ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

Directeur d'établissement sanitaire et

social public

Promotion 1999 - 2000

LIBERTÉ / SÉCURITÉ DES PERSONNES ÂGÉES

VIVANT EN INSTITUTION:

LES VOIES DE LA CONCILIATION

SADOURNY Sandrine

Je tiens à remercier,

M. MEUNIER, mon directeur de stage, pour sa patience, son écoute ainsi que pour toutes les choses qu'il m'a apprises durant ces neuf mois,

le personnel des maisons de retraite de MILLAS et de VINCA pour s'être prêté à mes interrogatoires et pour l'accueil qu'il m'a réservé,

M.POUSSIN, mon tuteur de mémoire dans le cadre du cycle universitaire, pour ses conseils,

M^{me} MOLLIER, pour ses observations et les questions qu'elle a soulevées,

M.GILBON, mon tuteur de mémoire à l'ENSP, pour sa disponibilité et ses encouragements.

« Que vois-tu, toi qui me soignes, que vois-tu?

Quand tu me regardes, que penses-tu?

Une vieille femme grincheuse, un peu folle

Un regard perdu qui n'y est plus tout à fait,

Qui bave quand elle mange et ne répond jamais,

Qui, quand tu dis d'une voix forte : « essayez »

Semble ne prêter attention à ce que tu fais et ne cesse de perdre ses chaussures et ses bas Qui, doute ou non, te laisse faire à ta guise le bain et les repas pour occuper ta longue journée grise

C'est ça que tu penses, c'est ça que tu vois?

Alors, ouvre les yeux, ce n'est pas moi.

Je vais te dire qui je suis, assise à lire tranquille, me déplaçant à ton ordre,

mangeant quand tu veux,

Je suis la dernière de dix, avec un père et une mère, des frères et des sœurs qui s'aiment entre eux, une fille de quinze ans, des ailes aux pieds, rêvant que bientôt, elle rencontrera un fiancé.

Mariée, déjà à vingt ans, mon cœur bondit de joie en souvenir de ces vœux que j'ai faits ce jour là

J'ai vingt cinq ans maintenant et un enfant à moi, qui a besoin de moi pour lui construire une maison

Une femme de trente ans, mon enfant grandit vite, nous sommes liés l'un à l'autre par des liens qui dureront.

Quarante ans, bientôt il ne sera plus là, mais mon homme est à mes côtés et il veillera sur moi.

Cinquante ans, à nouveau jouent autour de moi des bébés.

Nous revoilà avec des enfants moi et mon bien aimé.

Voici les jours noirs, mon mari meurt.

J'ai regardé le futur en frémissant de peur, car mes enfants sont tous occupés à élever les leurs et je pense aux années et à l'amour que j'ai connu.

Je suis vieille maintenant et la nature est si cruelle qui s'amuse à faire passer la vieillesse pour fille.

Mon corps s'en va, la grâce et la force m'abandonnent, et il une pierre là où jadis j'eus un cœur.

Mais dans cette vieille carcasse, la jeune fille demeure, et le vieux cœur se gonfle sans relâche.

Je me souviens des joies, je me souviens des peines,

Et à nouveau je sens ma vie et j'aime.

Je repense aux années trop courtes et trop vite passées

Et j'accepte cette réalité implacable, que rien ne peut durer.

Alors, ouvre les yeux toi qui me soigne, et regarde,

Non la vieille femme grincheuse, regardes mieux tu me verras. »

Texte retrouvé dans la doublure d'une veste d'une vielle dame irlandaise après son décès

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
I. Cadre de la recherche	4
I.1.Le lieu de stage	4
I.1.2. Présentation des établissements	5
I.1.2.Présentation de la population accueillie	6
II.2.Cadre théorique	7
II. Hypothèses et méthodes de travail	8
II.1.Hypothèses	8
II.2.Méthodologie	9
PARTIE I. LA LIBERTÉ DES PERSONNES ÂGÉES EST REMISE EN CAUSE DA	
LES ÉTABLISSEMENTS	10
CHAPITRE I. LA LIBERTÉ D'ALLER ET DE VENIR	10
I. La liberté d'aller et de venir est une liberté fondamentale	11
I.1. Liberté juridiquement consacrée.	. 11
1.1.1.Les exceptions à son principe sont strictement encadrées	. 11
I.1.2. Absence de disposition spécifique concernant les personnes âgées vivant	en
institution.	. 12
I.2.La liberté d'aller et de venir est une liberté nécessaire aux personnes âgées viv	ant
en institution.	. 13
I.2.Les atteintes à la liberté en établissement.	. 14
I.2.1.L'exercice de la liberté d'aller et de venir est variable selon les individus	. 14
I.2.2.Les différentes formes d'atteintes à la liberté d'aller et de venir dans	les
établissements.	. 16
II. Le droit de choisir son domicile.	17
II.1.Un principe clair	. 17
II.2.Un principe largement mis à mal pour les personnes âgées	. 17
II.1.1Absence de consentement réel.	. 17
II.2.2 Répercussions de l'absence de consentement	18

CHAPITRE II LA LIBERTÉ DE DISPOSER DE SOI	20
I.Le principe du consentement aux soins	20
I.1 Contenu et signification	20
I.1.1 Les droits du malade	20
I.1.2 Les caractéristiques du consentement	22
I. 2. Les atteintes aux droits du malade âgé	22
I.2.1 L'organisation des soins en institution peut contrarier le libre choix e	des
médecins	23
I.2.2. Les entraves au consentement aux soins	24
II La liberté de choisir son mode de vie	25
I.1 Signification et implications :	25
II. 2 Les manifestations des atteintes à la liberté	26
PARTIE II LES EXPLICATIONS POUVANT ÊTRE AVANCÉES	30
CHAPITRE I. LES LIMITATIONS DE LA LIBERTÉ SONT JUSTIFIÉES PAR LES IMPÉRATIFS DE	Ξ
FONCTIONNEMENT ET DE GESTION D'UN ÉTABLISSEMENT HÉBERGEANT DES PERSONNES	;
ÂGÉES	30
I. Les limitations découlent des missions de l'établissement	30
I.1 Les établissements ont en charge la protection des personnes âgées	30
I.2 L'établissement doit rendre possible la vie en collectivité	32
I.2.1 Les nécessités de service et la sécurité des autres résidents	32
I.2.2 Les « autres nécessités de service »	33
II. Le régime de responsabilité applicable au directeur d'établissement conditionne co	ette
mise en sécurité des personnes âgées	34
II.1.Les responsabilités liées à l'hébergement	35
II.1.1. Une responsabilité de droit commun	35
II.1.2 Un régime de responsabilité renforcé pour les directeurs d'établissements	36
II.2.Les responsabilités liées à d'autres risques spécifiques à la prise en charge	des
personnes âgées	38

CHAPITRE II: LES ATTEINTES AUX LIBERTES JUSTIFIEES PAR LES AIDANTS	AU KEUAKD
DE L'ÉTAT DES PERSONNES ÂGÉES	42
I La vulnérabilité et la dépendance des personnes âgée à l'égard des aida	ents naturels et
des soignants participent à la mise en œuvre de pratiques sécuritaires	42
I.1.Les causes de cette fragilisation.	43
I.2 Les répercussions psychologiques	45
I.2.1 Dans le cadre d'un vieillissement « normal »	45
I.2.2 Dans le cadre d'un vieillissement « pathologique »	47
II.La mise en sécurité des résidents est une priorité des accompagnants	50
II.1 Les justifications des atteintes aux libertés par les soignants	50
II.1.1 Les facteurs à prendre en compte : La souffrance des l'épuisement professionnel	50
II.1.2 Les justifications des atteintes aux libertés des personnes âgéesII.2 Les explications des limitations des libertés du point de vue de la far	
PARTIE III PROPOSITIONS VISANT À LA PROMOTION D'UNE I	DEDCONNEC
PARTIE III PROPOSITIONS VISANT À LA PROMOTION D'UNE I CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES I ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES I	61
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES I ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 et libertés des
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 2. 62 et libertés des62
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 et libertés des62 nt62
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 2. 62 et libertés des62 nt62
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 et libertés des62 nt6263
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 62 64 libertés des 65 65 65 des droits et des
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 62 63 63 65 65 66 66
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 62 et libertés des 62 62 63 65 65 des droits et des 66 67
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT CHAPITRE I AGIR SUR LES PRINCIPES ORGANISATIONNELS DE LA STRUCTURE I. Les moyens juridiques de l'inflexion des mentalités en faveur des droits personnes âgées hébergées en établissement I.1 Le contrat de séjour, le règlement intérieur et le projet d'établissement I.1.1 Le règlement intérieur et le contrat de séjour I.2.Le projet d'établissement I.2.Les avantages liés à l'utilisation de ces outils en terme de respect de libertés des résidents I.2.1.Outils d'information et de transparence	61 62 62 63 64 65 65 65 66 66 67 68
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 62 64 libertés des 65 65 65 68 66 67 68
CONCILIATION DE LA LIBERTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES LA ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	61 62 62 64 libertés des 65 65 65 68 droits et des 66 67 68 69 69 69 60 60 61

