans appréhender le contexte local particulier ( section I ), qui est la conséquence directe d'un fonctionnement institutionnel atypique à certains égards ( section II ).

### **SECTION I – UN CONTEXTE LOCAL PARTICULIER**

Comme pour toute institution, la réalité du quotidien du **C.G.R.** ne peut pas être traitée en dehors de son vécu historique, mais aussi socioculturel ( A ). La principale conséquence de ce passé est par une difficile application des droits et libertés des personnes âgées hébergées (B ).

#### **A – CONTEXTE HISTORIQUE ET SOCIOCULTUREL**

##### **1. DE L'ASSOCIATION DIOCESAINE AU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET**

Parallèlement aux structures d'assistance pour l'accueil des populations les plus fragiles et les plus démunies implantées sur le territoire métropolitain de la France, l'établissement est né de la volonté charitable de l'Eglise catholique. En effet, en 1946 le souci d'assister en priorité les indigents, qui occupaient les rues de la ville de Pointe-A-Pitre s'est réalisé concrètement avec la création d'une association diocésaine. La vocation de la nouvelle structure implantée n'était nullement de prendre en charge les personnes âgées, mais bien d'effacer de la ville, un triste spectacle de mendiants toujours plus nombreux et reflétant une image de misère post coloniale que le nouveau statut de Guadeloupe<sup>67</sup> ne pouvait autoriser.

Il faut se rappeler que la loi de 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables n'était pas applicable dans les colonies françaises. A l'origine de cette conception, la reconnaissance de la citoyenneté aux individus à l'époque de la Révolution française a eu pour impact d'imposer à l'Etat d'assurer une subsistance, de la nourriture, des vêtements convenables et un genre de vie qui ne soit pas contraire à la santé, aux citoyens de la République. La persistance de l'esclavage qui sévit dans les colonies françaises, n'évoluera qu'en 1848 avec l'abolition de la traite des

---

<sup>67</sup> - Loi sur la départementalisation du 19 mars 1946, la Guadeloupe devient un département français d'outre mer.

noirs.<sup>68</sup> C'est donc sous l'impulsion de la charité de l'Eglise et de l'engagement de personnes actives<sup>69</sup>, que l'on a pu assister à un réveil des consciences pour aider à la création de cette association<sup>70</sup> et tenter de gommer ainsi l'image miséreuse de la principale ville du nouveau département. Il importe toutefois de souligner que l'aide aux miséreux repose néanmoins, sur une notion d'ordre public.

Ainsi, faute de financement pour poursuivre les travaux d'édification entrepris par l'association, l'établissement est cédé au Département afin de poursuivre l'assistance aux plus démunis. Toutefois, l'instauration d'un nouveau statut en Guadeloupe ne génère nullement une application automatique des lois de la République du fait de l'absence de structures d'accueil des personnes dites plus fragiles comparativement aux autres départements métropolitains. De plus, les mécanismes de prévoyance n'étaient pas intégrés au fonctionnement des guadeloupéens et l'évolution de l'idée de justice sociale n'a été incorporée dans le réflexe collectif de la population que tardivement.

C'est dans ce contexte, que le 7 mai 1951 la structure commence à fonctionner sous l'autorité des pouvoirs publics et que l'établissement est dénommé « Asile des vieillards ». Les soins continuent cependant à être dispensés par les religieuses de la Congrégation des sœurs missionnaires du Saint-Esprit jusqu'en 1966.

La dénomination de Foyer départemental succède à celle d'Asile des vieillards, dénotant une certaine évolution dans la mission d'intérêt général confiée à l'établissement par la puissance publique. On abandonne alors l'asile qui recevait les rejetés de la société, les indésirables, les pauvres, les mendiants, les vieillards devenus clochards pour parler d'accueillir les personnes âgées. Devenue une priorité, ce nouvel objectif fixé à l'institution est mené concurremment à l'accueil de patients psychiatriques stabilisés même s'ils n'avaient pas atteint l'âge de 60 ans.

A la faveur de la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière qui prévoyait dans ses dispositions la transformation des hospices, le Foyer départemental qui, jusque là, avait

---

<sup>68</sup> - Abolition de l'esclavage le mai 1848

<sup>69</sup> - Appel de madame Adeline Rosy aux citoyens de Pointe-A-Pitre « *Pénible n'est-ce pas, l'affligeant spectacle d'une place de la victoire garnie de pauvres vieux. Tableau, hélas ! stupéfiant pour l'étranger et humiliant pour nous qui parlons beaucoup de plaies sociales, sans rien essayer de faire pour les endiguer. Et puis, en toute charité, peut-on laisser des êtres humains traîner leurs misères, par tous les temps, sans penser à leur assurer un abri ou à manger, dormir en toute tranquillité ? Guadeloupéens, nous avons compris notre devoir. Notre générosité aidera au rapide achèvement d'un asile* »

<sup>70</sup> - Association dénommée : « La Brisquante »

uniquement pour vocation l'aide sociale générale a été transformé pour partie en établissement public de santé avec pour mission de prendre en charge sur le plan somatique, psychique et social les personnes âgées dans le cadre des unités de soins de longue durée. Il importe de préciser en effet, que la plupart des personnes qui avaient été accueillies dès l'origine, avaient vieilli et rentraient dans la catégorie des personnes âgées.

La dernière étape de l'évolution historique de l'établissement a consacré une nouvelle dénomination de l'établissement pour bien montrer le changement de cap qui s'est opéré avec la transformation des lits d'hospice en 188 lits de soins de longue durée et de 77 de maison de retraite ce qui représente, la configuration actuelle depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000. Ainsi depuis 1995, l'établissement se dénomme « Centre Gérontologique du Raizet ». On peut ainsi dire que l'établissement n'a véritablement commencé à remplir sa mission sanitaire et sociale vis à vis des personnes âgées prises dans la totalité de leur dimension qu'à partir de la réforme hospitalière de 1991. C'est donc une structure jeune qui commence tout juste à conceptualiser dans sa pratique professionnelle, la notion de prise en charge globale de la personne âgée, et la participation de celle-ci aux décisions qui conditionnent ses conditions de vie, son intégration dans le fonctionnement et dans la vie de l'institution.

Aujourd'hui, l'immense majorité des guadeloupéens garde en mémoire l'image du Centre identifiée à celle du « mouroir » malgré les progrès opérés sur le plan du fonctionnement sanitaire et de l'évolution qualitative des conditions d'hébergement de ses résidents. A son désavantage le Centre connaît d'une part, son origine historique et sa vocation qui ne plaident pas en sa faveur, mais d'autre part, la jeunesse de sa transformation qui ne produit pas encore un impact suffisant sur l'opinion publique guadeloupéenne pour l'amener progressivement à réviser son jugement.

Ce constat est d'autant plus vrai et se trouve du reste renforcé par le fait que les habitants natifs du territoire sont fortement influencés par des traditions culturelles omniprésentes qui ponctuent les rapports sociaux. Par exemple, il est de coutume que les personnes âgées soient gardées dans l'espace familial jusqu'à la mort. Cependant la forte intrusion de la modernité dans la société guadeloupéenne qui favorise entre autre le travail des femmes commence à créer une certaine érosion dans cette tradition, puisque les principaux aidants des personnes âgées, sont les filles aînées.

En outre, le fonctionnement des structures en Guadeloupe est très marqué par des logiques qui prennent en compte des données socio-économiques, culturelles et historiques propres à ce

département et qui s'enracinent dans la période esclavagiste. Ceci est vérifié par les propos de **P. Iribarne**<sup>71</sup> qui indique : « *Chaque société a sa manière spécifique de travailler et celles-ci sont parfois érigées dans un enracinement historique et culturel différent* ». Nous tiendrons compte de cette référence à l'histoire et à la culture, pour mieux retranscrire nos observations sur les pratiques observées au sein de l'établissement. Pour l'heure, attachons-nous à découvrir son cadre d'évolution quotidienne.

## **2. LE CADRE D'ÉVOLUTION DU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET**

### **2.1 Présentation des services**

Etablissement de santé public autorisé à faire fonctionner 265 lits dont 188 dits de soins de longue durée et 77 de maison de retraite avec section de cure médicale, le **C.G.R** se situe dans l'agglomération pointoise sur le territoire de la ville des Aymes et représente la seule structure publique de l'archipel accueillant de manière spécifique les personnes âgées. Deux types d'hébergement sont proposés :

**Une maison de retraite** comprenant une section de cure médicale destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale des personnes qui nécessitent un traitement d'entretien ou une surveillance médicale ainsi que des soins paramédicaux.

**Une unité de soins de longue durée** destinée aux personnes n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien. Cette unité de soins de longue durée est divisée en secteurs d'activités comme suit :

Un secteur de gériatrie comportementale qui accueille des personnes présentant des troubles de conduites sociales (déambulation, hallucination) relevant des soins psychiatriques réels en plus des soins somatiques.

Un secteur de « revalidation » psychomotrice qui regroupe des personnes âgées ayant un potentiel qui puissent permettre d'envisager un processus de maintien de leur autonomie.

Un secteur d'accompagnement qui regroupe des personnes âgées souffrant de pathologies graves au stade terminal.

---

<sup>71</sup> - P. Iribarne Directeur de recherches au CNRS « Gestion et société (1991, 1993, 1998)

Bien entendu, l'établissement dispose de services administratif, logistique et technique, ainsi que d'une cellule d'animation.

## 2.2 Le cadre architectural

Pour l'hébergement de ses résidents, le **C.G.R** dispose de 5 bâtiments de tailles différentes, répartis entre une unité moderne, et 4 autres très vétustes. L'unité moderne représentée par le bâtiment D qui abrite la maison de retraite, est le résultat de la réalisation de travaux commandés en 1996 et réceptionnés au mois d'octobre 1998. Ce bâtiment comporte 97 lits dont 48 chambres individuelles et 26 doubles répondant aux normes de sécurité d'hygiène et de confort. Cette construction ne répond déjà plus aux recommandations inscrites dans le cahier des charges de la convention pluriannuelle, puisque celui-ci souligne dans son chapitre II, paragraphe 2.1 a) : « *Sans préjudice des recommandations qui suivent aucune chambre et ce quelque soit sa surface ne devra être occupée par plus de deux personnes et la proportion de chambres à deux lits ne devrait pas dépasser 5 à 10 % de la capacité globale d'un établissement* »

Néanmoins, ce bâtiment apparaît tout de même comme les prémices d'un changement en cours, puisqu'il représente la première construction réalisée dans le cadre de la réhumanisation globale du Centre. Les prestations d'hôtellerie y sont de meilleure qualité dans la mesure où les structures de ce bâtiment permettent l'agencement de salons, de salles à manger suffisamment spacieuses pour accueillir les résidents de la maison de retraite dans les meilleures conditions possibles.

Les quatre autres unités d'hébergement sont très vétustes et ne répondent pas aux exigences d'intimité, de dignité indispensables au respect de la vie privée des résidents ainsi que de leur épanouissement. En effet, la plupart des chambres sont communes, sans cabinet de toilette et les salles à manger et lieux de vie collectifs sont inexistantes. L'exemple du Bâtiment A qui abrite le secteur de gériatrie comportementale est suffisamment éloquent pour donner une juste idée du cadre d'hébergement des résidents des autres secteurs de soins. Ce bâtiment accueille 30 personnes âgées selon la répartition ci-après :

- chambres à 6 lits avec 2 lavabos, mais sans WC ;
- chambres à 1 lit sans lavabo ni WC ;
- chambres à 2 lits
- salles de bains collectives ;
- 2 WC collectifs.

Eu égard à la très grande vétusté des bâtiments, point n'est besoin de dire que ceux-ci ne disposent d'aucun dispositif d'alarme ou de détection de fumée.<sup>72</sup> S'agissant de leur solidité, des sondages de reconnaissance de la structure effectués en 1993<sup>73</sup> ont conclu à la nécessité de reprises en sous-œuvre de la structure.<sup>74</sup> L'âge de construction des bâtiments d'hébergement des unités de soins de longue durée, le manque de moyens pour procéder aux entretiens nécessaires sont sans doute les deux éléments qui ont pesé et favorisé le maintien en l'état de vétusté actuel des bâtiments.

Cependant, dans le cadre du contrat de plan Etat – région 2000 – 2006 un programme d'investissements hospitaliers est prévu dont bénéficiera le **C.G.R.** à hauteur de 843 millions de francs en autorisations de programme.<sup>75</sup> L'objectif de la somme contractualisée entre l'Etat et la région aidera au rattrapage et la mise à niveau de l'équipement hospitalier dans les départements d'outre mer sur la base des standards hospitaliers en vigueur en métropole.

Ainsi, l'établissement pourra procéder à la reconstruction de l'ensemble de l'équipement qui abrite toute l'activité du secteur sanitaire, soit 188 lits de soins de longue durée. Ces éléments historico-culturels et contextuels nous emmènent à nous intéresser aux conditions d'application des droits et libertés des personnes âgées au **C.G.R.**

## **B – LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTES DES RESIDENTS AU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET**

### **1. UNE DIFFICILE APPLICATION DU DROIT A L'INTIMITE ET A LA VIE PRIVEE**

Un certain nombre de textes reconnaissent des droits aux personnes âgées dépendantes. Il s'agit notamment de la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle. Parmi tous les droits qui leur sont reconnus, celui relatif à l'intimité de la vie privée ne peut être pleinement réalisé au **C.G.R.** en raison de la vétusté du cadre architectural et de son inadaptation

---

<sup>72</sup> - La commission de sécurité et d'arrondissement de Pointe-à-Pitre a émis un avis défavorable à l'exploitation des bâtiments le 22 juillet 1994 et a demandé leur démolition dans les meilleurs délais.

<sup>73</sup> - Rapport d'expertise est dressé par le cabinet A.Burger le 06 avril 1993, souligne les manquements relatifs à la sécurité, à la solidité de l'ouvrage et de l'hygiène.

<sup>74</sup> - Une note du 22 février 1993 élaborée par une équipe de maîtrise d'œuvre a précisé que la structure ne permettait pas la mise aux normes parasismiques des bâtiments.

<sup>75</sup> - Décret n° 99-1060 du 16 décembre 1999, chapitre 66-11 articles 10-20 investissements hospitaliers

à la préservation de la vie privée précédemment décrite. Il est patent que l'architecture de l'établissement et notamment les bâtiments qui abritent les unités de soins de longue durée ne répondent pas aux exigences nécessaires pour respecter l'intimité des résidents. Il est vrai que ce droit constitue un véritable changement dans un secteur dévolu initialement à l'assistance où la recherche du respect de l'intimité des personnes accueillies était ignorée.

Ces textes mettent en avant l'idée que les espaces privés doivent être la transposition en établissement du domicile du résident. Ils doivent donc être personnalisés, appropriés par les résidents, de manière à leur permettre de recevoir leurs proches et faciliter ainsi leurs relations sociales avec leur entourage. L'accueil au **C.G.R.** s'agissant des espaces privés est loin de satisfaire ce droit à l'intimité puisqu'on y compte encore dans la plupart des bâtiments plus particulièrement ceux situés en secteur sanitaire des chambres collectives de 6 résidents.

Cette situation est plus perceptible dans les unités recevant les personnes âgées les plus dépendantes, souffrant de pathologies graves au stade terminal. Quoique ces personnes aient moins besoin de se déplacer ou d'être déplacées, il nous semble néanmoins nécessaire de favoriser dans ces moments de fin de vie le rapprochement avec les familles. Or, c'est dans l'intimité que les familles et le résident auraient souhaité rester en communion. De plus, sur le plan psychologique, il n'est pas indiqué de laisser les autres résidents cohabitants, subir le choc psychologique de la souffrance de l'autre.

Sur le plan du droit à l'intimité de la vie privée, il existe au **C.G.R.** une rupture d'égalité entre les personnes âgées installées en **USLD** ( unités de soins de longue durée ) et celles qui résident à la maison de retraite. Cette inégalité est due au fait de l'installation des résidents de la maison de retraite dans un bâtiment nouveau répondant mieux aux exigences de la réalisation du droit à l'intimité. Cette différence de traitement, nous semble-t-il serait due en partie à la dichotomie qui existe entre le secteur social et médico-social dont la réglementation prévoit l'obligation de mettre en place des espaces privatifs et le secteur sanitaire dont les différents textes relatifs aux droits du patient hospitalisé n'indiquent pas d'obligation de transposer en établissement le domicile du patient. Le **C.G.R.** subit en quelque sorte ce manque d'articulation du sanitaire et du social.