BIBLIOGRAPHIE	88
CONCLUSION	87
II.2.Créer des lieux de paroles pour la personne âgée et de ses proches	83
II.1.Connaître les résidents pour respecter leurs choix	81
II Rétablir la communication avec la personne âgée	81
autour des nécessités de service.	79
I. Recentrer le fonctionnement de l'institution autour de la personne âgée	et non pas
CHAPITRE II REPENSER LES SERVICES RENDUS AUX PERSONNES ÂGÉES	79
II.2.2.Encourager le travail en équipe.	76
II.2.1 Améliorer les conditions de travail	73
I1.2 Accompagner le personnel	73

INTRODUCTION

La Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789 énonce dans son article premier que « les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune. Cette affirmation est à la base du fonctionnement de l'Etat et régit les relations des citoyens entre eux dans notre pays. Elle concerne tout homme, quels que soient son sexe, son âge, sa condition. Dès lors, tout débat sur les droits et libertés des personnes âgées devrait être considéré comme inopportun. « L'âgé n'est-il pas, comme l'écrivent J.M LEGER, J.F TESSIER et M.D MOUTY¹, un être humain à part entière ? »

La cause paraît être entendue. L'avance en âge ne doit donc pas entraver l'exercice des droits naturels et imprescriptibles de l'Homme et donc, de sa Liberté. « La liberté de l'Homme, écrit Nicole DELPEREE², c'est sa dignité [...] c'est aussi pour lui, une sauvegarde, le droit de refuser, de s'opposer à tout ce qui pourrait nuire à son existence" L'homme même très âgé doit donc pouvoir agir selon ses propres croyances et désirs dans la limite des règles régissant la vie en société.

Pourtant, au quotidien, dans les établissements qui accueillent des personnes âgées, les résidents conservent-ils ce droit à l'autodétermination ? Certes, une véritable mobilisation autour de la sauvegarde des droits de l'homme âgé est engagée depuis 1975. La campagne d'humanisation des établissements sociaux lancée à cette date³, a accéléré leur transformation et a amélioré le fonctionnement des maisons de retraite. Les résultats de l'enquête rendue en 1985 par la Commission Nationale des clauses abusives⁴ ont précipité la protection des droits

Sandrine SADOURNY – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2000

¹ LEGER J.M, TEISSIER J.F, MOUTY M.D. « Droits des sujets âgés, devoirs des soignants », p 23.

² DELPEREE N., 1991, « L'Homme très âgé: quelles libertés? . Sécurité et liberté de l'Homme très âgé», p 41.

³ Par le biais de la loi n° 75-535 du 30juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

⁴ Recommandation n° 85-03 de la Commission des clauses abusives concernant les contrats proposés par les établissements hébergeant des personnes âgées. Dressé à partir du constat de nombreuses pratiques regrettables,

des résidents. En effet, ce rapport fait état que « de nombreux contrats comportent des clauses abusives portant atteinte à l'intimité et à la vie personnelle du consommateur en lui interdisant par exemple d'apporter avec lui tout objet personnel, [...]de se laver ou de se coucher en dehors de certaines heures, de choisir ses compagnons de table...ou en autorisant le personnel ou ses préposés à ouvrir le courrier personnel[...]en prévoyant des sanctions tels que privations de sorties, de visites, isolement, à l'égard des consommateurs qui ne respecteraient pas ces obligations exorbitantes ». Depuis, suite à cette enquête, le mouvement s'accélère

En 1987, à la demande de M. ZELLER, secrétaire d'Etat aux personnes âgées, la Commission Droits et Libertés de la Fondation Nationale de gérontologie rédigea une charte⁵. Révisée en 1996, elle fut distribuée à l'ensemble des établissements accueillant des personnes dépendantes. Cette même préoccupation s'affiche au niveau européen. En effet, le 24. septembre 1993, une charte européenne des droits et des libertés des personnes âgées en institution a été adoptée à Maastricht. La sauvegarde des droits et des libertés des personnes âgées hébergées en institution est aujourd'hui devenue une priorité de l'ensemble des partenaires travaillant dans le milieu gérontologique. Elle s'affiche comme devant être au fondement de tout projet dans le domaine gériatrique.

Cette dynamique vise à promouvoir une véritable qualité de vie pour les personnes âgées. Elle se matérialise directement, pour les établissements hébergeant des personnes âgées, dans les dispositions prises dans les arrêtés du 24 avril 1999⁶. En effet, au travers de la mise en place des conventions tripartites et de la logique d'évaluation des services rendus aux résidents qu'elles induisent, ces arrêtés cherchent à garantir le respect de la dignité des personnes⁷. Le projet de réforme de la loi de 1975 s'inscrit dans ce même mouvement. Les personnes âgées, même dépendantes, ne constituent donc pas une catégorie de citoyens « à part ». Elles doivent pouvoir bénéficier des mêmes droits et libertés qu'un individu plus jeune.

cette recommandation énumère une série de prescriptions dont l'a contrario donne une idée des situations rencontrées

⁵ cf. « Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante » en annexe 1

⁶ fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975

⁷ Un des objectifs à atteindre en matière de qualité de vie des résidents est de « concilier une indispensable avec une nécessaire liberté »

Ainsi proclamés, ces droits et libertés peuvent-ils être correctement appliqués dans nos institutions ? « Mais, laissez moi partir, je dois retourner chez moi, vous n'avez pas le droit de me garder ici », c'est en ces termes que M^{me} X apostrophe la personne qui travaille à l'accueil d'une maison de retraite. M^{me} X est dans cette structure depuis plus d'un mois. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, il a déjà fallu aller la rechercher plusieurs fois à son ancien domicile. M^{me} X est ce qu'il est désormais courant d'appeler en établissement une « fugueuse ». Aussi, pour l'empêcher de sortir, la personne à l'accueil bloque les portes d'entrée automatiques. Elle tente, alors, de lui expliquer que sa maison est ici et lui montre sa chambre. M^{ne} X s'énerve, devient agressive, avance qu'elle va prévenir la police si on ne la laisse pas sortir. Que faire ? La laisser partir comme elle le souhaite et aller la chercher dans quelques heures, au risque qu'elle se perde ou se blesse ? La retenir dans l'enceinte de l'établissement contre sa volonté et attendre que « la crise » passe ?

Cet exemple aussi caricatural qu'il semble être, n'en n'est pas moins aujourd'hui l'illustration d'une problématique à laquelle est confronté l'ensemble des partenaires travaillant auprès des personnes âgées : laisser prendre des risques à des personnes considérées comme vulnérables ou éviter qu'elles n'en prennent ? Liberté ou sécurité, pour ces personnes sur lesquels nous avons, dans nos établissements un devoir de surveillance ? Car telle est la difficulté, peut-on considérer comme capables de décider ce qui est bon pour elles, des personnes qui sont fragilisées par de multiples handicaps tant physiques que psychiques ? L'entrée en institution concerne aujourd'hui 5% des plus de 60 ans mais aussi 20 % des plus de 85 ans et 25% 8 des plus de 90 ans. Ces pourcentages ne vont pas cesser d'évoluer. En effet, la France connaît actuellement une véritable « révolution démographique ». Un homme âgé de 60 ans a 75% de chance d'atteindre 80 ans 9. Dés lors, 5 à 6% 10 de la population des plus de 65 ans seraient donc condamnés à vivre, selon l'expression de Claudine BADEY-RODRIGUEZ 11, à « l'institution à perpétuité ».

⁸ Source: FOURNIER. P, 1990, « Le rôle du référent à l'entrée en institution », p 69

⁹ Source : BAILLO. V., 1999, «Evaluation des besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de leurs familles et des professionnels de santé dans le département des Pyrénées Orientales», p 6.

¹⁰ pourcentage du nombre de personnes vivant en institution.

¹¹ BALDEY RODRIGUEZ C., 1997, Les personnes âgées en institution, p 3.