Nous précisons toutefois que cet élément de réponse n'engage que nous. Le droit à l'intimité de la vie privée, nous apparaît être le plus important de tous, puisqu'il est directement lié au respect de la personne dans sa dimension d'être humain, puis de citoyen. C'est en quelque sorte, reconnaître que la personne âgée malgré ses différences, ses pathologies, ses handicaps demeure un être qui mérite le respect et toute la considération nécessaire en dépit de sa fragilité et de sa vulnérabilité.

Ce respect ne peut être envisagé en l'absence de l'attribution d'un logement décent qui garantisse le minimum de dignité aux personnes âgées sans courir le risque de pratiquer une forme d'exclusion à l'intérieur de l'établissement.

Le respect de l'intimité, n'est pas uniquement liée aux conditions d'hébergement. Elle induit également les rapports des résidents avec les personnes qui accomplissent les prestations dont ils sont bénéficiaires. En effet, le respect de l'intimité de la personne âgée suppose une attention particulière sur la conduite à tenir afin éviter qu'une familiarité trop importante ne s'instaure entre les pensionnaires et ceux qui sont chargés de les accompagner. Le respect de l'intimité suppose une certaine distance physique entre l'usager et l'intervenant. Cette distance est très difficile à maintenir surtout dans des structures où les résidents demeurent très longtemps, souvent jusqu'à la mort. Par exemple, le temps moyen de présence des résidents au **CGR** est de 10 ans et cette durée importe, est un facteur qui favorise des liens affectifs entre personnels et résidents.

Cette situation se trouve renforcée d'autant que l'on se situe dans un contexte culturel qui favorise les contacts chaleureux voire quelques fois exubérants. Cela se manifeste par exemple au **C.G.R.** par l'expression de la langue où la majeure partie du personnel s'exprime en langue créole aux résidents, expression naturelle des pensionnaires qui sont pour la plupart analphabètes du fait des difficultés de leurs parents à les scolariser pendant leur enfance et du manque de moyens à suivre une scolarité normale quand ils pouvaient se rendre à l'école sous le régime de la colonie.

Ce rapport à la langue régionale « le créole » est particulier. Les expressions de colère ou les paroles familières dans la culture guadeloupéenne sont dites en créole. De plus, la langue créole n'intègre pas le vous de majesté, c'est simplement dans la tonalité de la voix que l'on peut reconnaître une forme de déférence. La douceur qui doit présider dans l'expression avec les résidents n'était pas toujours perceptible dans l'intonation de la voix des agents, sans pour autant que l'usager soit déconsidéré.

Il n'est pas rare que l'agent qui démontre trop d'affectivité avec les personnes âgées ou dont les actions sont trop visibles, ne soit traité d'hypocrite par ses collègues. Cette réaction à ce comportement somme toute normal, trouve son origine dans la pudicité des échanges affectifs véhiculée par la culture créole et que **Hélène Migerel**<sup>76</sup> attribue aux normes et comportements d'une culture notamment à l'éducation reçue.

---

<sup>76</sup> - Hélène Migerel docteur en sciences humaines, psychanalyste, « *mots de morne en miettes* » éditions Jasor, Pointe-à-Pitre, 2001.

Elle confirme en cela la définition que **R. Linton**<sup>77</sup> donne de la culture : « *configuration de comportement appris et leurs résultats, dont les éléments composants sont partagés et transmis par les membres d'une société donnée* » Nous remarquons néanmoins que cette observation ne met nullement en cause la mobilisation et la détermination dont font preuve les agents du Centre à fournir les meilleures prestations pour rendre le plus agréable possible le séjour des pensionnaires. Ainsi, on peut dire que ce comportement ambivalent est lié à la culture qui renvoie souvent au passé et s'enracine dans la période esclavagiste. Ce contexte, empêche-t-il pour autant que les personnes âgées puissent avoir accès à d'autres droits dont celui d'être informé ?

## **2. L'EXERCICE DU DROIT A L'INFORMATION**

La réglementation prévoit que les personnes âgées soient informées sur leurs droits et obligations. Un certain nombre de documents traduisent le respect de ces obligations légales incombant aux établissements.

### **2.1 Le règlement intérieur**

Le règlement intérieur a pour objet d'informer tous les interlocuteurs de l'établissement qu'ils soient internes ( résidents, personnels, administrateurs, organisations syndicales ) ou externes ( partenaires institutionnels, familles, bénévoles, visiteurs ) sur les règles qui régissent le déroulement de la vie quotidienne collective au sein de la structure, sur l'organisation administrative et le fonctionnement de l'établissement ainsi que sur les droits et obligations des personnes âgées accueillies. Ce document de référence pour l'établissement est imposé dans le secteur médico-social par les dispositions de la loi du 30 juin 1975 et rappelé par la loi du 24 janvier 1997,<sup>78</sup> et dans le secteur sanitaire par l'article L 714-4 du Code de la santé publique.

Le règlement intérieur garantit la reconnaissance des droits des usagers. En principe, il est débattu en conseil d'établissement, lieu d'expression par excellence des résidents pour le secteur médico-social ou encore au conseil d'administration, instance où sont représentés les patients dans le secteur sanitaire. De plus, il est reconnu que le droit est mieux respecté par les acteurs d'une institution lorsqu'il est clairement affirmé, affiché, discuté, et rappelé.<sup>79</sup>

---

<sup>77</sup> - R. Linton, 1982, *Le fondement culturel de la personnalité* Paris, Dunod, p. 33.

<sup>78</sup> - Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 relative à la mise en place de la Prestation spécifique dépendance.

<sup>79</sup> - Gérard Brami, Dictionnaire de la prise en charge des personnes âgées à domicile ou en institution, Repère – Age, éditions Berger-Levrault, juin 1997

Au **C.G.R.** la rédaction du règlement intérieur a fait l'objet d'un long processus de concertation et le règlement intérieur a été présenté aux différentes instances de l'établissement avant d'être finalisée dans le courant de l'année 2001. La mise en place de ce document participe de la volonté de la direction de l'établissement à réaffirmer au sein de la structure les droits des résidents et surtout à les faire respecter par tous ceux qui ont une part dans leur prise en charge globale. Le document rédigé a décliné les différents droits et obligations de chacun, sans tomber dans la stratégie de l'ordre de l'établissement au détriment des droits des résidents. Bien au contraire, la formule célèbre qui a été appliquée est la suivante : « *la liberté est le principe et la restriction l'exception* ». <sup>80</sup>

D'ailleurs, les lois Auroux du 4 août 1982 relatif au droit d'expression dans l'entreprise ont posé comme principe que : « *le règlement intérieur ne pouvait apporter aux droits des personnes et aux libertés individuelles et collectives des restrictions qui ne seraient pas justifiées par la nature de la tâche à accomplir ni proportionnées au but recherché* ». Cette situation nouvelle pour l'établissement témoigne en même temps que l'information des résidents qui ne constituait pas auparavant une préoccupation s'inscrit dans une nouvelle dynamique.

Cependant, reconnaître les droits des usagers dans un document fut-il l'outil juridique interne le mieux adapté à cet effet, ne suffit pas pour que les personnes âgées puissent avoir accès à ces informations. La situation au **C.G.R.** est à cet égard éloquente puisque la plupart des résidents ne savent ni lire ni écrire ou encore leur état de santé ne leur permet pas de s'astreindre à la lecture d'un document de 112 articles. Se pose alors la question de l'accessibilité à l'information sur tous les documents qui renferment des dispositions relatives aux droits des personnes. Qu'en est-il donc du livret d'accueil ?

## **2.2 Le livret d'accueil**

Le livret d'accueil tire son origine à l'hôpital dans le décret du 14 janvier 1974 qui précise dans son article 39 : « *dès son arrivée dans l'établissement, chaque hospitalisé reçoit un dépliant ou une brochure contenant toutes les informations qui lui seront utiles pendant son séjour* ». L'ordonnance du 24 avril 1996 lui a conféré le nom de livret d'accueil et son contenu a été précisé par l'arrêté du 7 janvier 1997. <sup>81</sup> Sa vocation consiste à apporter aux résidents des informations claires et précises sur l'organisation interne de l'établissement pour leur faciliter la

---

<sup>80</sup> - Arrêt Bujadoux (5 février 1937, Rec. 153 ).

<sup>81</sup> - JO. Du 11 janvier 1997.

vie dans leur nouveau lieu d'accueil. Les informations pratiques qu'il contient doivent servir également aux familles, aux bénévoles.

Nous avons pu constater qu'au **C.G.R.**, le livret d'accueil des résidents n'existait pas. Cependant, il a été conçu au cours de l'année 2001 et sa présentation aux instances de l'établissement est programmée pour une mise en œuvre effective avant la fin de l'année. La production de ce document participe également à la nouvelle vision de la direction de cet établissement d'affirmer le droit à l'information des personnes âgées accueillies. Toutes les informations intégrées dans ce livret d'accueil, qu'elles soient obligatoires ou facultatives dénotent la volonté de transparence de la direction et surtout une forme d'ouverture qui peut laisser présager dans le futur, un fonctionnement de l'établissement plus en adéquation avec la philosophie des textes relatifs aux droits et libertés des personnes âgées. Là encore, suffit-il de produire un document pour affirmer que les personnes âgées de cet établissement accèdent à leurs droits ? Certes non ! Nous l'avons précédemment souligné, le niveau d'instruction des personnes hébergées aujourd'hui, leur état de santé, leur dépendance physique, ne leur permettent pas de s'approprier seules, toutes les informations contenues dans le livret d'accueil.

Pour l'heure, rien n'a été prévu tant au niveau des pouvoirs publics qu'au niveau des établissements pour mettre en place un processus d'accompagnement des personnes âgées dans l'accès à leurs droits. La volonté dont fait preuve la direction et l'ensemble des acteurs du **C.G.R.** pour s'engager dans la voie d'un fonctionnement démocratique ne peut cacher cependant un fonctionnement institutionnel qui reste pour l'heure atypique.

## **SECTION II – UN FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL ATYPE A CERTAINS EGARDS**

Le fonctionnement des institutions ayant en charge les personnes âgées est soumis à deux réglementations d'une part, celle qui régit le secteur sanitaire<sup>82</sup> pour ce qui concerne les soins de longue durée et d'autre part, celle relative au secteur social et médico-social,<sup>83</sup> pour ce qui concerne le fonctionnement de la maison de retraite. Malgré la richesse de cette réglementation on peut dénoter que dans le fonctionnement quotidien des institutions, la place réservée à la personne âgée n'est pas toujours la première préoccupation. Le Centre Gérontologique n'échappe pas à cette situation.

---

<sup>82</sup> - Loi n° 70-1013 du 31 décembre 1970 ; Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 ; Ord n° 96-346 du 234 avril 1996

<sup>83</sup> - Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 ; Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997

Cela se traduit une absence de contractualisation et de la mise en place du projet individuel de chaque résident ( A ), ainsi que par des difficultés de fonctionnement des instances d'expression où sont représentés les résidents et les familles ( B ).

## **A – L'ABSENCE DE CONTRACTUALISATION ET DE MISE EN PLACE DU PROJET INDIVIDUEL**

### **1. LE CONTRAT DE SEJOUR**

La contractualisation apparaît comme un nouveau mode de fonctionnement des institutions accueillant des personnes âgées et présente l'avantage d'inclure de façon concrète l'usager dans les modalités de sa propre prise en charge. Pourtant, ce mode de fonctionnement qui met l'usager au centre du dispositif de prise en charge ne rencontre pas le succès escompté. Il est vrai que l'existence d'une double réglementation qui touche le secteur des personnes âgées, ne facilite pas l'adoption de ce mode de fonctionnement. En effet, les textes qui régissent le secteur sanitaire, ne prévoient pas dans les unités de soins de longue durée la notion de contrat de séjour. Or, il apparaît que la contractualisation est la première étape fondamentale pour envisager répondre de façon efficiente aux besoins, attentes et aspirations de la personne âgée. Le contrat de séjour a d'abord été préconisé par le Conseil national de la consommation pour les établissements hébergeant des personnes âgées en 1994, puis rendu obligatoire par les dispositions de la loi relative à la prestation spécifique dépendance.<sup>84</sup>

L'hôpital accueillant des patients en hospitalisation en particulier en soins de longue durée, n'est pas soumis à cette obligation puisque relevant du champ sanitaire sur lequel la loi du 24 janvier 1997 n'a pas d'emprise. C'est donc face à cette ambiguïté que se trouve confronté le **C.G.R.**. Le contrat de séjour qui doit pourtant constituer un vrai signe montrant la détermination de la direction et confirmer ainsi la volonté de l'établissement à s'engager réellement vers l'affirmation des droits des résidents n'est pas encore mis en place. Parallèlement, on peut regretter quelques fois, une pratique trop hospitalière avec une tendance à imposer aux résidents un type de fonctionnement il est vrai bien rodé mais qui ne place pas l'usager au centre du dispositif. Dans ce cas, le résident subit plus qu'il ne participe. Sans doute, cette pratique contribue-t-elle à retarder la mise en place du contrat de séjour.

---

<sup>84</sup> - Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997.

Dans le même temps, faut-il mettre en place le contrat de séjour seulement au niveau de la maison de retraite et ne pas l'introduire dans les unités de soins de longue durée? Cette interrogation soulève d'autres questionnements tels : quelle perception avoir du patient âgé en soins de longue durée, faut-il le considérer comme un malade ayant uniquement besoin d'une prise en charge somatique dans le cadre d'un fonctionnement purement sanitaire ou au contraire doit-on appréhender le résident âgé sous un angle plus global c'est-à-dire comme sujet citoyen qui décide de ses choix en pleine conscience en liaison avec les professionnels qui l'accompagnent et ses proches qui l'entourent ?

La personne âgée, de part sa spécificité, de part les caractéristiques de son hébergement, nécessite une considération autre qu'un simple malade. Cette considération doit intégrer tout autant l'aspect thérapeutique que l'aspect social de sa prise en charge, puisqu'il ne s'agit pas d'opposer ces deux phases qui sont bien au contraire, complémentaires pour le bien être de la personne âgée.

Pour cela, le modèle hospitalier ne doit pas apparaître comme la seule référence de fonctionnement à appliquer aux établissements qui reçoivent essentiellement des personnes âgées dont l'état de santé nécessite certes un suivi médical permanent principalement en soins de longue durée, mais dont les modalités d'hébergement voire d'hospitalisation au long court obligent que ces personnes soient entièrement impliquées dans les décisions qui conditionnent leurs conditions de vie et leur prise en charge. Ainsi, recueillir les besoins, attentes et aspirations des usagers et les formaliser dans le respect du projet institutionnel ne pourra se faire que par l'intermédiaire d'un engagement réciproque.

Le contrat de séjour reste le document par lequel la personne prend connaissance de ses droits et de ses obligations ainsi que des prestations obligatoires et facultatives offertes par l'établissement. Cependant, pour qu'il y ait contrat de séjour, il faut un projet individualisé répondant aux souhaits et vœux des résidents dans le respect du projet institutionnel.

## **2. LE PROJET INDIVIDUEL**

La notion de projet individuel a été introduite en France dans le domaine de l'aide sociale à la personne. Il s'agissait de substituer à une assistance parfois administrative et paternaliste, une assistance individualisée qui laisse l'essentiel de l'initiative à la personne elle-même. Un rapport remis au Conseil supérieur du travail social en 1998 a d'ailleurs spécifié clairement les fondements de l'intervention sociale<sup>85</sup> comme le confirme **Yves Le Duc**<sup>86</sup> dans son ouvrage<sup>87</sup>

---

<sup>85</sup> - L'intervention sociale d'aide à la personne, Ed. ENSP, 1998

selon les conditions suivantes : « *L'intervention sociale est fondée sur les capacités des personnes et non sur leurs déficiences, carences ou pathologies. Le processus d'intervention sociale est décrit en six phases :*

- *La rencontre ;*
- *La collecte des informations ;*
- *L'analyse et l'évaluation diagnostique ;*
- *L'émergence du projet individuel et le contrat ;*
- *Les stratégies et les moyens de mise en œuvre ;*
- *L'évaluation et la fin de l'intervention sociale. »*

Le projet individuel dans ces conditions est une forme d'engagement réciproque au profit de l'utilisateur et requiert l'adhésion de chacun des acteurs concernés par l'accompagnement du bénéficiaire. Ainsi seront mobilisés les professionnels, les familles et l'utilisateur qui deviennent les principaux acteurs du projet.