Tel est le défi que tout gestionnaire doit relever dès aujourd'hui. Offrir aux personnes hébergées en institution les conditions maximales pour garantir l'effectivité de leurs droits et libertés. La tâche est difficile. En effet, comme l'explique J-P DELHAYE¹², « il y a ambiguï té à poser comme fondement de l'action d'accueil et de soin, la liberté du sujet et le droit au risque alors que notre fonctionnement et notre communication sont sécuritaires. Ils le sont d'autant plus facilement que nous sommes des échos de la demande sociale : «Protégez-les, protégez-nous ».

L'objet de cette étude sera de lever cette ambiguï té afin d'arriver à concilier ces deux impératifs apparemment antagonistes, que sont la sécurité et la liberté. Elle a donc pour objectif d'améliorer des états de faits existants. Pour être pertinente, elle se devait d'être élaborée à partir de faits concrets. Le stage de neuf mois, prévu dans le cursus de formation par l'Ecole Nationale de la Santé Publique pour les directeurs stagiaires d'établissements sanitaires et sociaux, a été l'occasion de rencontrer cette pratique. L'observation a suscité les questionnements, et par-là même, le sujet de ce mémoire.

I. Cadre de la recherche.

I.1 Le lieu de stage

Difficile par l'organisation qu'il a impliqué, le stage a été riche d'enseignements tant sur le plan personnel que professionnel. Il s'est déroulé, en effet, sur deux maisons de retraite. Chacune d'entre elle présente un mode de fonctionnement et d'organisation des services rendus aux résidents différent de l'autre. Ces deux établissements publics autonomes sont situés à quinze kilomètres l'un de l'autre : l'un à Millas, l'autre à Vinça, dans les Pyrénées Orientales. Ils ont entre eux une convention de gestion. Le directeur de la maison de retraite de Millas, la résidence Força Réal, dirige la résidence Francis CATALA de Vinça. Ces deux établissements sont médicalisés et agréés par l'aide sociale.

¹² DELAHYE J.P, 1998, « Les angoisses du directeur», p 4.

I.1.2. Présentation des établissements

Héritière d'un hospice humanisé en 1977, l'établissement de Millas a pris l'appellation de maison de retraite en 1983. Sa capacité était alors de 48 lits et ne répondait plus aux besoins de la population accueillie. Aussi, une nouvelle maison de retraite, la résidence «Força-réal» a été créée en 1990. Construite à l'écart des grandes voies de circulation, elle reste néanmoins proche du centre ville. Sa capacité d'hébergement est de 82 lits dont 40 en section de cure médicale. Elle est conçue pour héberger des personnes âgées dépendantes et valides. Elle dispose de 12 chambres à deux lits et de 58 chambres individuelles dont deux sont réservées à l'hébergement temporaire. L'hébergement est réparti sur deux niveaux et se compose de deux secteurs : le secteur « valides » à l'étage, desservi par des ascenseurs et le secteur médicalisé au rez-de-chaussée pour les plus dépendants. Chaque aile d'hébergement est traitée de façon différente et rappelée sur les tableaux de signalisation.

Sa vocation de soins et d'hébergement ne s'arrête pas au cadre de la structure. La maison de retraite a développé, en effet, un service de soins à domicile et de portage de repas. Cette participation au maintien à domicile se prolonge au travers de la création d'un hébergement de jour avec retour à domicile le soir, et de la mise à disposition de deux chambres individuelles pour l'hébergement temporaire.

Pour mener à bien sa mission, la résidence dispose de 41 emplois permanents, dont 3 postes d'infirmières et 9 d'aides soignantes. Dix personnes sous contrat viennent compléter cet effectif. Parmi elles, nous trouvons une aide soignante.

En 1988, le Docteur Francis CATALA lègue par voie testamentaire au Conseil Général des P.O une partie de ses biens mobiliers et immobiliers. Conformément à sa volonté, ses biens ont été utilisés pour construire une maison de retraite sur le territoire de la commune de Vinça La résidence «Francis CATALA » a été ouverte le 1^{er} août 1993. L'établissement a une capacité autorisée de 54 lits dont 20 en section de cure médicale. Ils sont répartis sur deux étages en 48 chambres simples et 3 chambres doubles.

Cette maison de retraite dispose de 25 agents. Un poste et demi d'infirmière et quatre postes d'aides soignantes sont ouverts au tableau des emplois permanents.

I.1.2 Présentation de la population accueillie.

Le département des Pyrénées Orientales se caractérise par une forte proportion et une forte densité de personnes âgées. Celles de 60 ans et plus, représentent 28% de la population, les 75 ans et plus, représentent $10\%^{13}$, alors qu'elles représentent respectivement au niveau national 20% et 7%. La maladie d'Alzheimer toucherait 3720 personnes. Dans les maisons de retraite habilitées à l'aide sociale, la proportion des personnes âgées dépendantes est de 73%.

Les résidences Força Réal et Francis CATATLA ne dérogent pas à cette tendance. Les gir moyens pondérés de ces deux structures sont, en effet, respectivement de 0,678¹⁴ et 0.615. Il convient ici de spécifier que, la maison de retraite de Millas accueille dans ses murs des personnes « stabilisées », venant de l'Hôpital psychiatrique de THUIR, situé à proximité de Millas. Celle de VINCA héberge quelques personnes handicapées de plus de 60 ans, qui travaillaient jusqu'à cet âge au C.A.T¹⁵ de MARQUICHAN.

Cette forte dépendance a des répercussions sur l'organisation et le fonctionnement de ces établissements. Elle se traduit parfois par la mise en œuvre de pratiques attentatoires aux libertés des résidents.

Il ne s'agit pas, dans le cadre de cette recherche, de faire le procès des aidants de ces personnes âgées, soignants ou famille, ni de juger les réponses apportées par certains établissements pour remplir leur devoir de surveillance. En effet, le stage m'a permis de réaliser toute la complexité qui entourait la problématique de la conciliation de la sécurité et de la liberté des personnes hébergées en établissement. La recherche de solution n'est jamais évidente ni univoque.

¹³ Source : Schéma gérontologique des Pyrénées Orientales. Mars 1999

¹⁴ Le gir moyen pondéré représente le taux de dépendance moyen de l'ensemble des résidents. Il se calcule en divisant le nombre total de points gir (groupe iso ressources) de l'établissement par le nombre de résidents.

¹⁵ C.A.T: centre d'aide par le travail.

II.2.Cadre théorique

De nombreux auteurs se sont intéressés au thème des droits et des libertés de l'Homme âgé. La littérature sur ce sujet prolifère. Il fait l'objet de nombreux articles mais aussi de colloques et de congrès. Récemment, l'Association francophone des Droits de l'Homme Agé a posé le thème de la vulnérabilité et droit au risque à son septième congrès. C'est un thème abordé par l'ensemble des intervenants auprès de personnes âgées, directeurs d'établissements, psychologues, soignants, médecins. Cette mobilisation n'a fait qu'accentuer mon désir de comprendre pourquoi l'exercice des libertés des personnes âgées vivant en hébergement était largement amputé.

Selon certains auteurs, la société actuelle considèrerait que la liberté n'est pas nécessaire aux personnes âgées et que les établissements les hébergeant fonctionnent selon le modèle carcéral ou celui de l'hôpital psychiatrique. Ainsi, selon Erving GOFFMAN¹⁶, les établissements pour personnes âgées figurent parmi les « organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de survenir à leurs besoins et inoffensives : foyers pour aveugles, vieillards, orphelins, et indigents ». Par la prise en charge globale qu'elles réalisent de la personne, ces institutions, selon cet auteur, seraient totalitaires. Il n'y aurait alors pas de place pour l'exercice des libertés. Une deuxième explication pourrait être que la société actuelle, dans son déni de la mort et de la vieillesse, ne conférerait à la personne âgée qu'un statut d'objet et non plus celui de sujet de droit. Les limites à la liberté seraient alors « des signes qui montrent les réticences de l'homme occidental à accepter les données de la condition humaine qui fait d'abord de lui un être de chair »¹⁷.

Ces hypothèses doivent être rejetées a priori. En effet, nous avons vu que, depuis une dizaine d'années, l'ensemble des développements législatifs et réglementaires concourent tous à faire valoir et à protéger les droits et les libertés des personnes âgées. La comparaison et l'assimilation des établissements accueillant des personnes âgées au monde carcéral ou psychiatrique, sont aujourd'hui dépassées. Les modes de fonctionnement ont évolué. La dignité de la personne est reconnue par tous, elle est au fondement de l'existence des

¹⁶ GOFFMAN E, 1968, <u>Asiles</u>, p 46.

¹⁷ D. LEBRETON 1990, <u>Anthropologie du corps et modernité</u> p 155

établissements. Les limitations de la liberté ne s'inscrivent plus dans une logique punitive. Elles connaissent d'autres origines.