Dans le secteur des personnes âgées, le projet individuel est l'occasion pour les usagers de participer concrètement à la programmation de leur séjour dans l'établissement. Ce projet doit être élaboré en concertation entre l'équipe de soins, l'utilisateur et sa famille et aboutir au contrat de séjour. La réalisation du projet individuel est la manifestation d'une volonté réelle de l'établissement de considérer l'individu comme l'acteur central de sa prise en charge et de couper court à la prise en charge standardisée actuellement en vigueur dans les établissements hébergeant les personnes âgées.

Tous s'accordent à reconnaître que la prise en charge standardisée se substitue à la personne, ne distingue pas parfaitement la spécificité de ses besoins, attentes et aspirations et provoque souvent son désinvestissement c'est-à-dire , une accélération de sa dépendance. **Le C.G.R.** n'échappe pas à cette réalité. Il est comme la plupart des établissements hébergeant les personnes âgées, héritier d'une longue tradition hospitalière qui favorise une réponse à la maladie et à la dépendance organisée dans une gestion technocratique et rationnelle dans laquelle le projet de soins prime sur le projet individuel et où la personne âgée semble d'abord être considérée comme un objet de soins.

---

<sup>86</sup> - Yves Le Duc, Formateur à l'institut régional du travail social de Paris.

<sup>87</sup> - Yves Le Duc, Déontologie de la relation à l'utilisateur dans les services et établissements sociaux, Ed. Dunod, Paris, 2000.

Ce modèle hospitalier qui fonctionne au **C.G.R.** n'a pas vocation à répondre au projet personnel de chaque résident. Dans ce type de fonctionnement, les personnes âgées doivent se contenter de la programmation du Centre, elle y tiennent un rôle passif puisqu'elles ne sont dans cette configuration qu'un membre plus ou moins anonyme du groupe et de la collectivité. **Erving Goffman**<sup>88</sup> qualifie ce modèle de « *totalitaire* » puisqu'il le décrit de la manière suivante : « *l'institution tient compte de ses propres nécessités, sa finalité se trouvant essentiellement dans la perpétuation du système* » Ces propos ont reçu l'écho de la Fondation de France<sup>89</sup> qui considère que : « *Que ce soit dans la logique asilaire qui a longtemps prévalu ou dans la logique technicienne qui, désormais, structure le fonctionnement les lieux de soins, nous ne pouvons trouver matière à enrichissement pour le fonctionnement de nos institutions d'hébergement qui ont vocation, quant à elles, à organiser de véritables lieux de vie.* »

Au total, l'absence de projet individuel pour les résidents au **C.G.R.** n'est pas un fait surprenant, dans la mesure où la plupart des établissements d'hébergement des personnes âgées, fonctionnent encore sur le modèle hospitalier dans lequel la toute puissance de la raison du soin rythme la vie quotidienne des institutions. De plus, la difficulté de cet établissement se trouve renforcée par sa soumission obligatoire à deux législations : une qui aurait plutôt tendance à favoriser la notion du lieu de vie,<sup>90</sup> l'autre qui laisse plus de place au fonctionnement hospitalier et par conséquent aux soins médicaux, à travers les lois hospitalières. Bien entendu, notre propos n'est pas de vouloir opposer les deux notions, puisqu'elles sont toutes les deux indispensables à la réalisation du bien être des personnes âgées. Néanmoins, il nous apparaît nécessaire, dans la mesure du possible de les rééquilibrer dans le respect des choix des usagers. Cependant, recueillir les avis des usagers dans les institutions sanitaires et sociales pour connaître leurs choix, ne peut être envisagé qu'avec le fonctionnement efficace des instances où ils sont représentés.

## **B – LE FONCTIONNEMENT DES LIEUX D'EXPRESSION OU SONT REPRESENTES LES USAGERS ET LEUR FAMILLE**

### **1. LE CONSEIL D'ETABLISSEMENT**

En plus du droit d'expression dont elle dispose à travers les documents formalisés que sont le projet individuel, et le contrat de séjour, la personne âgée en institution peut faire entendre sa

---

<sup>88</sup> - Erving Goffman, « Asiles », Editions de Minuit, Paris, 1961.

<sup>89</sup> - Association d'utilité publique qui comprend en son sein un département personne âgée.

<sup>90</sup> - La législation sociale et médico-sociale loi de 75 et ses textes subséquents

voix dans les instances de l'établissement. En effet, elle est représentée au Conseil d'Administration des établissements de santé avec voix délibératives<sup>91</sup> par l'intermédiaire d'association d'usagers et au Conseil d'établissement par les usagers eux-mêmes, ainsi que par les familles. Le législateur a souhaité une participation active des principaux concernés aux destinées des établissements dans lesquels ils étaient accueillis.

Ainsi, les usagers sont-ils associés à l'adoption des orientations et décisions présentées au Conseil d'Administration. Toutefois, cette participation demeure plus ou moins limitée au sein de cette instance dans la mesure où, les questions qui y sont débattues et les dossiers présentés ont préalablement fait l'objet d'un travail profond de réflexion, souvent collectif auquel ne sont pas associées les personnes âgées, ni leurs familles.

En revanche, le Conseil d'établissement apparaît être l'instance qui peut vraiment permettre aux usagers et à leurs familles de participer à la réflexion avant l'adoption des différents projets qui concernent le fonctionnement quotidien de l'établissement. Ainsi, l'article 2 du décret<sup>92</sup> relatif à ces Conseils dans les établissements sociaux et médico-sociaux précise-t-il le champ de compétence de cette instance : « *Le conseil d'établissement donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement, et notamment sur :*

- 1° Le règlement intérieur relatif au fonctionnement de l'établissement ;*
- 2° L'organisation intérieure et la vie quotidienne de l'établissement ;*
- 3° Les activités de l'établissement, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques ;*
- 4° Les mesures autres que celles définies au présent décret tendant à associer au fonctionnement de l'établissement les usagers, les familles et les personnels ;*
- 5° L'ensemble des projets de travaux et d'équipement ;*
- 6° La nature et le prix des services rendus par l'établissement ;*
- 7° L'affectation des locaux collectifs ;*
- 8° L'entretien des locaux ;*
- 9° La fermeture totale ou partielle de l'établissement ;*
- 10° Les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture. »*

Par le biais de cette instance, les personnes âgées reçoivent une place privilégiée où elles peuvent agir et donner leurs avis sur tout ce qui a une incidence sur leurs conditions de vie. C'est

---

<sup>91</sup> - Ordonnance du 24 avril 1996, article 4 modifiant l'article L 714-2 du Code de la santé publique.

<sup>92</sup> - Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991.

d'ailleurs, le fondement de la circulaire<sup>93</sup> concernant les établissements pour personnes âgées dont l'objectif décrit est le suivant : « *Parvenir à une véritable prise en main par toutes les personnes âgées de leurs propres affaires [...] à leur participation toujours plus active à la vie de leur établissement et de la cité.* »

Au **C.G.R.**, le Conseil d'établissement a été mis en place conformément à la réglementation sans toutefois qu'il n'ait véritablement fonctionné. Aucune raison n'a pu être apportée à cette carence de fonctionnement. Cette situation soulève à nouveau le questionnement du modèle hospitalier dans lequel a toujours évolué l'établissement. Pour cause, cette structure est un établissement public de santé parce que la majeure partie de ses lits relève du sanitaire soit 71 % de sa capacité totale. L'hôpital dans son fonctionnement, même quand il accueille des personnes âgées en soins de longue durée, n'instaure pas ce type d'instance consultative. C'est sans doute à cette ambiguïté qu'est confronté le **C.G.R.**, qui, tout en possédant le statut d'établissement de santé, doit néanmoins faire face à une logique de fonctionnement de structure sociale et médico-sociale. Mais nous l'avons évoqué précédemment, l'héritage du modèle hospitalier est plus prégnant, puisque assurant une plus grande stabilité de fonctionnement, mais surtout, il laisse moins de place à la contestation et à la remise en question de certaines pratiques.

Selon **Rolland Janvier et Yves Matho** il est bien sûr beaucoup plus facile de gérer de manière très « pyramidale » l'organisation d'un établissement que de laisser des espaces non maîtrisés. Ces espaces qu'ils décrivent parfaitement dans leur ouvrage « *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale* » peuvent être occupés par le conseil d'établissement qui symbolise les relations établies entre les différents acteurs. Il est vrai, qu'à la fois lieu d'information et de débats, le conseil d'établissement est un lieu d'expression où les usagers et leurs parents peuvent critiquer les pratiques qu'ils jugent non conformes.

D'après les deux auteurs susmentionnés, « *Le conseil d'établissement est un lieu de « provocation » légale où la parole sert de vecteur.* »<sup>94</sup> Il semble donc que la carence de fonctionnement du conseil d'établissement ne soit pas un handicap particulier pour la gestion du Centre, cependant cela dénote que l'utilisateur n'est pas encore réellement placé au centre des préoccupations. Toutefois, une avancée significative est à noter au sein de l'établissement et concerne la reconnaissance aux personnes âgées du droit à l'information quand elles s'estiment victime d'un préjudice en raison de l'activité de l'établissement.

---

<sup>93</sup> - Circulaire n° 24 du 20 mars 1978 relative à la participation des personnes âgées résidentes en établissement.

<sup>94</sup> - *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, p.88

## 2. LA COMMISSION DE CONCILIATION

Plus de 15 ans après la parution du décret<sup>95</sup> instituant les conciliateurs médicaux, puis annulé en Conseil d'Etat, la commission de conciliation apparaît avec l'Ordonnance du 24 avril 1996<sup>96</sup> et ses textes subséquents<sup>97</sup> qui en fixent sa réglementation et ses modalités de fonctionnement. L'objectif affirmé de cette commission est d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies et recours dont elle dispose. Par conséquent, l'idée maîtresse est de renforcer l'ensemble des droits des malades parmi lesquels celui de disposer de recours accessibles et clairement définis dans le système hospitalier.

Nous évoquions précédemment le terme utilisé par **Erving Goffman** en parlant du modèle hospitalier qui est celui d'institution «totalitaire» pour faire référence à son fonctionnement rationnel au nom de la raison du soin, violant en cas de nécessité, les droits des usagers. Il nous semble que ce lieu de dialogue qu'est la commission de conciliation vient s'inscrire comme un contre pouvoir à la toute puissance de l'institution. Améliorer l'information le plus en amont possible, instaurer des lieux de dialogue à l'intérieur de l'hôpital, permettre l'accès au dossier médical sont autant de conditions à l'exercice effectif des nouveaux droits des usagers. La commission de conciliation est ainsi une instance au service des malades et un lieu d'affirmation des droits au profit des usagers.

Le **C.G.R.** a mis en place la commission de conciliation de même que sa permanence. Cette démarche procède de la volonté de la direction de respecter la réglementation d'une part, mais aussi de réaffirmer les droits des patients au sein de l'établissement et évoluer dans le sens d'un plus grand respect des usagers d'autre part. Cependant, en l'état actuel des textes qui régissent la commission de conciliation, on peut s'interroger sur son adaptation au secteur médico-social.

Dans la philosophie du texte, l'activité médicale demeure la principale préoccupation. Elle ne paraît pas au prime abord adaptée à la structure faute de services de soins actifs, ou de plateau technique que l'on retrouve dans les centres hospitaliers. L'orientation première du **C.G.R.** concerne la prise en charge globale des résidents et donc plus largement sociale. En conséquence, sans remettre en cause l'installation de la commission de conciliation au sein de l'établissement qui nous paraît indispensable avec la tendance à la médicalisation, sa mise en

---

<sup>95</sup> - Décret n° 81-852 du 15 mai 1981 instituant les conciliateurs médicaux.

<sup>96</sup> - op cit.

<sup>97</sup> - Décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation ; Circulaire DH/AF1/99 n° 317 du 1<sup>er</sup> juin 1999.

place atteste d'un fonctionnement plus hospitalier que médico-social et a le mérite de renforcer l'ensemble des droits des personnes âgées du **C.G.R** alors que les spécialistes<sup>98</sup> s'accordent à reconnaître que les droits des usagers en établissements sont insuffisamment développés. L'affirmation de la primauté de la place de la personne âgée traduite dans les textes législatifs et réglementaires, n'empêche pas qu'au quotidien, des obstacles internes et externes limitent l'efficacité de la prise en charge des résidents au **C.G.R.**.

## **CHAPITRE II – LES OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES AU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET**

Conformément à la définition de la santé proposée par l'**OMS**,<sup>99</sup> à savoir: « *état complet de bien être physique, mental et social* » la prise en charge des personnes âgées se doit d'être globale en ce sens qu'elle intègre l'aspect sanitaire, social et psychosocial de la personne âgée. Cependant, malgré une amélioration de la couverture médicale la prise en charge sanitaire reste insuffisante ( section I ). Il en est de même de l'aspect social et psychosocial qui subit l'influence de facteurs internes et externes (section II ).

### **SECTION I – UNE PRISE EN CHARGE SANITAIRE INSUFFISANTE**

L'insuffisance de la prise en charge médicale se mesure en fonction du niveau des états pathologiques recensés au sein de l'établissement. Cependant, elle a pour cause d'une part des contingences internes liées à l'effectif médical et au projet médical ( A ) et d'autre part externes liées à l'incohérence de la politique sanitaire et sociale dans le département ( B ).

#### **A – LES OBSTACLES INTERNES A LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE**

##### **1. INSUFFISANCE ET INSTABILITE DU CORPS MEDICAL**

Le **C.G.R.** compte 265 lits, dont 77 sont dévolus au secteur médico-social qui abrite une maison de retraite avec section de cure médicale, et 188 consacrés au secteur sanitaire destinés à accueillir les soins de longue durée. L'effectif médical budgétairement approuvé est de 2.5 postes de praticien hospitalier et de 400 vacations. Cet effectif apparaît insuffisant s'il est rapporté à la

---

<sup>98</sup> - Rapport E. Caniard « La place des usagers dans le système de santé » mai 2000.

<sup>99</sup> - Organisation Mondiale de la Santé

moyenne nationale qui, sans être une référence légale, permet néanmoins d'évaluer cette insuffisance. Elle est donc de 1 praticien hospitalier pour 60 patients en unités de soins de longue durée, ceci d'autant plus que le nombre d'états pathologiques recensés au **C.G.R.**, laisse apparaître en moyenne 4 pathologies par résident. Ces pathologies qui sont généralement aiguës concernent principalement :

- La cardiologie ;
- La pneumologie ;
- L'infectiologie pulmonaire, urinaire, articulaire, septicémie et endocardite ;
- La dermatologie ;
- La gastro-entérologie ;
- La neurologie ;
- L'ophtalmologie ;
- Les soins dentaires ;
- La rhumatologie.

Elles nécessitent par conséquent une surveillance permanente. De plus, l'amélioration de la prise en charge des résidents, doit s'entendre de façon plus large et inclure au-delà du diagnostic, du traitement et du suivi des pathologies, le traitement de la douleur, les soins palliatifs et les efforts au maintien d'un niveau d'autonomie des résidents.

Au-delà de l'insuffisance de l'effectif, La difficulté, réside dans l'instabilité du corps médical. En effet, les praticiens qui assurent la couverture médicale au **C.G.R.**, n'ont pas toujours été formés à la gériatrie ou à la gérontologie comme le préconisent les textes<sup>100</sup> les plus récents qui régissent les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Les pouvoirs publics dans l'optique d'une meilleure prise en charge gérontologique des résidents, recommandent le recrutement d'un médecin coordonnateur dont les compétences en gérontologie tiennent compte de sa pratique professionnelle antérieure, de sa formation validée dans le cadre de la formation médicale continue.<sup>101</sup> Sa mission s'étend également à la formation puisqu'il doit participer à la sensibilisation à la gérontologie des médecins généralistes ou spécialistes qui interviennent au sein de l'établissement. De plus, il est fortement souhaité qu'il exerce une activité thérapeutique au sein de l'établissement.

---

<sup>100</sup> - Loi du 30 juin 1975 modifiée notamment son article 5-1 ; loi du 24 janvier 1997 ; décret n° 97-427 du 28 avril 1997, notamment son article 6 ; décret n° 99-316 du 26 avril 1999 ; arrêté du 26 avril 1999 fixant le cahier des charges de la convention pluriannuelle.

<sup>101</sup> - Diplôme d'université ou capacité en gérontologie ; DESC en gériatrie.