II. Hypothèses et méthodes de travail

II.1.Hypothèses

La première hypothèse de ce travail sera la suivante :

L'atteinte aux libertés des personnes âgées repose sur des impératifs sécuritaires.

Pour vérifier cette hypothèse, nous serons amenés à étudier les signes de limitation des libertés, pour nous intéresser ensuite aux signes de mise en sécurité.

S'il apparaît que les signes de limitation de la liberté sont les résultantes des signes de mise en sécurité alors l'hypothèse de départ sera vérifiée.

Afin, de rendre ce travail opérationnel et dynamique, il convient, de nous interroger sur la nature de ces limitations et d'envisager celles qui peuvent être soulevées. A cette fin nous émettons une deuxième hypothèse.

La deuxième hypothèse de ce travail est :

Les limitations objectives à la liberté étant incontournables, il est possible d'agir sur les limitations subjectives.

Pour vérifier cette hypothèse, nous envisagerons les différentes ressources dont dispose un directeur pour changer certaines pratiques institutionnelles et contrer ainsi, les limitations subjectives à la liberté.

S'il apparaît que les moyens utilisés peuvent changer certains comportements et modes de fonctionnement, l'hypothèse de départ sera alors vérifiée.

II.2 La méthodologie

Les réponses à nos questions seront puisées :

- dans les travaux théoriques juridiques concernant l'exercice des libertés,
- dans des travaux gérontologiques concernant la question du vieillissement, de la dépendance, des soignants et des familles,
- dans l'observation et la pratique de ce qui se fait au sein des établissements hébergeant des personnes âgées, notamment sur le lieu de stage, mais aussi dans d'autres établissements que nous avons pu visiter,
- dans les réponses obtenues au cours des entretiens de recherche semi-directifs que nous avons menés sur le lieu de stage. Ces entretiens visaient à comprendre pourquoi la liberté des personnes âgées était limitée en institution. Ce qui a permis de cerner tant la motivation que les besoins du personnel intervenant dans ces maisons de retraite. Ils ont eu ensuite pour but la recherche de solutions concrètes au problème posé par la conciliation de la liberté et de la sécurité au sein de ces structures.

Ces entretiens ont été réalisés avec des aides soignantes, une infirmière, un agent administratif et un agent des services hospitaliers. Selon la méthode des entretiens directifs, les personnes ont la possibilité de s'exprimer librement à leur propre rythme, mais chaque entretien a été mené en fonction d'un plan général correspondant aux objectifs de l'étude. Les réponses ont été retranscrites aussitôt.

Cette réflexion se propose donc, de rechercher les moyens à mettre en œuvre pour arriver à concilier au mieux la liberté et la sécurité des résidents. A cette fin, il est nécessaire de s'interroger, en premier lieu, sur les manifestations des limitations apportées à la liberté des personnes âgées. Dans un deuxième temps, nous étudierons les justifications apportées à ces limitations. Enfin, dans un troisième temps, nous envisagerons comment, en tant que futurs directeurs d'établissements, nous pouvons intervenir pour corriger certaines situations et faire de nos établissements de véritables lieux de vie.

PARTIE I. LA LIBERTE DES PERSONNES AGEES EST REMISE EN CAUSE DANS LES ETABLISSEMENTS

L'observation du terrain ainsi que nos lectures nous ont permis d'isoler un certain nombre d'atteintes aux libertés, visibles dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Par souci de clarté, nous les avons regroupées autour de deux libertés fondamentales de l'Homme: la liberté d'aller et de venir et la liberté de disposer de soi. Afin de mieux analyser l'étendue de leur remise en cause, il convient, pour chacune de ces limitations, d'aborder tant leur contenu que la valeur qui leur est accordée.

CHAPITRE I. La liberté d'aller et de venir

L'article 2 du protocole n°4 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, ratifiée par la France en 1947, dispose que :

- 1. Quiconque se trouve régulièrement sur le territoire d'un Etat a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence (...).
- 2. L'exercice de ces droits ne peut faire l'objet d'autres restrictions que celles qui prévues par la loi, constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité nationale, à la sécurité publique, au maintien de l'ordre public, à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale à la protection des droits et des libertés d'autrui. »

Selon cette disposition, la liberté d'aller et de venir semble garantie à tous les citoyens. Toute restriction pouvant y être apportée est strictement encadrée. Pourtant, la portée de cette liberté est fortement limitée pour les personnes âgées. Cette limitation apparaît tant dans l'exercice de la liberté de circuler que dans le choix du domicile.

I. La liberté d'aller et de venir est une liberté fondamentale.

I.1. Liberté juridiquement consacrée.

1.1.1.Les exceptions à son principe sont strictement encadrées.

Au niveau international, la liberté d'aller et de venir apparaît dans l'article 13 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée en 1948 par l'assemblée générale des Nations Unies. Au niveau national, bien que ne figurant pas dans les textes fondamentaux nationaux¹⁸. La doctrine ¹⁹ la considère comme une des libertés fondamentales du citoyen. La liberté d'aller et de venir d'un citoyen français est totale sur le territoire national. La portée de ce principe est garantie par la jurisprudence. Les seules exceptions à l'exercice de ce droit ont été énumérées dans un arrêt du Conseil constitutionnel²⁰. Elles trouvent toutes leur origine dans un texte législatif:

- Les personnes itinérantes (forains, nomades) soumis à un régime de surveillance en vertu des lois du 3 janvier 1969 et du 2 mai 1977,
- Les personnes hospitalisées d'office, sur décision du préfet, en raison de troubles mentaux, sur la base de la loi du 30 juillet 1838 plusieurs fois modifiées, dernièrement par celle du 27 juin 1990,
- De façon plus générale, les personnes ayant été condamnées par la justice à certaines peines, dont notamment les peines privatives de liberté (l'emprisonnement) ou les interdictions de séjour.

Cette position est suivie par les deux ordres de juridiction²¹. Le Conseil d'Etat la renforce en posant, conformément à sa jurisprudence traditionnelle, comme principe que toute interdiction générale est proscrite²², ce qui n'exclut pas certains aménagements.

¹⁸ Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789, préambule de la constitution de 1946, Constitution du 4 octobre 1958.

¹⁹ Notamment RIVERO Jean, 1998, « Les limites à la liberté ».

²⁰ Décision « Ponts à péage » du 12 juillet 1979

²¹ Arrêt du Conseil d'Etat « Carrier » du 13 mai 1927 et de la Cour de Cassation « Demoiselle Flavien » du 1^{er} février 1956.

I.1.2. Absence de disposition spécifique concernant les personnes âgées vivant en institution.

En théorie, la liberté d'aller et de venir est un droit essentiel dont doit pouvoir bénéficier l'ensemble des citoyens y compris ceux vivant en institution. En l'état actuel des choses, aucun texte ne vient réglementer la liberté d'aller et de venir des personnes âgées hébergées en établissement. Les quelques textes qui évoquent cette liberté, telle que la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante²³, n'ont d'autres valeurs qu'intellectuelle ou philosophique. La liberté d'aller et de venir est cependant, évoquée dans plusieurs textes officiels mais généralement de façon insidieuse. Ainsi, dans la lettre circulaire du 11 mars 1986, relative à la mise en place des conseils d'établissement, il est stipulé que :

- « Vous êtes libres d'organiser votre journée comme bon vous semble : rester dans votre chambre, vous promener ou participer aux différentes activités [...] ; le respect de la dignité et de la personnalité assure à chaque pensionnaire : [...]
 - la liberté d'aller et de venir. »

Elle apparaît aussi indirectement dans la reconnaissance de ce que Gérard BRAMI²⁴ appelle « un droit aux absences ». En effet, l'article 26.3 de la loi du 30 juin 1975 dispose que « Les personnes qui s'absentent temporairement, de façon occasionnelle ou périodique de l'établissement où elles sont accueillies peuvent être dispensées d'acquitter tout ou une partie de leurs frais d'hébergement ». Cet article ouvre le droit au maintien au sein de l'institution pendant et après une hospitalisation ainsi que le droit de prendre des congés. En matière de liberté d'aller et de venir, seul le deuxième de ce droit, retiendra notre attention. Il paraît évident que, en reconnaissant la possibilité de garder sa chambre aux personnes âgées en cas de déplacement, le législateur a facilité la liberté de circulation. Cette disposition tend par ailleurs, à reconnaître la personne âgée comme un citoyen à part entière. Aussi importante soit-elle du point de vue du droit, cette disposition est de portée limitée dans la pratique. En effet, le vieillissement inéluctable des personnes âgées hébergées en institution rend difficile l'exercice d'un tel droit.

²² Notamment arrêt « Commune d'Andres » du 28 novembre 1980.

²³ « Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer, et de participer à la vie en société » article 3 de la Charte.

²⁴ BRAMI G.1995, <u>Droits et libertés des personnes âgées hébergées</u> p 23.

Cette absence de disposition spécifique se retrouve dans le cadre des régimes de protection. En maison de retraite ou dans un service de long séjour, une grande partie des personnes âgées fait l'objet de mesures de protection, tutelle ou curatelle. Le législateur, en instituant ces dispositifs, s'est plus préoccupé de la protection des biens que de celle des personnes. Ainsi, aucune disposition légale ne vient régir les libertés individuelles des majeurs protégés. L'absence de dispositions relatives à la liberté d'aller et de venir ne peut donc que renvoyer au cadre du droit commun de cette liberté. Les personnes résidant en maison de retraite bénéficient donc théoriquement de cette liberté et de façon identique à l'ensemble des citoyens. L'arrêt «Blayac », rendu le 31 janvier 1991 par la Cour d'appel de Paris, vient étayer cette constatation en énonçant qu'« aucun texte ne donne pouvoir au directeur d'un établissement de retraite d'interdire aux pensionnaires de se promener ou même de sortir de l'établissement ».

I.2.La liberté d'aller et de venir est une liberté nécessaire aux personnes âgées vivant en institution.

Il convient de souligner l'importance de cette liberté surtout pour les personnes âgées qui font leurs premiers pas en établissement. La liberté d'aller et de venir, en effet, est une condition nécessaire à l'adaptation du résident à son cadre de vie, et d'une façon plus générale, de son bien être. En effet, l'entrée en institution est synonyme de rupture pour le nouveau résident. Elle entraîne un bouleversement de son mode de vie, de ses habitudes. La personne se trouve déracinée et dans l'obligation de s'adapter à ce nouveau domicile. La possibilité de circuler librement dans l'institution lui permet de s'approprier ce cadre de vie.

Cette appropriation de l'espace est un des vecteurs de l'adaptation à l'établissement. Elle permet à la personne de découvrir par elle-même l'institution, ce nouveau domicile dans lequel elle est appelée à vivre, à se créer de nouveaux repères. Prendre possession de ce lieu, lui permet, en outre, de rencontrer les personnes qui composent cet environnement : les autres résidents, le personnel de l'établissement. Cette appropriation de l'espace lui permet ainsi de maintenir son identité. En effet, « l'espace est un support de l'identité individuelle et de

14

l'identité sociale et collective. Il participe également à l'identité culturelle par l'investissement qui peut-être mis en lui au niveau de la réalisation de soi » ²⁵.

Pouvoir aller et venir donne la possibilité à la personne âgée, dans une certaine mesure, de conserver et de maintenir son réseau relationnel et notamment amical. Ce maintien de l'ensemble des liens affectifs et familiaux de la personne âgée avec son environnement social est l'un des objectifs à atteindre dans le domaine de la qualité de vie des résidents, figurant dans le cahier des charges de la convention tripartite.

Pouvoir circuler librement lui laisse aussi la possibilité de s'abstraire des contraintes imposées par la vie en collectivité et ainsi de sauvegarder une part, certes faible, mais fondamentale d'autonomie. Erwing GOFFMANN écrit dans son étude sur les institutions totalitaires²⁶ que « la barrière interposée entre le reclus et le monde extérieur constitue la première imputation que subit la personnalité ». La liberté d'aller et de venir apparaît donc comme intrinsèquement liée au respect de la dignité et de la personnalité de chaque résident.

Aucune disposition particulière ne venant limiter l'exercice de ce droit traditionnel, les personnes âgées vivant en institution doivent pouvoir en jouir. Elles doivent pouvoir aller et venir en toutes circonstances et en tout lieu. Pourtant, des aménagements et des restrictions à l'exercice de cette liberté sont fréquents dans les établissements.

I.2.Les atteintes à la liberté en établissement.

I.2.1.L'exercice de la liberté d'aller et de venir est variable selon les individus.

Les établissements hébergeant des personnes âgées, en tant que substitut du domicile, doivent reconnaître et permettre l'exercice de la liberté d'aller et de venir à tous les résidents. Dans les faits, une distinction s'opère entre les personnes âgées dites «autonomes » et celles dites

_

²⁵ In F. DUGOULET, N. KERRINCKX, M REYNET, D. VULLIEZ, 1995, Identité de la personne âgée et institution d'hébergement collectif.

²⁶ GOFFMAN E, 1968, <u>Asiles</u>, p 142.

« dépendantes », physiquement ou psychiquement, c'est à dire celles qui nécessitent l'aide d'un tiers pour accomplir les gestes essentiels de la vie courante.

La reconnaissance du droit en faveur des personnes autonomes est complète. Au cours de la journée, les résidents restent maîtres de leurs sorties, de leurs allers et venues au sein et à l'extérieur de l'institution. L'exercice de ce droit n'en nécessite pas moins une certaine organisation. Ainsi, de nombreux établissements ont créé des procédures visant à aménager son exercice sans pour autant en limiter la portée. Elles prennent généralement la forme de formulaires à remplir par l'intéressé visant à prévenir l'administration de son absence. Ils ne constituent en aucune manière une demande d'autorisation de sortie pouvant être refusée par le directeur. Il est une simple information.

A ce titre, la lettre circulaire, du 11 mars 1986 relative à la mise en place des conseils d'établissement, propose d'inscrire au sein de son modèle de règlement intérieur un paragraphe stipulant que « Vous pouvez sortir librement tous les jours. En cas d'absence, lors d'un repas, ou la nuit, vous en informerez le personnel afin d'éviter des inquiétudes ». Si cette liberté de sortie est communément admise pour les personnes autonomes, elle reste cependant soumise à condition pour les personnes dites dépendantes.

Il est évident que les handicaps physiques viennent de fait limiter la mobilité des personnes (fauteuil roulant, déambulateur). Ils nécessitent l'aide d'un tiers pour pouvoir se rendre à l'extérieur et même parfois pour circuler à l'intérieur de l'établissement. La liberté d'aller et de venir n'est alors pas remise en cause dans son principe, mais dans son exercice. L'établissement ne peut être tenu pour responsable. Il peut néanmoins tenter de pallier ce rétrécissement des capacités physiques. En effet, en organisant au mieux son service, il peut essayer de dégager du personnel pour aider aux déplacements des personnes handicapées.

Les manifestations des atteintes à la liberté de circulation sont flagrantes lorsque le résident est dépendant psychiquement. En effet, la désorientation de certaines personnes âgées a généré la mise en place de différents mécanismes fortement attentatoires aux libertés individuelles. L'enfermement ou la contention en sont les exemples les plus courants.

I.2.2.Les différentes formes d'atteintes à la liberté d'aller et de venir dans les établissements.

La liberté d'aller et de venir peut être limitée, en premier lieu, dans l'enceinte même de l'établissement. Cela se manifeste, par exemple, par l'interdiction d'accéder à certains lieux comme le local technique ou la cuisine. Elle peut aussi être étendue à des lieux communs à certaines heures comme la salle à manger ou encore la salle d'ergothérapie.

La liberté de déplacement peut en second lieu, être limitée à l'enceinte de l'établissement. Ainsi, certaines maisons de retraite ont installé des digicodes. Ce système consiste à soumettre l'ouverture des portes à un code. Il sera, alors impossible de sortir ou de rentrer de l'enceinte de l'établissement, à toute personne qui ne connaît pas ce code ou qui est dans l'incapacité de le composer. Toujours à cette même fin mais pour éviter les répercussions du digicode sur les autres résidents et les visiteurs, des bracelets sont mis aux poignets des personnes les plus désorientées. Une sonnerie ou un autre signal retentit lorsque la personne franchit la porte d'entrée de l'établissement. Plus attentatoire à la liberté de circulation, sont les pratiques d'enferment dans une pièce commune ou dans la chambre ou de contention.

La contention est définie par M.F POIRIER²⁷ comme « l'acte de priver momentanément quelqu'un de sa liberté pour parer à un risque vital pour cette personne ». Il existe différentes façons d'attacher ou d'immobiliser les personnes. Le fait de mettre des barrières à un lit est déjà un acte de contention mais elle peut apparaître sous des formes beaucoup plus brutales. La plus courante et la plus attentatoire à la liberté est la contention physique. Elle consiste en un montage de draps ou d'alèses utilisé pour maintenir la personne dans un lieu choisi par le soignant, le lit ou le fauteuil. Les adaptables, version plus moderne et moins douloureuse pour les personnes âgées, sont aussi utilisés. Ils sont discrets et peuvent être plus facilement camouflés. Ces différentes formes de contention physique annihilent toute liberté de déplacement. La contention, en deuxième lieu, peut être chimique. L'utilisation de neuroleptiques agissant comme une « camisole chimique » concourt au même résultat. La personne n'est plus maîtresse de ses déplacements bien qu'elle puisse encore circuler. Elle ne cherche plus à sortir.