La pénurie médicale qui touche le domaine spécifique de la gérontologie n'a pas épargné l'établissement du Raizet. La plupart des praticiens qui ont accepté d'exercer leur art au sein de l'établissement n'étaient pas formés à la gérontologie. La reconnaissance de la personne âgée comme citoyen à part entière, bénéficiant des mêmes droits d'accès aux soins que les autres usagers du service public hospitalier, pousse l'établissement à s'engager vers la médicalisation du Centre.

## **2. LE PROJET MEDICAL**

En sa qualité d'établissement public de santé, **C.G.R.** a l'obligation en vertu des dispositions de la réglementation hospitalière de rédiger un projet médical. Cette obligation a été remplie et le projet médical adopté par le Conseil d'Administration et présenté à l'approbation de la commission exécutive de l'Agence régionale de l'hospitalisation était le premier de toute l'histoire du **C.G.R.**. C'est dire la réelle volonté de la direction de l'établissement d'aller vers une véritable médicalisation qui s'attache non seulement à prendre en charge les résidents sur le plan somatique mais également à participer à l'objectif final qui est la réalisation du bien être des personnes âgées à savoir : « *un état complet de bien être physique, mental et social* »

A cet égard, le projet médical prévoyait des axes de développement recentrés sur des soins véritables dispensés aux personnes âgées. Tout d'abord, il était prévu une ouverture à de nouvelles complémentarités prenant appui sur le réseau intra et extra hospitalier et apporter ainsi une réponse adaptée à la population âgée dépendante. Cet objectif devait avoir pour conséquence l'amélioration de la prise en charge médicale en unité de soins de longue durée sur tous les états pathologiques recensés soit au total 990. Il devait également favoriser la prise en charge de la douleur chez le sujet âgé, mettre en place une unité de soins palliatifs, assurer les urgences en optimisant le transport sanitaire, et lutter contre la dépendance.

Ensuite, la création d'une unité de soins de suite et de réadaptation gériatrique recommandée par le schéma régional d'organisation sanitaire devait répondre à une prise en charge plus efficace des personnes âgées, en raison de l'absence dans le département d'unités polyvalentes de soins de suite et de réadaptation composées de personnels formés à la gériatrie. Dans ce cadre, la prise en charge des personnes âgées se ferait au décours d'un épisode aigu pour une durée de 10 jours à 3 mois au cours de laquelle elles bénéficieraient de soins médicaux et d'une surveillance rapprochée.

Le troisième grand volet du projet médical concerne la prise en charge globale de la démence effectuée en 3 stades :

Le stade initial qui intègre la création d'une consultation mémoire avec une équipe pluridisciplinaire capable de poser l'hypothèse diagnostique précoce du type de démence ;

Le stade intermédiaire au niveau duquel le patient est complètement incapable d'apprendre et de mémoriser toute information. Il doit être dirigé vers des structures spécifiques pour préserver sa sécurité et celle des autres pensionnaires.

Le stade terminal où le pensionnaire devenu grabataire, cumule les complications pathologiques. Il doit pouvoir bénéficier d'une surveillance médicale moins importante, mais être accompagné en permanence. Ce projet médical qui tend à affirmer le droit à l'accès aux soins des personnes âgées n'a pas été approuvé par l'autorité de tutelle. Notre objectif ici, n'est pas de commenter la décision de la Commission Exécutive de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, mais simplement d'attirer l'attention sur une certaine incohérence de la politique sanitaire et sociale.

## **B – INCOHERENCE DE LA POLITIQUE SANITAIRE ET SOCIALE**

### **1. L'OFFRE SANITAIRE POUR LES PERSONNES AGEES**

La politique sanitaire et sociale du département de la Guadeloupe nous semble manquer de cohérence en raison de l'inadaptation des prestations offertes aux personnes âgées dans le parcours hospitalier classique. En effet, elles sont prises en charge soit dans les services polyvalents, soit dans les services spécialisés où les professionnels ne sont pas formés à la gériatrie ni à la gérontologie. Ainsi donc, on peut s'interroger sur la place qui est réservée aux personnes âgées dans le système hospitalier dans la mesure où dans le département de la Guadeloupe, il n'existe pas de court séjour gériatrique pour prodiguer des soins aux patients âgés malgré le fait que la prise en charge médicale de cette population requiert une intervention multidisciplinaire. Pourtant, les personnes âgées de plus de 60 ans, représentent 14 % de la population totale.<sup>102</sup>

Ce manque de cohérence produit souvent des conséquences désastreuses dont les premières victimes sont bien entendu les personnes âgées. En effet, inévitablement, leur état de santé se complique et ce sont souvent des patients qui sont admis quand cela est possible, en soins de longue durée. A ce stade, ils cumulent des pathologies parce qu'ils n'auront pas été pris en charge comme il se doit. Cette analyse, correspond au constat dressé par le **SROS 2000** -

---

<sup>102</sup> - Source INSEE – Recensement de la population en 1999.

**2004**<sup>103</sup> dans le volet spécifique réservé à la gériatrie dans les termes suivants : « [...] *La maladie est habituellement contrôlée en quelques jours, mais des complications surviennent souvent, faute d'une prise en charge adaptée à ce terrain fragile, car l'équipe soignante de ce service ( médecine générale ou spécialisée) de soins aigus n'est pas formée à la gériatrie, elle est très sollicitée par l'activité soutenue de cette unité. Le transfert en **USSR**<sup>104</sup> est difficile, en raison de la réticence de leurs équipes, non formées elles non plus, ne disposant, ni des locaux ni du matériel nécessaires, consciente de la difficulté future à trouver une solution de sortie. [...] On ne sollicite même plus de transferts en **USLD**,<sup>105</sup> tant elles sont saturées de façon chronique, seuls quelques hasards de la vie et de la mort permettront, ponctuellement un semblant de solution. Finalement, il deviendra indispensable d'exercer auprès des familles une pression à peine tolérable pour qu'elles reprennent à leur domicile leur parent âgé. [...] Il y aura rechutes, nouveaux parcours hospitaliers, des décès souvent pénibles, en tout cas, des aggravations des états de dépendances. »*

Cette faiblesse de la politique sanitaire et sociale en direction des personnes âgées dans le département est patente et se retrouve dans le refus de l'autorité hospitalière dans la région d'approuver le projet médical du **C.G.R.**. Ce projet prévoyait pourtant d'une part la création d'une unité de soins de suite et de réadaptation à option gériatrique pour dégager les services de soins aigus qui se trouvent congestionnés par la présence des personnes âgées et pour lesquelles une solution de sortie apparaît difficile en raison de leur état de santé et d'autre part la prise en charge globale de la démence à l'aide d'un personnel disponible motivé et déjà formé à la gérontologie. Cela dénote l'existence d'intérêts divergents des acteurs du système de santé.

## **2. LES LOGIQUES DIVERGENTES DES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE**

Le manque de cohérence de la politique sanitaire et sociale n'est pas un fait nouveau, d'une part et n'est pas non plus spécifique à la Guadeloupe, d'autre part. Cette situation semble tirer son origine dans la difficulté à faire coexister les modes d'intervention que sont le médical et le social. La vocation médicale de l'hôpital s'est affirmée progressivement notamment sous l'influence des progrès de la médecine et au détriment de la fonction d'hébergement des indigents, des vieillards et des handicapés. Ainsi, les personnes âgées dont l'état de santé ne nécessitait pas des soins hautement spécialisés, ont été dirigées vers des structures d'hébergement auxquelles ont été adjointes des sections de cure médicale pour assurer une prestation médicale minimale.

---

<sup>103</sup> - Schéma régional d'organisation sanitaire.

<sup>104</sup> - Unité de soins de suite et de réadaptation.

<sup>105</sup> - Unité de soins de longue durée.

La situation démographique en France a évolué et la part des personnes âgées dans la population est en perpétuelle augmentation. Les aînés vivent plus longtemps grâce au progrès considérables de la médecine. Pour autant, l'hôpital ne semble pas s'être préparé à cette mutation démographique, ce qui peut expliquer ses difficultés à offrir des prestations de qualité aux personnes âgées. Il est vrai qu'en règle générale, l'action médicale envers les personnes âgées se situe plus en amont du champ curatif, mission essentielle du secteur public hospitalier à savoir : « *procéder aux examens diagnostics et en assurer les traitements* ».

La situation de l'offre de soins aux personnes âgées en Guadeloupe décrite succinctement au paragraphe précédent, demeure préoccupante. Le **SROS**<sup>106</sup> dit de 2<sup>ème</sup> génération de la Guadeloupe conclut d'ailleurs à la nécessité d'opposer à tous les niveaux du parcours hospitalier d'une personne âgée : des équipes soignantes motivées, des professionnels disposant des moyens nécessaires, de créer des courts séjours et des unités de soins de suite et de réadaptation gériatriques et d'améliorer le fonctionnement des unités de soins de longue durée existantes.

De plus, l'offre de soins n'échappe pas non plus à des logiques divergentes. En effet, l'hôpital en Guadeloupe qui n'est pas préparé à accueillir dans le respect du droit d'accès aux soins de qualité les personnes âgées - pour preuve, il n'existe pas de service de court séjour gériatrique dans le département - les conserve en service de médecine générale pour éviter la fermeture de lits et parce souvent, aucune solution de transfert vers un service de soins de longue durée n'est possible. Par conséquent, la logique économique prévaut sur celle de l'adaptabilité de l'offre de soins.

C'est pourquoi, **C.G.R.**, seul établissement public de santé de l'île spécialisé dans l'accueil des personnes âgées en soins de longue durée, a souhaité prendre en charge les aînés dans le cadre une filière de soins gériatrique qui comporte notamment une unité de soins de suite et de réadaptation. Cette tentative a avorté en raison du refus qui lui a été opposé concernant l'ouverture de cette activité . Cela dénote une volonté de l'autorité de tutelle de conserver en l'état, l'organisation actuelle de l'offre sanitaire et sociale en Guadeloupe pour les personnes âgées à savoir : le sanitaire à l'hôpital et le médico-social au **C.G.R.** fruit de la césure existant entre le sanitaire et le social par les lois de 1970 et 1975.<sup>107</sup>

---

<sup>106</sup> - Schéma régional d'organisation sanitaire 2000 – 2004.

<sup>107</sup> - Loi n° 70-1013 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière ; Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Pourtant, la population des personnes âgées eu égard à la spécificité des prestations qui doivent leur être offertes, est celle qui sans aucun doute peut contribuer au rapprochement des deux secteurs. Seul en effet, les personnes âgées parcourent l'ensemble des 3 étages du système sanitaire ( court – moyen – et long séjour ) et se retrouvent au plan du médico-social ( maison de retraite – maison d'accueil spécialisé pour les personnes handicapées vieillissantes etc. ) Ce rapprochement aurait un effet bénéfique, c'est de faire disparaître dans le système de santé, en particulier en Guadeloupe, l'image de « *l'asile et du mouoir* » réservée aux personnes âgées encore très présente dans l'esprit de la population voire même de certains des principaux acteurs du secteur sanitaire et social.

Malheureusement, l'insuffisance de la prestation médicale n'est pas le seul obstacle à la prise en charge des personnes âgées et au respect de la place qui leur est reconnue dans les textes législatifs et réglementaires.

## **SECTION II – LES OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE SOCIALE ET PSYCHOSOCIALE**

L'entrée en institution est souvent un épisode dramatique de la vie d'une personne âgée. En effet, finir ses jours dans une structure est le plus souvent imposé par les circonstances : soit la personne ne peut plus accomplir elle même ses besoins les plus élémentaires, soit elle souffre de solitude parce qu'abandonnée par ses proches pour de multiples raisons leur appartenant. La prise en charge de ces personnes ne se fait pas sans difficultés, elle peut rencontrer des obstacles qui sont d'ordre socioculturel qui mettent en cause la place qui leur est réservée ( A ), mais aussi subir les effets du manque de lisibilité de la coordination gérontologique dans le département ( B ).

### **A – LES FACTEURS SOCIOCULTURELS**

#### **1. DE L'IDENTITE DE LA PERSONNE AGEE A L'IDENTITE INSTITUTIONNELLE**

La difficulté d'intégrer les personnes âgées de façon active à leur propre prise en charge est réelle. Il y a souvent une forme d'opposition entre la technocratie développée par l'institution et la volonté du résident de conserver l'autorité de ses choix et de ne pas voir diluer son identité dans la structure. Le **C.G.R.** doit faire face à ce dilemme. Cette difficulté est d'autant plus accentuée qu'elle est vécue dans un contexte culturel particulier

En effet, au-delà de la mission de service public qui s'impose aux agents du secteur sanitaire et social, s'occuper des « vieux » est de tradition dans la culture guadeloupéenne. **Hélène Migerel**<sup>108</sup> l'exprime bien dans une de ses citations : « *Se charger de la vieillesse demeure un devoir profondément ancré dans les mentalités et celui qui ne s'y conforme pas risque l'opprobre et la malédiction. Il est susceptible de s'attirer les foudres divines.* » ;

Sans pour autant faire une relation de cause à effet, on constate que les femmes, par leur importante contribution jouent un rôle non négligeable dans la garde des personnes âgées dans le contexte culturel antillais. Les aînés sont pour la plupart, encore gardés au domicile par les filles aînées. Sans doute cela explique-t-il le fait qu'il n'y ait pas beaucoup de structures d'accueil collectif des personnes âgées. Il importe néanmoins de souligner que dans la culture antillaise, la femme est considérée comme un « poto mitan » c'est-à-dire, celle qui fait office de colonne vertébrale de la famille, image qui rejaillit sur la société tout entière.

D'ailleurs, le professeur **Jacques Othoniel**<sup>109</sup> résume bien cette idée en expliquant que la femme d'aujourd'hui qui a atteint l'âge de 50 ans, s'occupe à la fois de ses enfants, de ses petits enfants, de sa mère et éventuellement de sa grand-mère. Ce constat s'explique par l'évolution démographique que connaît la société la durée de vie augmente de plus en plus, mais également par le phénomène d'émancipation des femmes.

Au plan socioprofessionnel, ce constat s'exprime habituellement par une présence très importante des femmes dans les professions ayant trait à la prise en charge des personnes âgées. Cette réalité n'est pas sans influence au **C.G.R.**. Les professions d'infirmière, d'aide soignant, d'agent des services hospitaliers entre autres, qui regroupent les agents les plus concernés par la prise en charge des résidents, sont occupées majoritairement par des femmes. La transposition de cette réalité culturelle influence les rapports qu'entretiennent ces professionnelles avec les personnes âgées. Ceux-ci sont parfois perçus comme infantilisés dans la mesure où la mère s'acquitte de sa tâche, à savoir : s'occuper de tout, pour ceux dont elle a la garde. Ce rôle de la mère transposée, établit un rapport de responsable à irresponsable ( par définition, la mère est responsable de l'enfant ), renforcé par la puissance et l'autorité de l'institution.

Rappelons que **Erving Goffman** décrit l'institution comme totalitaire, appliquant à l'homme un traitement collectif qui prend en charge tous ses besoins. Comment donc concilier l'efficacité des

---

<sup>108</sup> - op. cit.

<sup>109</sup> - Professeur Jacques Othoniel, chef de service de gériatrie du CHU de Montpellier.

prestations offertes dans le cadre de l'institution, et la primauté qui doit être réservée aux usagers qui suppose le respect de leurs libres choix ?

Ce dilemme est d'autant plus complexe que la culture guadeloupéenne, véhicule l'idée que le vieillard est celui qui détient la sagesse, il est comme sacralisé. Cet archétype est très bien décrit par **Hélène Migerel** dans les termes suivants : « *L'âge de raison à la Guadeloupe et à la Martinique dont l'image tourne autour d'un axe de sagesse, de pondération, de savoir, d'expérience aussi ( la personne âgée a surmonté tous les obstacles de la vie ) se trouve auréolé de qualificatifs quasi sacrés qui enferment la femme plus que l'homme dans une bulle céleste où la notion de plaisir terrestre est gommée de l'existence* ».

La pratique au **C.G.R.**, ne s'écarte pas de ce point de vue, du fonctionnement globalement admis dans les établissements de la métropole. L'institution impose ses choix aux résidents tenus de les accepter. En témoigne la réflexion d'un résident interrogé sur ce point : « *Ici, vous n'êtes pas chez vous, si vous n'êtes pas content vous prenez la porte* ». Ces propos sont emprunts d'une certaine fatalité, le vieillard ne peut rien face à la machine institutionnelle.