²⁷ POIRIER M.F, 1998, « Les actes de contention », p 16.

Ces différentes atteintes à la liberté d'aller et de venir des personnes âgées vivant en institution sont condamnables au plan légal. Comme nous l'avons vu aucune disposition particulière n'autorise ce genre de pratique. Il est vrai aussi que rien ne l'interdit. Ces restrictions à la liberté d'aller et de venir se poursuivent au travers des limitations apportées au droit de choisir librement son domicile.

II. Le droit de choisir son domicile.

II.1.Un principe clair

Le principe est très simple : nul ne peut être accueilli dans un établissement sanitaire et social, sans son consentement. Cette règle, inscrite dans l'article 164 du code de l'aide sociale, soumet l'accès à la maison de retraite au consentement de la personne. Elle se retrouve dans l'article 2 de la Charte des droits et des libertés fondamentales de la personne âgée dépendante qui prévoit que « Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. ». Ainsi, les établissements qui accueilleraient une personne sans son consentement se mettraient hors la loi. Pourtant, en pratique, ce principe du consentement est largement mis à mal.

II.2.Un principe largement mis à mal pour les personnes âgées

II.1.1Absence de consentement réel.

Mon stage a été l'occasion de cerner les trois principales causes qui conduisaient les personnes âgées à entrer en institution. En premier lieu, ce sont principalement des raisons de santé. Les handicaps rencontrés par la personne vieillissante rendent problématique voire impossible son maintien à domicile. En second lieu, l'entrée en établissement peut être conditionnée par une volonté de rapprochement géographique (se rapprocher des enfants, de ses origines, de ses amis). Enfin, l'entrée en institution s'inscrit dans une démarche de recherche de sécurité pour lutter contre les peurs de rester seul (peur des chutes, des nuits, des agressions, des fugues). Au travers de ces différentes motivations, il apparaît que l'entrée en institution ne se présente pas comme un choix réfléchi pour un mode de vie particulier mais, comme liée aux aléas du sort, contraignant la personne âgée elle-même mais plus fréquemment son entourage à opter pour la moins mauvaise solution.

Des enquêtes conduites dans certains établissements ont porté sur le degré de participation du résident à la décision d'entrer en institution. R.MOULIAS, A-M MATHIEU, M.SALOM et A. WANG ²⁸notent qu'un tiers des personnes âgées dépendantes n'ont pas réellement consenti à cette entrée en institution. Une étude de l'I.N.S.E.E²⁹ montre que dans 76% des cas, c'est la famille qui prend l'initiative du départ de la personne âgée de son domicile. L'entrée en institution ne se fait que rarement, pour ne pas dire jamais, de la propre volonté de la personne âgée. Comme l'écrit Alain VILLEZ « l'entrée en institution intervient le plus souvent à la suite de la démarche d'un tiers et s'organise dés lors selon un processus qui s'apparente à une véritable filière d'institutionnalisation qui ne laisse qu'une très faible part à la libre expression d'un choix de la personne concernée » ³⁰. En effet, chacun ajoute sa contribution au départ en institution. Le médecin fait un certificat, l'assistante sociale ou la famille fait les démarches et cherche un lieu d'accueil, l'établissement offre la place séance tenante.

L'absence de réflexion, de concertation laisse l'impression à l'ensemble de ces acteurs d'avoir fait pour le mieux pour la personne. L'absence de protestation de la personne âgée est souvent assimilée à une approbation tacite ou à un désintérêt. Or, cette absence de consentement réel de la part du futur résident a des répercussions importantes en terme de santé globale.

II.2.2 Répercussions de l'absence de consentement

Il a été démontré « qu'il y a un tiers d'infections en plus chez le sujet âgé qui n'a pas réellement accepté son placement, par rapport à ceux qui l'ont accepté, leur état de santé étant au départ à peu près identique. Dans les six premiers mois, on aura une différence significative en terme de morbidité par rapport aux sujets qui ont consenti au placement. On créé ainsi une pathologie sévère qui alourdit considérablement les conditions de

²⁸ R.MOULIAS, A-M MATHIEU, M. SALOM et A. WANG, 1991, « Consentement au placement », p 21

²⁹ KASPARINI I, BORBOUWSKI, 1991, « Les circonstances d'entrée dans les établissements d'hébergement sociaux»

³⁰ A.VILLEZ, 1995, « Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résident, les établissements en marche », p 112.

fonctionnement de l'institution. ». ³¹ Cette étude dresse une liste alarmante des répercussions inhérentes à l'entrée non consentie en institution:

- « une apparition de l'incontinence urinaire dans 3 fois plus de cas, et d'une incontinence fécale dans 15 fois plus de cas,
- une apparition d'une détérioration mentale, qui n'existait pas auparavant dans 8 fois plus de cas,
- une grabatisation de la personne dans 40 fois plus de cas,
- un refus des actes de la vie quotidienne et un refus des soins dans 7 fois plus de cas,
- un refus de l'alimentation et une perte de poids dans 4 fois plus de cas. »

Au-delà de ces considérations médicales, dans la longue liste des conséquences d'une entrée en institution, Claudine BADEY-RODRIGUEZ ³²rappelle qu'il existe une réelle «menace pour l'identité ». En effet, la personne âgée se trouve face à une série de frustrations liées aux ruptures que représente cette entrée en établissement : quitter son chez soi, découvrir de nouveaux lieux, de nouvelles personnes. Elle doit ainsi faire le deuil de son ancien mode de vie et s'approprier ce qui est dorénavant son nouveau domicile. Cette menace est d'autant plus forte que la personne hébergée en institution connaît des situations qui mettent à mal la liberté dont doit pouvoir bénéficier tout individu : la liberté de disposer de soi.

³¹ R.MOULIAS, A-M MATHIEU, M. SALOM et A. WANG 1991, « Consentement au placement », p24.

³² BALDEY RODRIGUEZ, 1997, <u>Les personnes âgées en institution</u>. p 19 [

CHAPITRE II La liberté de disposer de soi

Les limitations apportées à la liberté de disposer de soi seront analysées selon deux axes : celui du consentement aux soins et celui du choix de son mode de vie.

I.Le principe du consentement aux soins

I.1 Contenu et signification

La relation soignant / soigné est basée sur un contrat³³, un contrat de moyen. Pour être valide, il suppose que quatre conditions, inscrites dans l'article 1108 du code civil, soient réalisées. Il s'agit :

- du consentement de la partie qui s'oblige,
- de sa capacité à contracter,
- un objet certain qui forme la matière de l'engagement,
- une cause licite dans son obligation.

Ces deux dernières conditions ne rendant pas comptent des droits individuels de la personne mais plus de la licité générale d'un contrat, ce sont les deux premières qui donneront matière à examiner le respect des droits du malade âgé.

I.1.1 Les droits du malade

Deux principes essentiels gouvernent les droits du malade : le droit de choisir son médecin et le principe du consentement aux soins.

³³ Arrêt Mercier 20 mai 1936

Le premier de ces droits est un principe général de la médecine libérale, il est notamment exprimé dans des dispositions législatives³⁴ mais aussi dans l'article 72 du décret du 28 juin 1979 portant code de déontologie médicale.

Le deuxième principe régissant les relations médecins/malades est le droit dont dispose tout individu et donc la personne âgée, d'accepter les soins. C'est à dire de consentir à la fois à l'examen diagnostic, aux traitements envisagés, aux examens complémentaires mais aussi aux interventions chirurgicales. C'est une nécessité affirmée dans le code civil, reprise par le code de déontologie qui prévoit dans son article 7 que « la volonté du malade doit toujours être respectée dans toute la mesure possible ».

La loi prévoit un certain nombre de situations pour lesquelles ce principe du consentement aux soins de la personne est écarté. Il s'agit en premier lieu, des situations d'urgence. Cette exception reste toutefois limitée dans le temps et dans son champ d'application. Le médecin ne peut, en effet, intervenir que pour ce qui est strictement nécessaire. Il doit de plus, recourir « au plus proche des proches » pour obtenir son consentement. Le consentement aux soins pourra, en second lieu, s'effacer dans des cas comme ceux des malades mentaux, ou des majeurs protégés, c'est alors l'adulte assurant la tutelle qui pourra consentir en lieu et place de la personne âgée, mais aussi, lors de situations telles que l'hospitalisation d'office et l'hospitalisation à la demande d'un tiers.

Même dans ces cas particuliers, les évolutions législatives récentes tendent à renforcer les moyens pour lutter contre l'arbitraire. Ainsi, la loi de 1990 sur les hospitalisations d'office et le nouveau code de déontologie, stipulent que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas ». L'article 16-3 du Code Civil, compris dans les lois de bioéthique de 1994, dispose que « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement à toute intervention thérapeutique ». Le principe est donc clair : personne ne peut être contraint à accepter des soins.

³⁴ Article L 162-2 du code de la sécurité sociale

I.1.2 Les caractéristiques du consentement

Concrètement, ce consentement aux soins doit revêtir certaines caractéristiques pour être jugé valable. Il doit être, en premier lieu, renouvelé à chaque intervention du médecin. Le simple fait de le voir n'est pas synonyme d'acceptation de tous les traitements ou examens proposés. Autre caractéristique de ce consentement, il n'a pas à être écrit. Il peut donc être tacite ou oral. Cependant, il ne sera pas considéré comme valable et efficace, s'il n'est pas « éclairé ». Cela signifie que le patient ne peut acquiescer sans avoir reçu de la part du médecin un minimum d'informations.

Déjà contenu dans le code de déontologie, cette obligation a été réaffirmée dans différents textes. La jurisprudence en a précisé l'étendue. L'information doit être donnée par le médecin même qui accomplira l'intervention. Cette information doit être simple, approximative, intelligible et loyale³⁵. Elle doit être adaptée aux capacités intellectuelles, culturelles mais aussi affectives et émotionnelles du patient. Elle doit être d'autant plus précise que le traitement est dangereux. A l'heure actuelle, l'information tout comme le consentement n'ont pas à être écrit. Mais la loi HURIET impose cette formalité notamment en matière de recherche. Cette possibilité a été invoquée pour l'information des sujets âgés par la Cour d'Appel de Paris dans son arrêt du 5 mars 1987.

Les droits du malade sont contenus dans des principes clairs. Ils doivent s'appliquer dans leur intégralité au sujet âgé. Pourtant, dans les faits, le respect de ce principe s'avère parfois aléatoire.

I. 2. Les atteintes aux droits du malade âgé

Cette liberté essentielle se trouve largement amputée, tant au niveau du choix du médecin, qu'au niveau de la recherche de ce consentement.

³⁵ Arrêt Chambre civile 1 du 21 février 1961.

I.2.1 L'organisation des soins en institution peut contrarier le libre choix des médecins

Le principe du libre choix du médecin est généralement inscrit dans le fonctionnement de tout établissement hébergeant des personnes âgées, que ce soit une maison de retraite classique ou médicalisée. La portée de ce principe est en pratique limitée. Du fait de la présence, au sein de la structure, d'un médecin rattaché à l'établissement, le résident fera souvent appel à lui par souci de facilité ou de sécurité. Les soignants peuvent parfois aussi imposer insidieusement ce recours au médecin de l'établissement. Les propos du Dc TURCAN³⁶ viennent illustrer cette affirmation. « On leur dit par exemple : si vous prenez un autre médecin, vous l'appellerez vous-même et vous irez chercher vous-même les médicaments. Les personnes âgées, souvent isolées et souhaitant recréer des liens quasi-familiaux dans leur nouveau lieu de vie, vont rarement déclencher un conflit »

Du point de vue réglementaire, les personnes âgées qui relèvent d'une section de cure médicale dispose du même droit. Le principe de base a été énoncé dans le décret n° 77-1289 du 22 novembre 1977 portant l'application de l'article 5 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par le décret n° 81-449 du 8 mai 1981 « Les personnes bénéficiant du régime de la section de cure médicale conservent le libre choix de leur médecin ». Pourtant, ce libre choix est limité en fait par la présence du médecin attaché à l'établissement.

La lettre circulaire du 11 mars 1986 fixe le rôle du médecin attaché à l'établissement à savoir, exercer une surveillance sur les personnes qui sont en section de cure médicale. Cette surveillance médicale consiste notamment à « assurer les visites des résidents qui en font la demande ». Or, en pratique, les personnes placées en section de cure relèveront quasi systématiquement de ce médecin. L'entrée en maison de retraite marque la plupart du temps la fin des relations avec les médecins de famille. Les soignants appelleront en cas de besoin prioritairement le médecin attaché à l'établissement sans consulter la personne âgée, alors qu'elle n'est ni malade mentale ni majeure protégée.

⁻

³⁶ Propos cités par Françoise CORDIER, 1994, « Exercice dans les maisons de retraite: les syndicaux médicaux pour une opération mains propres », p 3.

Ce phénomène se retrouve au niveau du choix du personnel paramédical. Le principe de la liberté a été, à plusieurs reprises, réaffirmé. Or, dans la plupart des établissements, il y a un personnel paramédical salarié de l'établissement. Sans remettre en cause leurs compétences ni leur bonne volonté, ils prodigueront des soins sans pour autant que la personne âgée sache qu'elle peut bénéficier des soins d'une personne extérieure en cas de mécontentement. Ce droit est aussi reconnu aux personnes placées en section de cure médicale, notamment par la circulaire du 19 mars 1990, qui déclare que « ce principe s'applique également aux établissements sociaux et médico-sociaux hébergeant des personnes âgées qui comportent une section de cure médicale³⁷» mais faute d'information suffisante, très peu de personnes hébergées ou leur entourage connaissent cette possibilité et y ont recours.

I.2.2. Les entraves au consentement aux soins

Au-delà de ce libre choix du médecin, des difficultés apparaissent au niveau de la recherche du consentement de la personne surtout lorsque celle-ci est dépendante psychiquement ou désorientée. La personne n'est plus jugée capable d'émettre un consentement valable. La personne âgée devient alors un objet de soin, son consentement n'est que très rarement recherché puisqu'il est souvent difficile de communiquer normalement avec elle. Ainsi, par exemple, à la suite de chute, les personnes âgées sont souvent hospitalisées sans que leur avis ne leur ait été spécifiquement demandé, parfois même sans que les proches n'aient été avertis. Au niveau alimentaire, un refus confirmé de s'alimenter de la personne âgée se traduira dans les faits par la pause d'une sonde par le médecin, souvent à la demande du personnel de l'établissement. L'incontinence sera traitée de façon similaire, la pause de change sera automatique même si la personne refuse. Les professionnels ont ainsi tendance à écarter le fait qu'ils sont certes responsables des soins mais pas de la personne.

Comme le rappelle Michel DEBOUT « consentir, c'est en fait le pouvoir de dire non» ³⁸. Le contrat liant le soignant au soigné donne la possibilité du refus en même temps qu'il permet d'exprimer son accord. Ce pouvoir de dire non, qu'il s'exprime clairement ou à travers des comportements parfois violents (cris, gestes agressifs, résistance), est souvent retiré ou non respecté par le personnel soignant. Les refus exprimés par les personnes âgées sont nombreux,

.

³⁷ Article 1 du décret du 8 mai 1981

³⁸.DEBOUT M, 1999, «Restrictions des libertés à des fins d'assistance», p 25.

25

ils touchent tous les domaines d'action des soignants : refus de s'alimenter, de porter des changes, de se laver, de prendre des médicaments, de subir des examens, d'être hospitalisé. Face à ce type de comportements, le personnel soignant va dépasser ce refus, par force ou par ruse, et agir ainsi contre la volonté exprimée de la personne. Des pratiques, tel que le gavage ou la médicamentation forcée, sont encore courantes dans les établissements.

La reconnaissance aux personnes âgées du droit à consentir ou à ne pas consentir, a une résonance particulière en matière de soins surtout si l'on considère, comme l'écrit Michel DEBOUT³⁹, que « l'évolution des textes prévoit aujourd'hui que le praticien se doit lorsqu'il soigne un enfant d'obtenir de cet enfant son propre consentement au-delà de celui de ses parents ». Dans le Traité de droit médical, M.M SAVATIER, AUBY et PEQUINOT écrivaient « le premier attribut juridique de chaque personne est l'intangibilité de son intégrité corporelle et des principes de sa vie. Il ne peut être touché, même par le médecin sans son consentement ». L'importance de ce consentement ne se limite pas pour autant à la relation au soignant mais transparaît aussi dans tous les actes de la vie courante.

II La liberté de choisir son mode de vie.

I.1 Signification et implications :

La liberté de choisir son mode de vie est reconnue à tous dans notre société dans les limites du respect d'autrui et des lois. Ce droit est inscrit dans la charte des droits de la personne âgée dépendante qui prévoit que « toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque » 40. Vivre selon ses propres choix et désirs c'est avant toute chose, pouvoir réaliser tout ce que l'on est juridiquement capable de faire.