De même, les réponses ci-dessous, tirées du questionnaire d'enquête réalisé dans le cadre de la rédaction de ce mémoire sont très instructives et témoignent de la difficulté pour les résidents à participer pleinement à leur prise en charge. La faiblesse de l'aide apportée par le personnel atteste de la nécessité de placer la notion de prise en charge dans une sphère plus large englobant une approche somatique, sociale et psychosociale.

Ainsi, à la question pensez-vous que les résidents du Centre Gérontologique du Raizet exercent pleinement leur citoyenneté ? 56 % des personnes interrogées répondent : « partiellement » et à la question suivante : Pensez-vous y participer activement ? 22 % répondent « partiellement », 26 % « oui », 17 % « non », mais surtout 35 % ne se prononcent pas. La diversité des réponses, mais principalement l'absence d'une affirmation positive quant à la réalisation de la citoyenneté des résidents, dénonce la difficulté à faire émerger la primauté de la personne âgée.

Notons toutefois, que la notion de citoyenneté va au-delà de la simple obligation d'offrir aux résidents la possibilité d'effectuer leurs actes citoyens tels que voter lors des périodes électorales. Bien plus, elle implique sa réelle participation au fonctionnement social et administratif de l'établissement. Cependant, on peut s'interroger sur la capacité des résidents à faire valoir leurs droits.

## 2. L'ATTITUDE PASSIVE DES RESIDENTS ET DES FAMILLES

Une des limites à la reconnaissance de la primauté de la personne âgée au **C.G.R.**, provient en partie de l'attitude passive dont elle fait preuve dans l'accès à ses droits. Ce comportement est sans doute dû au fait que la population accueillie ne dispose pas toujours d'un niveau intellectuel suffisant, lui permettant un accès facile, voire une conduite offensive dans la réclamation de ses droits.

Dans le contexte de rareté d'établissements sanitaires et sociaux en Guadeloupe,<sup>110</sup> - ce département fait figure de lanterne rouge concernant le nombre de structures capables d'accueillir temporairement ou durablement les personnes âgées, qu'elles soient bien portantes, dépendantes, hospitalo-requérantes ou invalides<sup>111</sup> - conjugué au faible taux d'équipement en hébergement collectif,<sup>112</sup> la personne âgée qui réussit à obtenir une place après une longue période d'attente, n'est pas dans les dispositions d'esprit pour réclamer le droit à la participation à sa prise en charge ou à être informée du fonctionnement des instances de l'établissement. L'entrée au Centre est souvent perçue comme une délivrance pour la famille et quelques fois il en est de même pour le résident plutôt qu'une intégration en institution. Cette attitude s'explique par des motifs d'origine historiques liés à l'histoire même du Centre, de par sa vocation d'accueil des vieillards isolés, des indigents, des rejetés de la société qui venaient pour y mourir.

Dans ce contexte, la participation et l'accès aux droits, relève d'un luxe, dont ne s'embarrasse pas le plus souvent le résident. Cette passivité est renforcée par le fait que contrairement au contexte métropolitain, le mouvement consumériste n'a pas encore imprégné la mentalité guadeloupéenne. De plus, si l'accueil des personnes âgées repose encore sur la solidarité familiale, aujourd'hui la tradition qui confiait aux femmes la responsabilité de s'occuper des vieux tend à disparaître sous l'effet de la modernité, l'aspect économique prend une importance croissante dans la notion de réussite pour les femmes. Par conséquent, elles sont moins

---

<sup>110</sup> - Il existe 6 établissements sanitaires et sociaux publics en Guadeloupe qui disposent d'un total de 493 lits spécifiquement réservés aux personnes âgées pour une population de plus de 60 ans de 59094 soit 14 % de la population totale ; source : DRASS de la Guadeloupe - 20001

<sup>111</sup> - En 1999, 0.7 % des seniors vivent en maison de retraite ; 0.2 % en structure de long séjour, source : recensement de la population 1990 – 1999 – INSEE.

<sup>112</sup> - Avec 41 places d'hébergement pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus contre 167 au niveau national, la Guadeloupe a un niveau d'équipement plus faible que la Corse, région la moins équipée de la France métropolitaine, source : DRASS-SESI - 1996

disponibles et les familles dont elles sont le « *poto mitan* » et qui en principe se substituent aux résidents pour faire respecter leurs droits, ne constituent pas un moyen de pression suffisant, pour les pouvoirs publics, mais aussi pour les responsables d'établissements. Que dire alors de la coordination gériatrique ?

## **B – LA COORDINATION GERONTOLOGIQUE**

### **1. LE MANQUE DE LISIBILITE DU SCHEMA GERONTOLOGIQUE DU DEPARTEMENT**

Le respect des droits des personnes âgées, ainsi que la place qui leur est reconnue, ne se limite pas aux frontières de l'établissement dans lequel elles sont accueillies. La reconnaissance de leur primauté se mesure aussi à travers la coordination gériatrique mise en place pour répondre le plus efficacement possible à leurs besoins, attentes et aspirations. Pour cela, l'outil le plus approprié mis en place par les pouvoirs publics demeure le schéma gériatrique départemental.

Rappelons toutefois, que c'est avec la loi du 6 janvier 1986<sup>113</sup> que le législateur a consacré la notion de schéma départemental, qui depuis est l'instrument de la planification sanitaire et sociale du domaine des personnes âgées. Cependant, la non opposabilité du schéma gériatrique départemental en a fait un document plutôt axé sur l'analyse des données socio-démographiques et un inventaire des institutions, le privant en cela de sa vocation qui est d'établir une véritable étude des besoins débouchant sur des orientations de politique sociale.

Qu'en est-il de cette coordination gériatrique en Guadeloupe ?

La situation constatée en Guadeloupe, ne semble pas se différencier de celle des autres départements de la métropole. Les difficultés à mettre en place un schéma répondant le mieux possible aux besoins très nombreux y sont persistantes. De plus, la situation en Guadeloupe, marquée par une insuffisance de places dans les institutions pour personnes âgées se complique davantage. Le schéma gériatrique départemental, aujourd'hui en voie de révision, manquait de lisibilité et n'était pas adapté aux besoins des personnes âgées.

En effet, non conçu sur la base des demandes légitimes des personnes âgées, il répondait difficilement aux besoins réels et surtout, n'affirmait pas la place de l'utilisateur. Sa révision a réuni

---

<sup>113</sup> - Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 dite loi « particulière » adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences dans le cadre de la décentralisation.

l'ensemble des principaux intervenants du domaine social et médico-social dans le cadre du Comité de Développement Gérontologique.<sup>114</sup> Cette obligation législative, doit offrir un dispositif prenant appui sur les besoins réels des personnes âgées et qui porte une réponse adaptée aux aspirations et attentes des populations principalement concernées. Quelle est donc la place du Centre Gérontologique du Raizet dans la coordination ?

## **2. LE CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET ET LA COORDINATION**

Jusqu'à la révision du schéma gérontologique départemental, l'établissement ne prenait pas de part active dans la coordination gérontologique. Cette inertie a été un frein à l'accès aux droits et à la qualité des prestations offertes aux usagers. Des solutions de sortie même momentanée auraient pu être envisagées dans un but de réinsertion progressive dans le tissu social ou familial. Cependant, cette logique de fonctionnement qui favorise la préservation de l'autonomie du résident en vue de préparer un retour à domicile, n'est pas intégrée dans la pratique au **C.G.R.**

En règle générale, l'usager est admis au sein de l'établissement définitivement, sans qu'une solution de sortie ne soit prévue à l'admission. Ce comportement est plus guidé par une logique économique, souvent celle qui prime dans l'ensemble des institutions sanitaires et sociales. La coordination gérontologique qui a vocation à recenser les besoins de l'ensemble de la population, regroupe les personnes âgées, tant au domicile qu'en institution. Son rôle consiste à mettre en place des dispositifs efficaces pour apporter des solutions adaptées, susceptibles d'offrir une réponse variée aux prestations offertes aux usagers. Ainsi, l'établissement ne serait pas enfermé dans une logique unique de garde des personnes âgées.

L'actuelle révision du schéma départemental gérontologique a été lancée avec l'ensemble des intervenants du secteur. Le Centre Gérontologique y contribue de façon importante en qualité d'acteur référent. Cela laisse sans doute augurer d'une amélioration des prestations, revalorisant la place que l'on veut reconnaître aux personnes âgées. A la réalisation de cet objectif, nous nous proposons d'indiquer quelques pistes issues de nos lectures.

---

<sup>114</sup> - Comité de Développement Gérontologique institué par la loi 97-60 du 24 janvier 1997 tendant dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

### **PARTIE III – PROPOSITIONS POUR MIEUX RESPECTER LES DROITS ET LIBERTES DES PERSONNES ACCUEILLIES AU CENTRE GERONTOLOGIQUE DU RAIZET ET LEUR PERMETTRE D’ACCEDER A LA PLEINE CITOYENNETE**

La prise en charge des personnes âgées en Guadeloupe et en particulier au **C.G.R.**, ne peut se concevoir dans les conditions et selon les modalités qui avaient cours dans l’institution quand elle répondait aux besoins d’une population âgée indigente, abandonnée, isolée, rejetée par le corps social. Il est loin le temps des établissements fermés dans lesquels se pratiquaient l’uniformisation, l’infantilisation avec à la base un traitement standardisé des prestations offertes. Force est de constater que les mentalités ont évolué grâce à l’accès à l’éducation pour tous et aux effets de l’approfondissement de la démocratie.

A cet égard, les pouvoirs publics ont fixé le cap des prochaines modalités de prise en charge de nos concitoyens âgés<sup>115</sup>, en fondant l’intervention des professionnels du secteur sanitaire et social, sur une nouvelle philosophie des droits de la personne et en reconnaissant aux personnes âgées la place centrale dans leur propre prise en charge. Par conséquent, les propositions que nous formulerons ci-après seront conformes à cette nouvelle vision de l’action sanitaire et sociale réservée aux personnes âgées. Apporter une réponse adaptée à la personne âgée oblige davantage les établissements à fonder leur démarche prestataire sur le concept de qualité ( chap. I ), à envisager des transformations structurelles, ainsi qu’à revoir leurs pratiques professionnelles et leur perception de l’usager devenu acteur ( chap. II ).

---

<sup>115</sup> - Article 4-3° de la section II du Chapitre 1<sup>er</sup> de la loi rénovant l’action sociale et médico-sociale : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

## CHAPITRE I – UNE DEMARCHE PRESTATAIRE FONDEE SUR LE CONCEPT DE QUALITE

S'occuper des personnes âgées en leur apportant une réponse qualitative adaptée à leurs besoins et attentes, engage les établissements et notamment le **C.G.R.** à mettre en place des dispositifs qui promeuvent et généralisent un fonctionnement responsable et participatif de l'institution ( section I ), renforcent le dialogue et la collaboration avec les partenaires externes (section I ).

### SECTION I – PROMOUVOIR ET GENERALISER UN FONCTIONNEMENT RESPONSABLE ET PARTICIPATIF

L'adoption d'un fonctionnement responsable et participatif au sein de l'institution doit concerner l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des résidents à quelque niveau qu'ils se situent, dans une dynamique collective mue par la recherche de la qualité ( A ). Cependant, une prise en charge réussie, ne saurait se concevoir sans un fonctionnement permanent des lieux d'expression des résidents ( B ).

#### A – L'IMPLICATION DES ACTEURS INTERNES DANS UNE DYNAMIQUE DE QUALITE

##### 1. LES ACTEURS PROFESSIONNELS IMPLIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE

Nous partons du postulat que la prise en charge des personnes âgées englobe une triple dimension de la prestation à offrir, à savoir :

- La dimension hôtelière ;
- La dimension médicale et le nursing ;
- La dimension relationnelle.

L'institution doit répondre de façon optimale à ces exigences, et dans ce cadre là, le premier acteur à devoir s'impliquer est la direction de l'établissement. **Michel CROZIER** disait : « *On ne change pas la société par décret* ». <sup>116</sup> De même, on ne transforme pas des habitudes. Plus

---

<sup>116</sup> - « On ne change pas la société par décret » M. CROZIER, Grasset 1979.

encore, on n'éradique pas des pratiques par note dans un établissement. Implicitement, cela signifie que la première ressource de l'institution, c'est-à-dire les hommes et les femmes qui y travaillent, doivent tous participer activement à une nouvelle perception de la personne âgée prise en charge. Cette mobilisation a pour but de modifier les comportements et les pratiques professionnelles. Ainsi, la direction de l'établissement doit inculquer à son personnel une nouvelle approche des droits et libertés des personnes âgées afin de positionner ces dernières au centre du dispositif de prise en charge.

## **2. APPROFONDIR LA STRATEGIE PARTICIPATIVE INITIEE PAR LA DIRECTION**

La direction du **C.G.R.** s'est engagée dans la voie d'une redéfinition de l'image de l'établissement. En effet, l'image de « mouroir » collée au Centre par la population locale doit être effacée. La nouvelle impulsion s'est concrétisée par la rédaction d'un projet médical évoqué succinctement précédemment, et par la volonté d'ancrer l'établissement dans une politique de santé publique par laquelle les résidents de l'institution se verront octroyer un droit d'accès à la santé au même titre que tous les patients des établissements publics de santé de la Guadeloupe.

L'effort d'une médicalisation importante fait échec à l'idée d'une structure « garde vieux » puisque désormais, les résidents pourront y être soignés en toute dignité. Cependant, pour autant que l'on puisse en juger, la qualité de la prise en charge ne résulte pas exclusivement de la dimension médicale, encore faut-il accompagner ce progrès par d'autres notamment en terme d'information médicale des résidents sur le diagnostic, les soins, les traitements mais aussi sur les conséquences du refus de soins. Pour cela, il convient de recueillir leur consentement, à condition qu'il soit éclairé, sur les soins qui leur sont prodigués.

Sur ce plan là, l'établissement doit cheminer vers une conformité aux dispositions législatives et réglementaires<sup>117</sup> voire internationales.<sup>118</sup> La direction de l'établissement continuera à sensibiliser

---

<sup>117</sup> - Code de la santé publique article L 710-2 ; le Code de déontologie médicale article 35 : « un devoir du médecin » ; les règles professionnelles des infirmières : décret n° 93-221 du 16 février 1993 article 32 « information de l'infirmière sur les soins » ; la Charte du patient hospitalisé qui y consacre entièrement son chapitre III.

<sup>118</sup> - La déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (28-30 mars 1994) paragraphe 2: « Les patients ont le droit d'être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales qui s'y rapportent ; des actes médicaux envisagés, avec les risques et avantages qu'ils comportent, et des possibilités thérapeutiques alternatives, y compris des effets d'une absence de traitement ; et du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement.

les professionnels médicaux qui interviennent auprès des résidents sur leur obligation d'information et devra les inciter au respect de ces règles de droit.

La dimension médicale n'est pas unique. L'accompagnement et les prestations hôtelières retiennent aussi l'attention de la direction et en particulier celle du directeur qui peut davantage agir sur ce point et mettre en place une stratégie managériale.

Ce sont deux dimensions orientées vers la qualité de vie des résidents et leur bien être. Elles font appel à une participation active de ceux-ci et du personnel. La stratégie managériale prend alors tout son sens à ce niveau. La clarté du discours du directeur qui intègre la transparence sera un élément moteur pour mobiliser le personnel d'encadrement sur les responsabilités qui seront les siennes dans l'optique d'un management plutôt situationnel. Cette stratégie qui est déjà celle adoptée par la direction actuelle pourra être encore davantage approfondie, tant il est important d'avoir l'adhésion de tous dans une dynamique de projet. Ainsi, le directeur devra continuer à avoir un discours qui se veut clair et unique c'est à dire qui rappelle sans relâche, tant les dispositions réglementaires qui sous-tendent la mission d'utilité publique des institutions sanitaires et sociales, que les choix et orientations souvent définies dans le projet d'établissement ou institutionnel, ainsi que toutes les contraintes imposées par la prise en charge des résidents.

L'action managériale s'exprime dans une relation de confiance par une aptitude à déléguer à l'encadrement et se traduit par l'occupation d'une zone de liberté d'action. Ainsi est-il préférable dans certaines situations, de réserver aux personnels qui agissent sur le terrain, une zone d'expression libre hors la direction. Cela suppose qu'une relation de confiance s'instaure entre les différents acteurs internes, et ce à l'initiative de la direction de l'établissement. Celle-ci doit continuer à déployer différentes compétences : fixer le cap, rappeler les obligations, mettre en place des dispositifs de formation, veiller à l'évaluation et accompagner en terme de moyens les personnels.

Les personnels plus experts, de par leur expérience professionnelle leur proximité avec les résidents, doivent déterminer eux-mêmes des objectifs opératoires porteurs de solutions personnalisées aux besoins de la personne âgée, accomplir au quotidien les tâches techniques et avoir un nouveau regard sur la personne qu'ils accompagnent.

Les méthodes de management plus appropriées à cette nouvelle vision de la prise en charge sont : le management participatif ou situationnel car il responsabilise le mieux les collaborateurs. Toutefois, l'application de ce type de management dépend en grande partie du niveau

d'engagement de la direction mais aussi de la volonté d'investissement personnel dont l'encadrement de proximité doit faire preuve.

Il convient de procéder par objectif à l'appui d'une évaluation périodique. La responsabilisation de l'encadrement dans le cadre d'un management participatif existe déjà en tant que mode de fonctionnement au sein de l'établissement, mais s'applique prioritairement à la gestion administrative et technique. Une extension plus poussée aux autres membres du personnel d'encadrement des secteurs de la prise en charge « proprement dite » serait intéressante à expérimenter à savoir : les soins, l'accompagnement, la logistique, l'animation mais cette fois, dans le cadre d'un management situationnel plus approprié à la conception de projet (projet individuel, projet de soins, projet de vie, projet institutionnel...). Cette nouvelle démarche de changement, si elle était opérée, redéfinirait l'action des services de soins.

### **3. LES SERVICES DE SOINS**

Dans cette nouvelle configuration, la notion de projet est primordiale. Les services de soins qui auront établi un projet de soins avec chaque résident pourront prévoir en fonction de chaque situation personnelle, le type de soins qu'il convient de dispenser soit un soin global, soit un soin multidisciplinaire et multiprofessionnel.<sup>119</sup> En tout état de cause, il devra répondre aux caractéristiques suivantes : personnalisé, attentionné, préventif, total, continu, mais également être élargi car il convient de prendre en considération la famille et les soignants.

Ainsi, les services de soins ne seront pas enclins à délivrer des soins aux résidents sans leur accord, sauf en cas d'urgence, si le médecin estime en toute conscience que tel ou tel type de traitement est vital. Ici, deux notions peuvent s'opposer, celle du « consentement de l'utilisateur » qui touche au respect de ses droits et celle relative à la responsabilité du médecin qui peut voir engager sa responsabilité pénale sur la base de la : « non assistance à personne en danger ».

Ce fonctionnement par projet a le mérite d'impliquer concrètement la personne âgée dans sa propre prise en charge soignante. Pareillement, la phase d'accompagnement qui comprend les soins de nursing, l'aspect relationnel, l'animation, l'aide au maintien de l'autonomie pourra être

---

<sup>119</sup> - Extrait de la revue Soins Gérontologie N° 19 – Août/septembre/octobre 1999 «Le soin gériatrique peut se définir comme : . Un soin global : rassembler, faire la synthèse des différentes atteintes pathologiques pour recomposer l'unité du vieillard adapter au mieux la thérapeutique, privilégier l'autonomie maximale et maintenir la meilleure qualité de vie possible ; [...] Un soin multidisciplinaire et multiprofessionnel, nécessite plusieurs professionnels de santé et oblige à un travail en équipe. »

prévue dans le projet individuel et faire l'objet d'une contractualisation entre l'institution et le résident grâce au contrat de séjour.

Cette pratique est inexistante au **C.G.R.** en dépit de l'obligation réglementaire prévue. Entrer dans un fonctionnement par projet exige comme nous l'avons rappelé précédemment, un investissement de l'encadrement de proximité, qui devra mobiliser à son tour les personnels qui sont en relation directe avec les résidents. La réussite de cette mobilisation dépendra du degré de responsabilisation qu'entend confier l'encadrement aux agents.

Le management participatif semble mieux adapté à cette phase de mobilisation des agents, puisque la délégation de responsabilité nécessite un encadrement plus rapproché. Cette nouvelle conception de travail doit inciter l'établissement à passer d'un fonctionnement d'assistance à celui de prestataire. Dans cette approche, il ne s'agit plus d'assister les personnes âgées, mais de les accompagner.

C'est pourquoi, nous souscrivons entièrement aux propos de **Marie-Jo Guisset**<sup>120</sup> : « *C'est la primauté du mieux vaut faire avec la personne âgée qu'à sa place* ». On mesure ainsi l'importance que revêt l'animation dans un tel contexte.

#### **4. TENDRE VERS UNE ANIMATION DIVERSIFIEE**

L'animation dans un établissement accueillant des personnes âgées est essentielle car elle est souvent l'activité qui contribue soit à re-socialiser, soit à préserver l'autonomie des résidents.<sup>121</sup> Activité de choix de l'institution, réclamée par les résidents et leurs familles, elle tend à être au **C.G.R.** plutôt occupationnelle, avec des activités de jeux, de sortie ( promenade, baignade...), théâtrale, musicales, fort appréciées des résidents.

Néanmoins, le renouvellement des populations accueillies ces dernières années, plus citadines, devra contribuer à faire évoluer l'animation vers des prestations plus diversifiées comprenant notamment : des échanges sur des thèmes littéraires, des activités de bibliothèques, des participations à des conférences, des colloques, des rencontres intergénérationnelles avec débats et échanges...On ne peut ignorer que les mentalités ont évolué, que les attentes des personnes âgées ont changé, en raison de l'accroissement du niveau intellectuel de la plupart

---

<sup>120</sup> - Marie-Jo Guisset / responsable du programme « personnes âgées » de la fondation de France »

<sup>121</sup> - Bernard. Ennuyer, La dépendance instituée, les personnes âgées dépendantes, informations sociales, n° 6-7, 1990, p. 54 : « Capacité et/ou le droit d'une personnes à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir ».

des résidents souvent bénéficiaire d'une formation de base plus poussée que celle des premiers résidents accueillis.

L'animation gagnerait aussi à intégrer les usagers qui le souhaitent et qui le peuvent, à la pratique d'activités quotidiennes fondés sur des gestes principaux : préparation des repas dans le cadre de la cuisine thérapeutique, participation au rangement dans les chambres, participation à l'embellissement du site, etc. L'objectif prioritaire doit avant tout répondre aux aspirations des résidents dans le seul but de participer à son épanouissement. La réussite de cette nouvelle démarche d'accompagnement ne sera possible que si tous les acteurs acceptent de considérer les personnes âgées comme les acteurs principaux de leur prise en charge et surtout si l'établissement est capable de connaître en amont leurs attentes et d'évaluer les mesures mises en œuvre pour les satisfaire.

## 5. MESURER LA SATISFACTION DES RESIDENTS

La mesure de la satisfaction des personnes âgées revêt plusieurs paramètres en fonction de critères multiples : âge, pathologie, degré de dépendance, institutionnalisation voulue ou forcée.... Elle demeure le moyen le plus efficace pour porter une réponse adaptée à l'utilisateur.

Cette pratique non observée au **C.G.R.** permettrait pourtant de constater le niveau d'insatisfaction des résidents sur les conditions d'hébergement, en particulier dans les unités de soins de longue durée.

Les études<sup>122</sup> sur les attentes de la population vis-à-vis des structures hospitalières indiquent généralement que les usagers se plaignent surtout de l'accueil et du manque de confort matériel. Généralement, ces critères se trouvent renforcés dans les structures qui accueillent pour des périodes très longues des patients ou résidents. Il est vrai que dans un futur proche, la signature de la convention pluriannuelle tripartite<sup>123</sup> engagera l'établissement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, mais également d'accréditation. Ces procédures devront être précédées d'une mesure systématique de la satisfaction des résidents soit à l'aide de questionnaires d'enquête, du questionnaire de sortie (plus rare dans les établissements

---

<sup>122</sup> - I. Nicoulet, Y. Charpak, F. Dubois, « Evaluation des perceptions et attentes de la population de la région Aquitaine vis-à-vis des structures de soins hospitalières » in Gestions Hospitalières, septembre 1996.

<sup>123</sup> - Convention pluriannuelle tripartite introduite par l'article 23-I de la loi 97-60 du 24 janvier 1997. Cette convention définit les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières [...] Précise « les objectifs d'évaluation de l'établissement et les modalités de son évaluation ».

d'hébergement de personnes âgées), du questionnaire de satisfaction annexé au livret d'accueil, soit en analysant les plaintes inscrites dans le cahier de plaintes de la commission de conciliation ou encore en tenant compte des remontées d'information par le biais du comité d'établissement.

L'apport de ces enquêtes menées par l'établissement sert à établir une auto-évaluation afin d'apporter les correctifs nécessaires à la mise en œuvre et au suivi de la politique d'amélioration de la qualité, avant l'engagement dans la procédure d'accréditation. Cette mesure de la satisfaction des résidents doit impliquer l'ensemble des acteurs internes organisé en équipes de travail pour participer à la conception des questionnaires. Un comité de pilotage sous la responsabilité du directeur de l'établissement se chargera de récolter les réponses aux enquêtes afin d'en faire une synthèse pour mieux cerner les préoccupations les plus fortes des personnes âgées.

S'il est important pour l'établissement de s'enquérir des attentes des résidents pour améliorer la qualité du service qui leur est offert, il est tout aussi indispensable pour le respect de leurs droits, qu'existe un fonctionnement régulier des instances légales ou ad hoc dans lesquelles ils sont représentés.

## **B – ACTIVER LES LIEUX D'EXPRESSION INSTITUTIONNELS OU SONT REPRESENTES LES RESIDENTS**

### **1. LES INSTANCES REGLEMENTAIRES**

Trois instances réglementaires représentent les usagers des institutions sanitaires et sociales . Il s'agit du Conseil d'Administration, du Conseil d'établissement, et de la Commission de conciliation.

De ces 3 instances, une seule a réellement fonctionné au **C.G.R.**; le Conseil d'Administration. Il n'est guère besoin de développer le sujet, s'agissant d'une instance qui fonctionne régulièrement, même si on peut émettre des réserves quant à la réelle efficacité des représentants des usagers sur l'analyse des dossiers souvent complexes et déjà débattus en amont dans des commissions auxquelles ils ne participent pas. Faudra-t-il envisager dans le futur la formation de ces représentants sur le budget de l'établissement ? Soulignons toutefois, qu'il ne s'agit pas des représentants des collectivités locales qui, eux aussi, représentent les usagers de part leur fonction de représentant de la collectivité publique, mais de ceux spécifiquement désignés pour représenter les usagers de l'établissement.

La deuxième instance dont il est difficile d'évaluer la régularité de fonctionnement n'a été créée qu'au cours de l'année 2000.<sup>124</sup> Il s'agit de la Commission de conciliation. Néanmoins, il est indéniable que sa mise en place a contribué à renforcer la place de l'utilisateur et le respect de ses droits. Il est bon de rappeler que bien que n'étant pas une instance de règlement de problèmes puisqu'elle n'apporte pas de solutions aux préjudices que peuvent subir les résidents en raison de l'activité de l'établissement, elle a le devoir de les informer sur les voies de recours dont ils disposent. De plus, elle contribue à combler le manque d'information des résidents grâce à la mission du médecin conciliateur apte à apporter des éclaircissements utiles, et à créer une interaction entre la famille (si possible), l'utilisateur et les professionnels de santé. Le but à atteindre vise à aplanir les différends et les incompréhensions éventuels liés à un manque de communication et constituant le plus souvent l'objet du mécontentement des usagers.

La troisième instance, le Conseil d'établissement, malgré sa mise en place au sein de l'institution, ne fonctionne pas. Pourtant c'est en son sein que les usagers et leurs familles pourraient réellement trouver un lieu d'expression, être informés de tout ce qui a une incidence sur les conditions de vie, participer davantage au fonctionnement de l'établissement, agir ensemble, communiquer, proposer des mesures à prendre et enfin exprimer les doléances et suggestions utiles à l'auto-évaluation, dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité. Celle-ci reste cependant limitée, cette instance n'ayant été prévue que pour le secteur social et médico-social, soit au **C.G.R.** : pour la maison de retraite.

Pour mieux respecter le droit à la participation, à l'expression et à l'information des usagers de l'établissement; pour mieux garantir la reconnaissance de la place de l'utilisateur dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées inscrite dans la réforme de la loi de 1975, il serait indispensable d'assurer un fonctionnement régulier de cette troisième instance et surtout de l'étendre aux personnes âgées des unités de soins de longue durée. Cette initiative permettrait à toutes les personnes âgées de l'institution de bénéficier des mêmes droits, évitant en cela toute rupture d'égalité d'autant qu'elles sont toutes placées les unes comme les autres (les personnes âgées de la maison de retraite et celles des unités de soins de longue durée), dans les mêmes conditions de vie, au sens où elles y résident « jusqu'à la mort ».

L'extension d'une telle mesure résulte d'une nouvelle approche des droits et libertés au profit des personnes âgées. Elle a le mérite d'instituer une conception du travail avec la personne âgée qui la place au centre des intérêts de l'établissement et fait échec à l'idée de la césure instituée entre le sanitaire et le social depuis les lois de 1970 et 1975. L'idée de rendre la personne âgée acteur de sa prise en charge doit être soutenue par des initiatives propres à chaque établissement.

---

<sup>124</sup> - Commission de conciliation créée au Centre Gérontologique du Raizet, le 17 novembre 2000.

## **2. LES INSTANCES D'OPPORTUNITE**

En dehors de leur participation aux instances réglementaires, les usagers doivent être intégrés dans des commissions ad hoc pour collaborer au fonctionnement quotidien de l'établissement. Cette initiative, qui n'est pas d'essence réglementaire doit émaner d'une volonté propre de l'institution. Il est à souligner la mise en place au C.G.R. d'une telle initiative. La création des commissions « d'animation »<sup>125</sup> et « de menus »<sup>126</sup> favorise la participation des représentants des usagers et des familles. Ainsi peuvent-ils faire des propositions et émettre des avis dans des domaines aussi importants que l'accueil et la qualité de vie. Cette formule présente l'avantage d'intégrer dans le débat, les personnes âgées sur des questions très précises, et détaillées. C'est sans doute dans cette voie que pourra s'engager une véritable démocratie sociale au sein de l'établissement qui ne mettrait pas en jeu uniquement le duo direction et personnel, mais le triptyque direction, personnel et résident.

Par conséquent, il nous apparaît intéressant d'élargir ce type de collaboration à d'autres activités de l'établissement, au moins par souci d'intégration et d'information des résidents ( commission de soins, commission technique etc...). Mieux respecter les droits et libertés des personnes âgées nécessite également une ouverture de l'établissement vers les partenaires extérieurs.

## **SECTION II – RENFORCER LE DIALOGUE ET LA COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES PRIVILEGIÉS EXTERNES**

Un des éléments de la recherche de la qualité de vie des personnes âgées réside dans l'association des familles et des bénévoles à leur prise en charge ( A ). L'idée de l'association de partenaires doit également s'étendre jusqu'au niveau de la coordination gérontologique ( B ).

### **A - LES LIENS AVEC LES FAMILLES ET LES BENEVOLES**

#### **1. LES GROUPES DE PAROLE**

Le lien de communication avec les familles des résidents s'inscrit comme une fonction essentielle de la prise en charge. Pour fournir une réponse adaptée aux besoins, attentes et aspirations des personnes âgées, particulièrement celles qui ne peuvent pas s'exprimer de façon claire à cause

---

<sup>125</sup> - Article 13 du Règlement intérieur du Centre Gérontologique du Raizet.

<sup>126</sup> - Article 14 du Règlement intérieur du Centre Gérontologique du Raizet.

de leur situation de dépendance, la sollicitation des familles reste le moyen le plus sûr pour connaître ce que vivent et ce que ressentent les résidents.

Une telle collaboration ne doit pas exister uniquement quand les difficultés de communication surgissent. En effet, il ne suffit pas d'interroger les personnes âgées à l'aide d'entretiens ou de questionnaires pour affirmer ensuite connaître tous leurs besoins et entretenir l'espoir de leur appliquer une prise en charge à la carte. Le caractère précieux de l'aide apportée par les familles est à noter. Le plus souvent, elles peuvent aider à comprendre le passé, les différentes étapes, les expériences et les souffrances de la personne âgée. C'est au sein des groupes de parole que cette masse d'information pourra être recueillie et ensuite confrontée aux résultats des entretiens et enquêtes faits auprès des résidents. L'absence de tels espaces d'expression au **C.G.R.** met en lumière une faiblesse de fonctionnement dans ce domaine, qui semble plutôt fonctionner au gré des opportunités. Généralement, lors de visites inopinées de la famille, les problèmes posés par tel ou tel résident sont abordés.

Précisons que ces groupes de parole ne sont pas des lieux de négociation, où les familles réclameraient en permanence des avantages pour le résident. Bien au contraire, ces espaces doivent servir de source d'information en faveur d'une meilleure adaptabilité de la prise en charge de la personne âgée. Des bénévoles ou des amis proches de celle-ci, en l'absence d'une cellule familiale auront l'opportunité d'assumer ce rôle.

En revanche, des groupes de parole pourront servir de cellules d'entraide pour les familles qui voudront trouver un réconfort soit pour extirper la culpabilisation qu'elles entretiennent en raison du sentiment d'abandon qu'elles ressentent, soit pour les aider à faire le deuil d'un parent après un accompagnement en fin de vie. Une autre forme de collaboration plus pratique peut être envisager avec les familles dans les premiers jours qui suivent l'arrivée de la personne âgée dans l'institution.

## **2. LES GROUPES DE PROJET**

La contractualisation est un mode de reconnaissance de la primauté de l'individu dans l'action sociale. L'obligation faite aux établissements de contractualiser des projets avec les résidents a fait naître notamment, les notions de « projet individuel » et de « projet de vie ». La contractualisation nécessite en amont, des réunions préparatoires avec les principaux concernés : les résidents. Mais, peut-on pour autant ignorer les familles dans cette phase importante alors même que dans le texte rénovant l'action sociale et médico-sociale voté en première lecture à l'Assemblée Nationale, le législateur prévoit que toute personne prise en

charge par un établissement ou son représentant légal puisse faire appel à une personne qualifiée pour faire valoir ses droits<sup>127</sup>. Par conséquent, les groupes de projet pourraient servir de lieu où les parties dans un travail préparatoire s'entendraient sur les prestations que l'établissement, dans le respect du projet institutionnel, est susceptible de proposer à la personne âgée.

Le terme de « groupe » est représentatif de l'idée d'association de plusieurs acteurs parmi lesquels, le résident, sa famille, les professionnels, un représentant de la direction et éventuellement une personne qualifiée dont peut s'entourer l'utilisateur.

Ainsi, ces groupes constituent-ils de véritables lieux de négociation, certes encadrés, mais qui s'avèrent totalement d'un nouveau type eu égard au fonctionnement constaté jusqu'ici. Dans ce cadre là, le résident n'est plus considéré comme redevable envers l'établissement, ni comme un objet que l'on garde et qui serait à la merci de l'institution toute-puissante.

La mise en place des groupes de projet permettra de mieux élaborer le projet individuel de chaque personne âgée accueillie qui sera ensuite transposé dans le contrat de séjour. La consécration de la primauté de la personne âgée témoigne ainsi du respect de ses droits et de l'affirmation de sa citoyenneté. Aller plus loin dans la considération des usagers, c'est aussi s'investir dans la coordination gériatrique.

## **B – SAISIR L'OPPORTUNITE DE LA REVISION DU SCHEMA DEPARTEMENTAL GERONTOLOGIQUE**

### **1. PARTICIPER ACTIVEMENT EN TANT QUE CENTRE DE REFERENCE A LA COORDINATION GERONTOLOGIQUE**

Terme évoqué précédemment, le schéma départemental gériatrique est en cours de révision. Jusque là, le **C.G.R.** ne s'était pas investi hors ses murs. L'opportunité d'apporter aux autorités de tutelle un concours pour la révision de ce schéma permettrait à cet établissement en qualité de Centre référent - rappelons que l'établissement est la plus importante des structures publiques de l'archipel guadeloupéen qui dispose de l'expérience et de l'expertise nécessaire la plus

---

<sup>127</sup> - Article 6 : « Toute personne prise en charge par un établissement [...] ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général. Celle-ci rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements [...]

probante - de se positionner pour diversifier ses modes d'accueil et proposer aux personnes âgées tant en interne qu'en externe des prestations différenciées.

La clarté sur l'objectif de la prise en charge s'avère nécessaire. Il convient de tout mettre en œuvre pour préserver l'autonomie de la personne âgée, et de proposer des prestations dans le cadre du projet individuel de chaque résident. La coordination gérontologique demeure un outil très efficace pour mieux répartir les services aux personnes âgées dans le département, ou encore les diversifier. Ainsi, dans ce cadre là, le **C.G.R.** peut-il proposer des accueils de jour pour les résidents en interne d'accord à s'inscrire dans une démarche de réadaptation sociale, avec un accompagnement au domicile la nuit, soit avec la famille, soit avec les professionnels libéraux ou une garde de nuit. Ces accueils de jour peuvent aussi intéresser les personnes âgées de l'extérieur victimes de solitude, mais suffisamment autonomes pour se prendre en charge la nuit.

Les accueils temporaires pourraient être proposés aux personnes âgées externes pour soulager les aidants naturels, des accueils familiaux momentanés aux résidents ayant pour objectif une réinsertion dans le milieu familial naturel. Enfin, mais la liste n'est pas exhaustive, toutes les pistes offrant une amélioration de la prise en charge des personnes âgées doivent être exploitées . Cependant, offrir un accueil thérapeutique de jour pour les résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer est le plus important de tout.

La Guadeloupe n'échappe pas à ce fléau et bon nombre de personnes âgées ont été admises au **C.G.R.**, sans avoir subi une consultation « mémoire » et pour preuve, elle n'existe pas. Ainsi cohabitent au sein de la structure, des déments psychotiques, des dépendants physiques, des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, de maladies classiques...Autant dire, que c'est une cohabitation douloureuse, voire impossible, qui ne facilite pas la préservation de l'autonomie des résidents qui peuvent encore avoir de l'espoir. La mise en place de ses prestations diversifiées dans le cadre de la coordination gérontologique appelle des mesures de complémentarité.

## **2. LA COMPLEMENTARITE AVEC LES PARTENAIRES DU SECTEUR SANITAIRE ET SOCIAL**

La coordination gérontologique, pour être efficace, doit s'accompagner de mesures de coopération entre le **C.G.R.** et les autres structures sanitaires et sociales de l'île. La complémentarité des actions doit s'appuyer sur l'intérêt premier que représente la personne

âgée. Les formules de coopération généralement utilisées dans le domaine de la santé,<sup>128</sup> doivent être adaptées puisqu'il s'agit de rechercher dans le cadre de la coordination gériatologique l'efficacité de l'orientation de la personne âgée à l'intérieur d'un réseau, et de mettre en commun des moyens. Cette forme de coopération favorisera davantage l'échange d'informations et le respect de la spécificité des activités de chaque structure. S'agissant de la dispense de soins, le Centre du Raizet devra s'inscrire dans une filière de soins gériatriques comme cela a d'ailleurs été prévu dans son projet médical.

L'essentiel des propositions qui ont fait l'objet de ce chapitre 1<sup>er</sup> ont concerné l'action de l'établissement sur son fonctionnement et sur ses relations avec ses partenaires. Quels autres changements peuvent être apportés pour améliorer la prise en charge et reconnaître à l'usager une place centrale davantage en tant que citoyen qu'en tant que résident ou patient ?

## **CHAPITRE II – L'USAGER : UN CITOYEN, UN ACTEUR AU CŒUR DU DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE, VECTEUR DE CHANGEMENT POUR LES ETABLISSEMENTS**

L'une des nombreuses missions de l'action sociale et médico-sociale à laquelle participent les établissements sanitaires et sociaux, consiste à promouvoir l'exercice de la citoyenneté<sup>129</sup> des personnes âgées. De cette notion, le **Grand Larousse Universel** en donne la définition suivante : « *Qualité de la personne disposant, dans une communauté donnée, de l'ensemble des droits civiques* ». Synonymes de respect des droits et libertés des individus, les droits civiques se traduisent au sein de l'établissement par l'attention portée à la parole de la personne âgée (Section I ) et par la considération que l'on attache à sa dignité d'homme ( Section II ).

---

<sup>128</sup> - Articles L 713-1, L713-5 à L713-11 du Code de la santé publique : « Conférences sanitaires de secteur, syndicat interhospitalier », L 713-12 « groupement d'intérêt économique, groupement d'intérêt public », Ord du 24 avril 1996 « communauté d'établissement de secteur, groupement de coopération sanitaire », L 712-20 et L 713-3-3 « communauté d'établissement sanitaire ».

<sup>129</sup> - Notion qui apparaît à l'article 1<sup>er</sup> du chapitre 1<sup>er</sup> « principes fondamentaux » de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale votée en 1ere lecture à l'Assemblée Nationale.

## **SECTION I – ACCORDER UNE ATTENTION PARTICULIERE A LA PAROLE DE LA PERSONNE AGEE**

Rien d'autre ne peut mieux garantir l'exercice de la citoyenneté que la liberté d'expression. C'est au travers des occasions offertes aux personnes âgées de transmettre leur savoir et de partager leurs aspirations, qu'ils pourront exercer leur citoyenneté ( A ). L'institution garante de celle-ci, devra recueillir la richesse des témoignages et des ressentis des personnes âgées dans un acte citoyen ( B ).

### **A – METTRE EN VALEUR LA PAROLE DES PERSONNES AGEES**

#### **1. AMENAGER DES TEMPS DE RENCONTRE ET D'ECHANGE**

De nos jours, les individus aspirent à être reconnus dans la société pour ce qu'ils sont à savoir des hommes et des femmes dignes de respect. La transposition de cette aspiration unanime dans les établissements accueillant des personnes âgées n'est que plus normale. L'entrée en institution d'une personne n'est pas synonyme de perte d'identité, ou de citoyenneté, même si elle peut être vécue comme telle lors de l'admission qui est presque toujours un acte traumatisant dans la vie des personnes âgées qui doivent avoir recours à l'institutionnalisation.

Il appartient alors à l'établissement de pallier ces premières difficultés en mettant en place un dispositif visant à promouvoir de façon effective, l'exercice de la citoyenneté des personnes qu'elle accueille. Nous avons indiqué en introduction de cette section, que la meilleure garantie pour exercer la citoyenneté, nous semblait être l'exercice du droit d'expression.

Cependant, est-ce l'expression de la parole de la personne âgée : canalisée, codifiée au travers de réunions, d'entretiens, d'enquêtes ou de grilles d'analyse ou de lecture mises au point par des spécialistes ? Ici, il sera plutôt question de la parole libre de l'utilisateur, celle qui a fait son vécu, qui relate son expérience et qui lui donne le sentiment d'être utile à la communauté. Ceci est particulièrement vrai dans un modèle culturel qui fait une place importante à la parole de la personne âgée. **Hélène Migere**<sup>130</sup> transcrit parfaitement dans son ouvrage<sup>131</sup> cette réalité culturelle : « *On souscrit encore au respect des aînés. La dégradation physique est acceptée*

---

<sup>130</sup> - Op. Cit.

<sup>131</sup> - « *mots de morne en miettes* » éditions Jasor, Pointe-à-Pitre, 2001.p. 137

*comme inéluctable, [...] C'est que l'ancien a traversé toutes les épreuves, riches d'expériences il accède à la connaissance de la vie jusqu'à devenir un sage ; celui dont la parole est sollicitée, écoutée, aux conseils judicieux. Il est le détenteur de pratiques traditionnelles, de savoir-faire qu'il transmet volontiers».*

Un des moyens de contribuer à la transmission des éléments de la tradition, du savoir, de la mémoire collective, est d'aménager des temps de rencontre qui favorisent l'exercice de l'utilité sociale de la personne âgée. Valoriser les expériences et les connaissances dont peuvent profiter les plus jeunes dans le cadre de rencontres intergénérationnelles est un atout à promouvoir. L'exercice de la citoyenneté ne consiste donc pas uniquement à permettre aux résidents d'exercer leur devoir de citoyen, mais au-delà, il s'agit de participer si possible à la formation et à la transmission des richesses du patrimoine de la communauté. En cela, l'établissement demeure le prolongement de la vie de la cité.

La primauté de la personne âgée doit aussi s'analyser au travers de son expression sur ses conditions de vie au sein de l'établissement. Nous avons abordé cet aspect dans les développements précédents notamment par le biais de sa participation dans le fonctionnement des instances réglementaires, dans les commissions ad hoc, dans les groupes de parole, de projet. L'enjeu du respect de la parole des résidents apparaît comme une étape importante de la reconnaissance de la place de la personne âgée. Encore faut-il utiliser les données recueillies pour améliorer les conditions d'existence.

## **2. RESPECTER LE CHOIX DES PERSONNES ACCUEILLIES**

Mis à part l'expression citoyenne des personnes âgées (rencontres et échanges libres non suspectés par l'institution), le droit d'expression représenté par une participation aux conditions de vie et aux modalités de prise en charge, peut faire l'objet d'une résistance de la part de l'institution.

En effet, l'affirmation de la prééminence de la place reconnue à l'utilisateur peut s'opposer aux préoccupations médicales, techniques, gestionnaires, voire psychologiques d'une institution obligée de faire face à des contingences budgétaires, à l'adéquation des moyens humains et à un véritable changement des conceptions de travail. Ajoutée à cela, l'impression de devoir partager un pouvoir ( celui de décider des soins, de la prise en charge, de l'accueil..) qui jusqu'ici appartenait à l'institution, peut rendre encore plus difficile la cohésion entre la culture de l'utilisateur et celle de l'établissement.

L'établissement doit s'adapter à cette nouvelle philosophie de la prise en charge des personnes âgées. Respecter autant qu'il est possible les choix opérés par les résidents c'est leur témoigner le respect dû à tout individu et garantir leur liberté. Il est vrai, que les désirs et les besoins des résidents pris individuellement sont complexes et ne s'accordent pas toujours avec le souci technocratique de rationaliser ou de hiérarchiser les besoins.

## **B – RECUEILLIR ET CONSIGNER PAR ECRIT, LE RESSENTI DES PERSONNES AGEES**

### **1. LE VECU PERSONNEL DE LA PERSONNE AGEE**

Peu de gens âgés en institution écrivent sur leurs expériences, leurs ressentis ou tout simplement sur leur vieillesse. Cela est sans doute dû au fait que beaucoup d'entre eux, ne maîtrisent pas suffisamment l'écriture pour se prêter à cet exercice. D'autres, font le choix de ne pas en parler parce que souvent, l'occasion ne leur a pas été donnée de le faire quand ils en avaient envie. La prise en charge individualisée permettra sans aucun doute, à beaucoup d'exprimer leur vécu et de faire part de leurs expériences. Ces moments importants permettront de recueillir dans l'intimité, les mémoires, les souvenirs, les témoignages qui serviront à mieux cerner des aspects de la vie de l'individu souvent imperceptibles par des méthodes classiques d'entretien et d'enquêtes.

L'intérêt d'une telle démarche étant de constituer des écrits appartenant à la personne âgée, une sorte de patrimoine personnel qui pourra être utilisé par l'institution avec l'accord de l'intéressée en vue d'adapter la réponse apportée à sa prise en charge. La garantie minimale que peut apporter l'établissement lors de ces échanges qui peuvent s'avérer délicats pour éviter des traumatismes psychologiques, est de confier cette tâche à un professionnel qualifié tel un psychologue.

Cette parole, que **Dominique Argoud**<sup>132</sup> et **Bernadette Puijalon**<sup>133</sup> nomment : « *La parole réflexive* » et définissent comme étant : « *La parole du vieux sur lui-même en dehors de toute*

---

<sup>132</sup> - Dominique Argoud : sociologue, travaille au CLEIRPPA, fait partie du réseau de consultants en gérontologie.

<sup>133</sup> - Bernadette Puijalon : Anthropologue, Maître de conférences à l'université Paris XII et responsable du diplôme de sciences humaines appliquées à la gérontologie, présidente du comité personnes âgées de la Fondation de France.

*interaction* »<sup>134</sup>, participe à l'exercice de sa citoyenneté en qualité d'individu capable d'exprimer ses ressentis, ses mémoires en forme de témoignages quand il le souhaite.

## **2. LA TRANSMISSION DU PATRIMOINE**

Nous avons évoqué plus haut l'utilité sociale de la personne âgée notamment lors de la transmission des richesses culturelles et patrimoniales au sein d'une communauté. L'effectivité de ce rôle au sein de l'établissement est une forme de reconnaissance de l'exercice de la citoyenneté des résidents. En consignait dans un document, la transmission de ces richesses traditionnelles détenues par les personnes âgées, il est vrai que l'on s'éloigne du fonctionnement habituel de l'institution.

Cependant, à l'instar de la consignation possible des plaintes des résidents dans le cadre du fonctionnement de la Commission de conciliation, l'enrichissement dans un document, de notes et de riches informations culturelles mémorisées par nos aînés devrait être profitable à l'ensemble de la communauté. Les propos suivants de **BA Amadou Hampâté**,<sup>135</sup> résument parfaitement l'idée de cette formidable richesse que possèdent les personnes âgées et qu'il serait dommageable d'ignorer : « [...] *tout vieillard qui meurt est une bibliothèque qui se consume* ».

L'entrée en établissement ne signifie pas la rupture avec le passé ou avec la société civile, surtout dans notre monde de plus en plus dominé par des échanges culturels. L'objectif de l'institution vise la préservation de l'autonomie des résidents, et par conséquent leur plein épanouissement. A la faveur de ce type d'initiative, les personnes âgées accueillies verront là, un signe de respect de leur citoyenneté et y trouveront un motif de fierté. Cela suffit-il pour autant à l'exercice d'une pleine citoyenneté ?

## **SECTION II – CONSIDERER LA DIGNITE DE LA PERSONNE AGEE POUR AMENER UN CHANGEMENT**

La prise en charge des personnes âgées telle qu'elle est désormais initiée par les pouvoirs publics, réclamée par les familles et les résidents ou imposée par la montée des mouvements consuméristes, ne sera une réussite au **C.G.R.** qu'à condition de créer des modalités d'accueil

---

<sup>134</sup> - La parole des vieux, enjeux, analyse, pratiques, Fondation de France, Ed Dunod, Paris, 1999, p.37

<sup>135</sup> - **BA Amadou Hampâté** écrivain malien ( Bandiagara 1901), homme politique, défenseur de la tradition africaine.

optimales pour les usagers ( A ) et de mobiliser les principaux acteurs de sa mise en œuvre autour de la nouvelle perception de l'usager devenu lui-même acteur ( B ).

## **A – CREER LES CONDITIONS D'ACCUEIL OPTIMALES**

### **1. SAISIR L'OPPORTUNITE DE L'HUMANISATION DES LITS DE SOINS DE LONGUE DUREE POUR AMELIORER LES CONDITIONS D'HEBERGEMENT**

Nous avons très largement évoqué dans la deuxième partie de ce mémoire, les conditions d'hébergement des résidents admis en soins de longue durée. Nous n'y reviendrons pas ici. Cependant, nous avons délibérément fait le choix de consacrer cette **section II** à ce qui nous paraît être la problématique la plus importante à laquelle doit faire face le **C.G.R.** dans un futur proche : offrir des conditions d'hébergement tenant compte du respect de la dignité des personnes âgées accueillies, de leur intimité et de leur vie privée.

Il est difficilement concevable de vouloir reconnaître aux résidents la primauté dans l'organisation de la prise en charge, quand ils sont encore pour la majorité d'entre eux, obligés de partager leur intimité à plusieurs. Dans ces conditions, comment apporter une réponse adaptée et individualisée à l'usager ? La première cause de l'exclusion est l'absence de logement. Mais n'est-ce pas une forme d'exclusion quand une personne âgée, obligée de laisser son domicile pour des raisons de perte d'autonomie, se retrouve en compagnie de 6 personnes dans une même pièce souvent privée des éléments essentiels d'hygiène corporelle et sanitaire ?

Mettre en œuvre un accompagnement personnalisé dans ces conditions est tout simplement impossible. Une telle situation n'est pas propice au développement psychologique des résidents dont la faiblesse ne leur permet pas de se battre pour préserver leur autonomie, s'intéresser au fonctionnement de l'établissement. Ils se laissent fréquemment aller à des attitudes d'abandon. Les longs silences dans lesquels sont souvent plongées les personnes âgées, ainsi que l'absence de communication entre elles sont de ce point de vue très évocateurs. La direction du **C.G.R.** s'est engagée dans le cadre du 11<sup>e</sup> contrat de plan Etat/région, qui comporte un programme de mise à niveau de l'équipement hospitalier dans les DOM sur la base des standards hospitaliers en vigueur en métropole, et saisira cette opportunité pour y inscrire l'humanisation des unités de soins de longue durée.

## **2. SE METTRE AUX NORMES EDICTEES PAR L'ARRETE DU 27 AVRIL 1999**

Cet arrêté qui fixe le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi 75-535 du 30 juin 1975, prévoit dans son annexe I des recommandations relatives à la qualité de vie des résidents. Ainsi, les établissements doivent-ils satisfaire aux objectifs suivants :

- Préserver un espace de vie privée ;
- Etre d'abord un lieu de vie ;
- Etre un lieu adapté à la prise en charge de la dépendance ;
- Etre un lieu de prévention et de soins où sont prodigués de façon coordonnées les prestations médicales et paramédicales nécessaires aux résidents.

En outre, cet arrêté a fixé des recommandations minimales, principalement en matière d'espace privatif. Celles-ci favorisent la notion d'habitation, propre à recréer l'environnement de la personne âgée. En effet, l'espace privatif doit être considéré comme la transposition, en établissement, du domicile du résident. De plus, les normes édictées font ressortir l'obligation que les chambres, quelque soit leur surface ne soient pas occupées par plus de deux personnes avec une limite, toutefois, que la proportion de chambres à deux lits ne dépasse pas 5 à 10 % de la capacité totale de l'établissement.

Nous ne passerons pas en revue l'ensemble des dispositions de l'arrêté, mais le respect des recommandations minimales constitueront les premiers pas vers la mise en œuvre d'une prise en charge dans laquelle la personne âgée est abordée dans toute sa dignité : le respect de l'être humain, le respect de sa vie privée, le respect de son intimité.

## **B – MOBILISER LES PROFESSIONNELS AUTOUR D'UNE NOUVELLE PERCEPTION DE L'USAGER**

### **1. CREER UN ETAT D'ESPRIT NOUVEAU DANS LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE**

La nouvelle conception de la prise en charge de la personne âgée qui lui garantit une place centrale dans le dispositif s'apparente davantage à un accompagnement dans le cadre d'un projet individualisé. Ce projet prend en compte l'ensemble des éléments touchant à sa personne et à son environnement à savoir : son état de santé, son degré d'autonomie, ses conditions d'hébergement, ses conditions de vie, son milieu social et familial, son épanouissement, ainsi que ses choix, attentes et aspirations.

Cette approche nouvelle de la personne âgée marque une rupture dans le fonctionnement habituel des institutions, plutôt héritière de la logique hospitalière basée sur la notion d'assistance. Cette évolution philosophique a favorisé la reconnaissance de nouveaux droits aux résidents. Le droit à l'information, à la participation, à l'expression, engagera les professionnels chargés de la mise en œuvre de la prise en charge à réviser leur pratique professionnelle, ainsi qu'à adapter leur comportement en accordant un temps d'écoute et de dialogue beaucoup plus important afin que les prestations soient assurées « pour » mais également « avec » la personne âgée.

La vie institutionnelle cache des pièges qui peuvent entraver le respect des droits des résidents . Ce sont souvent des règles de fonctionnement ou d'organisation établies certes dans l'intérêt des usagers par exemple, le souci de protéger leur sécurité, l'intérêt des soins qui doivent leur être prodigués, l'hygiène de vie qui doit leur être préservée et qui parallèlement facilitent le travail des personnels, mais qui entravent leur liberté.

Ces règles sont appliquées dans la logique technicienne qui prévaut dans les structures, et devront être appliquées différemment pour tenir compte des résidents.

C'est avec raison que **Bernard Peter** exhorte les institutions à passer : « *d'une logique de domination à une logique de service* ». <sup>136</sup> Désormais, le résident est un acteur avec lequel on doit composer comme l'indique cette équation de **Marie-Jo Guisset** dictée par l'évolution du regard qu'on lui porte dorénavant : « *résident = sujet, personnel = acteur* ».

La mise en place d'un programme de formation de tous les professionnels sur l'accueil, l'approche, la relation, la perception, la connaissance du sujet âgé est le corollaire d'un nouvel état d'esprit dans l'établissement. Il serait également intéressant de développer une approche du travail dans les unités, en cellules de progrès, regroupant autour des équipes soignantes en particulier, un nombre restreint de résidents. Ce travail de proximité nécessite un nouveau regard sur la personne âgée.

---

<sup>136</sup> - Fondation de France, Des démarches et des acteurs pour mieux vivre ensemble en établissement, p. 42

## **2. AVOIR UN NOUVEAU REGARD SUR L'AUTRE**

La dimension la plus importante que doivent prendre en considération les professionnels qui œuvrent auprès des personnes âgées reste celle de leur humanité. Le regard que nous posons sur le vieillissement doit changer. Le constat est simple, nous vivons de plus en plus âgés grâce aux immenses progrès de la médecine, les plus vieux sont davantage épargnés par les maladies qui sont maintenant maîtrisées. Cette longévité peut s'accompagner dans certains cas - pour des raisons diverses parmi lesquelles la perte progressive de l'autonomie, l'isolement, l'absence de relations avec les familles, la rupture sociale, etc... - d'un manque de considération. C'est cette tranche de la population âgée qui est accueillie en institution. Pour réussir la prise en charge de ces personnes fragilisées par leur situation, il appartient à chacun de changer sa propre perception pour offrir une qualité de vie aux résidents qui tienne compte à la fois de leur dignité d'homme et de femme et de leur qualité de citoyen, de leur participation effective à leur prise en charge, et du respect de tout leurs droits et libertés d'usager du service public.

Le regard d'assistance sous-tendu par le sentiment de charité, le plus largement répandu dans les institutions, doit céder la place au regard de solidarité plus attaché aux notions d'aide et de service. La vieillesse n'est ni une maladie, ni une honte, même si elle est inéluctable. Elle demeure une richesse pour notre société, car il est bien difficile de se projeter durablement dans l'avenir si nous n'avons pas un regard sur notre passé. Or, notre passé c'est notre mémoire et notre mémoire ce sont nos aînés. La meilleure façon de le reconnaître consiste à avoir au quotidien un regard nouveau sur nos vieux et posséder une mobilisation sans faille pour exercer notre mission à leur service.

## CONCLUSION

Le respect des droits et libertés de la personne âgée en institution apparaît comme une étape fondamentale dans un processus visant à lui reconnaître la place centrale dans le dispositif de prise en charge. Plus généralement, cette nouvelle perception de l'accompagnement des personnes âgées participe à l'affirmation du respect de l'utilisateur du service public, mais davantage encore à la prise en compte de la citoyenneté dans un contexte d'approfondissement de la démocratie.

Ces idées neuves qui placent les résidents des institutions et les patients des établissements de soins au centre des préoccupations des pouvoirs publics et des responsables d'établissement sont la preuve que l'homme est au cœur des dispositifs sociaux et de l'organisation de la vie sociale. Néanmoins, il ne faut certainement pas considérer que ces progrès constituent un aboutissement, mais toujours espérer que tous les systèmes de protection sociale soient faits pour lui et non l'inverse.

Tout reste à faire cependant, pour que les principes édictés sur le plan du droit trouvent une parfaite application au quotidien dans les établissements. Cependant, souvent non préparés, les établissements hésitent à s'engager dans cette nouvelle voie. Et pour cause : ils se heurtent le plus fréquemment à des formes de résistance qui viennent en partie de l'intérieur et qui sont liées au manque de moyens humains, au déficit de formation, à la résistance au changement des personnels, et des dirigeants, quelque fois, qui appréhendent de ne pas maîtriser la machine institutionnelle livrée à la « démocratie sanitaire et sociale ».

Ne plus assister mais accompagner, respecter la parole de la personne âgée, l'intégrer de façon plus active dans sa prise en charge, lui faciliter l'accès à ses droits, rester à l'écoute de ses attentes et aspirations, mettre en place les conditions pour lui permettre de continuer à jouer son rôle d'utilité sociale, la considérer ainsi que sa famille comme de vrais partenaires sont autant d'actions qui doivent être au centre des préoccupations des institutions et qui le seront davantage dans l'avenir. Ces sujets de réflexion doivent avoir, en terme d'importance, la même place que ceux liés à la sécurité, au confort, à l'organisation administrative, financière et technique qui ont le plus volontiers la préférence des responsables d'établissement.

Toutefois, le réalisme commande de croire à un changement progressif, qui se fera avec l'apport de toutes les énergies disponibles dans le temps. Encore faudra-t-il être capable d'harmoniser, la reconnaissance de la primauté des personnes âgées dans le dispositif de prise en charge et l'épanouissement des personnels au travail.

Pour cela, il faudra manifester une réelle volonté d'ouverture, de transparence de décloisonnement vis-à-vis des usagers et des familles et les considérer comme de vrais acteurs avec qui il faut collaborer. Parallèlement, les responsables d'établissement ne sauront mobiliser les principaux acteurs que sont les personnels sans qui la prise en charge est impossible, qu'en ayant une stratégie claire d'ouverture et de responsabilisation.

Face à ce défi, les directeurs d'établissement au moyen de méthodes manageriales participatives, interactionnelles, situationnelles, ne pourront échapper à la logique de la gestion collective des établissements. Ils devront surtout veiller à l'harmonie des responsabilités entre les professionnels et les usagers ou leur famille. Le **C.G.R.** renforcera davantage la stratégie dans laquelle il s'est engagé qui doit impliquer, l'ensemble des acteurs tant en interne qu'en externe parce que l'important c'est de porter une réponse adaptée à la personne âgée.

# BIBLIOGRAPHIE

## Liste des ouvrages :

- **Jean-Claude Henrard et Joël Ankri** « *Systèmes et politiques de santé* » Éditions ENSP 1996.
- **Alain Jourdain et Isabelle de Turenne** « *100 mots-clés de la planification sanitaire* » Éditions ENSP 1999.
- **Geneviève Cresson et François-Xavier Schweyer** « *Les usagers du système de soins* » Éditions ENSP 2000.
- **Bernard Chantebout** « *Droit constitutionnel et science politique* » Éditions Armand Colin, Paris, 1998.
- **Gérard Brami** « *Dictionnaire de la prise en charge des personnes âgées* » Éditions Berger-Levrault 1997.
- **Gérard Brami** « *La qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* » Editions Berger-Levrault 1997.
- **Dominique Argoud et Bernadette Puijalon** « *La parole des vieux* » Éditions Dunod 1999.
- **Rolland Janvier et Yves Matho** « *Mettre en œuvre les droit des usagers dans les établissements d'action sociale* » Editions Dunod 1999.
- **Yves Le Duc** « *Déontologie de la relation à l'utilisateur* » Editions Dunod 2000.
- **Marcel Jaeger** « *L'articulation du sanitaire et du social* » Editions Dunod, 2000.
- **Vincent Caradec** « *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* » Editions Nathan, 2001.
- **Hélène Migerel** « *Mots de morne en miettes, la Guadeloupe l'âme à nu* » Editions Jasor, 2001.

- **Marie-Eve Joël** « *La protection sociale des personnes âgées en France* » Que sais-je, PUF, 2000.
- **Gilles Jeannot** « *Les usagers du service public* » Que sais-je, PUF, 1998.
- **François Ponchon** « *Les droits des patients à l'hôpital* », Que sais-je, PUF, 1999.

### Liste des documents :

- Rapport du Conseil d'État « Contributions sur le droit de la santé » 1998.
- Projet médical du Centre Gérontologique du Raizet 2000 – 2005.
- Le règlement Intérieur du Centre Gérontologique, juillet 2000
- Procès verbaux du Comité de développement Gérontologique du département de la Guadeloupe, 2000 – 2001.
- Conclusions du Jury de la conférence régionale de santé du 28 janvier 2000 de la Région Guadeloupe.
- Schéma régional d'organisation sanitaire de la Guadeloupe 2000 – 2002, volet gériatrique.
- Dossier documentaire du Centre Gérontologique du Raizet, novembre 1999.
- Document de la Fondation de France « *Des démarches et des acteurs pour mieux vivre ensemble en établissement* »

### Liste des mémoires :

- **Marie-Dominique Periot** « *Les droits et libertés des personnes âgées hébergées à l'épreuve du quotidien* » ENSP 2000.
- **Anne-Christelle Lossier** « *La place de l'utilisateur à l'hôpital public : Bilan et perspectives au Centre hospitalier de la côte Basque* » ENSP 1997

## Liste des périodiques :

- Techniques hospitalières – septembre 2000.
- Revue Hospitalière de France – Janvier – Février 1995 n° 1.
- Antiane éco n° 48 – Avril 2001.