³⁹ ibid

⁴⁰ Article 1 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

L'article 488 du code civil⁴¹ dispose que « la majorité est fixée à 18 ans accomplis ; à cet âge on est capable de tous les actes de la vie sociale. Comme l'écrit Claire VEYNER REGNER, ⁴²« dès l'entrée juridique dans le monde des adultes et théoriquement jusqu'à son décès on est donc capable, c'est à dire apte à décider seul, en tant que sujet exerçant des droits. L'adulte âgé est un citoyen comme les autres et doit être traité comme une personne responsable. ».

Dès lors, hormis les cas où les affaiblissements ou les altérations mentales vont nécessiter la mise en place d'une protection plus ou moins permanente⁴³, la personne âgée doit être considérée comme capable de contracter, de manger à sa guise, de choisir son rythme de vie, de gérer ses biens, de recevoir qui elle veut chez elle. Le fait d'entrer, puis de vivre dans un établissement ne doit pas contrevenir à ce principe. Ce nouveau lieu de vie est, ce qu'il est communément appelé aujourd'hui, « le substitut du domicile ». Donner la possibilité aux personnes âgées d'exercer leurs droits, c'est respecter leur dignité. Dans les établissements, cette liberté de choisir son mode de vie rencontre des limites.

II. 2 Les manifestations des atteintes à la liberté.

Reconnaître aux résidents le droit de choisir leur mode de vie en établissement, c'est en premier lieu, les respecter dans ce qu'ils sont, dans ce qu'ils font. Ce respect de la personne est primordial. Certes, des progrès ont été réalisés. Le tutoiement et l'appellation « papi, mamie » disparaissent. Ils sont remplacés progressivement par le "vous" et le "monsieur, madame". Il n'en demeure pas moins que des situations encore vivaces dans les établissements portent atteinte à cette dignité. Le fait de ne pas isoler une personne pendant sa toilette, de la laisser nue plus longtemps que nécessaire, de changer une personne incontinente en public en sont des illustrations. Veiller à l'aspect extérieur est aussi une marque de respect de la personne. Or, dans certains établissements, les personnes âgées restent en tenue de nuit

⁴² VEYNER REGNER C., 1999, <u>La responsabilité du directeur d'établissement pour personnes âgées</u>, p 14.

⁴¹Loi n° 74-631 du 5 juillet 1974.

⁴³ L'article 490 du code civil stipule « lorsque les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, il est pourvu aux intérêts de la personne par l'un des régimes de protection prévus aux chapitres suivants ». Il s'agit de la sauvegarde de justice, de la curatelle ou de la tutelle.

toute la journée, ou sont mal habillées, les messieurs ne sont pas rasés. L'image que l'on a de soi est importante, quel que soit son âge, quel que soit son état physique ou mental.

Respecter son mode vie, c'est respecter, en deuxième lieu, leur lieu de vie, leur chambre. Le cahier des charges de la convention tripartite rappelle que « l'espace privatif (la chambre du résident) doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident ». Cela suppose que la personne âgée puisse la décorer et la disposer comme elle l'entend.

Dans ce domaine aussi, des progrès ont été réalisés. La personne est en droit d'apporter quelques objets de son ancien domicile. Mais ce droit reste limité. Les chambres mises à disposition sont déjà meublées. Bien sûr, il y a toujours la possibilité de les remplacer par des meubles appartenant à la personne. En pratique, cette situation reste exceptionnelle ou limitée, le résident ne mettra qu'une table de nuit, ou un meuble pour la télé. Bien sur, les dimensions de la chambre justifient dans une large mesure, l'impossibilité d'apporter plusieurs meubles, mais certaines phrases formulées par le personnel comme «si vous prenez le buffet, on ne pourra plus se remuer » ou «ce sera impossible de faire le ménage » ou encore « votre fauteuil, c'est un vrai nid à poussières » conditionne, dans les faits aussi, l'ameublement d'une chambre.

Pour être effective, cette transposition du domicile doit s'accompagner, par ailleurs, du respect par le personnel de la chambre elle-même mais aussi de ce qu'elle représente. Si une chambre d'hôpital a été reconnue comme un lieu privé, élément essentiel de l'intimité⁴⁴, elle devrait l'être a fortiori dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Pourtant, il arrive encore que le personnel de l'établissement rentre dans les chambres des résidents sans frapper, sans avoir été invité à rentrer. Il est fréquent, aussi, qu'il fouille dans les placards et jette des denrées stockées ou des objets qu'il juge inutiles ou sales.

En tant que substitut du domicile, la chambre du résident doit devenir son nouveau chez soi, c'est à dire « un lieu privilégié de l'expression de l'affectivité, des interactions familiales, des relations sociales en territoire connu, lieu de confort (métaphore du nid douillet), lieu de

_

⁴⁴ Arrêt Chantal NOBEL, Cour d'Appel de Paris, 17 mars 1986

l'intimité physique (centrée sur les préoccupations corporelles et la vie sexuelle) » ⁴⁵. En tant que telle, la personne doit pouvoir être libre de recevoir ou de ne pas recevoir des personnes dans sa chambre et d'entretenir des relations avec elles, y compris sexuelles.

Or, la reconnaissance d'une vie affective et sexuelle des personnes âgées est souvent problématique en établissement⁴⁶. Le corps est souvent perçu comme un objet passif et asexué. Pourtant, même si leur état de santé est altéré, certaines personnes âgées peuvent avoir envie et être capable de conserver une activité sexuelle. Rares sont les établissements qui ont intégré cette réalité. Les chambres collectives et l'organisation générale des institutions ne permettent qu'exceptionnellement le maintien d'une activité sexuelle. En dehors de ce manque d'espace d'intimité, une autre atteinte à l'expression de cette sexualité se manifeste au travers des comportements du personnel et parfois même des familles. Depuis les «ce n'est plus de leur âge », aux blagues douteuses en passant plus péjorativement par les « vieux dégoûtant », « vicieux » ou « aguicheuse », le droit des personnes âgées à avoir une sexualité reste globalement peu reconnu.

Ce droit à l'expression de la sensibilité, des sentiments est un des corollaires du droit dont dispose toute personne âgée, de pouvoir vivre dans la continuité de sa vie antérieure selon ses propres choix, ses habitudes, ses désirs. Pourtant, dans ce cadre aussi de nombreuses atteintes apparaissent. En effet, l'entrée en institution constitue souvent un changement radical du rythme et des conditions de vie passées. La personne âgée va devoir s'adapter à des horaires de lever, de coucher, de repas qui n'étaient pas forcément les siennes. Elle va, dans le même ordre d'idée, être frappée d'une interdiction de fumer dans les chambres. Elle va connaître un rationnement du vin à table, se voir imposer des toilettes, des douches, ce qui ne faisait pas forcément partie de ses habitudes de vie antérieures. Ces exemples peuvent être multipliés. Certes, ils ne sont parfois que de « tout petit rien » mais ils peuvent être pourtant la source de contrariété pour les résidents. Il est possible de citer, par exemple, le fait de n'avoir son courrier ou le journal du jour que l'après midi, le fait de se voir vernir les ongles alors de que l'on ne l'a jamais fait jusque là...

_

⁴⁵ E. DJAOUI cité par M. LIETARD, 1995, « Les premiers pas de la personne âgée en institution », p 42.

⁴⁶ Nous n'abordons pas ici le cas des troubles sexuels relevant de pathologie, comme par exemple des conduites déplacées, de l'exhibitionnisme.

Au vue de ces développements, les limitations à l'exercice des libertés sont nombreuses dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Ce constat appelle des explications.

PARTIE II LES EXPLICATIONS POUVANT ETRE AVANCEES

Afin de vérifier notre première hypothèse, nous allons aborder les raisons pouvant être avancées pour justifier ces atteintes aux libertés. Pour être complète, l'étude de ces motivations se fera du point de vue de l'établissement, des soignants, de la personne âgée et de son entourage.

CHAPITRE I. Les limitations de la liberté sont justifiées par les impératifs de fonctionnement et de gestion d'un établissement hébergeant des personnes âgées

Nos entretiens, l'observation du terrain et nos lectures, nous ont conduit à isoler deux types de raisons pouvant justifier les atteintes aux droits et libertés des personnes âgées. Elles proviennent tant de la mission de l'établissement que de la réglementation qu'il est tenu de respecter.

I. Les limitations découlent des missions de l'établissement

I.1 Les établissements ont en charge la protection des personnes âgées

Les établissements médico-sociaux sont des organisations. En tant que tels, ils présentent différents traits caractéristiques. Le premier, c'est d'être orienté vers un but, une mission. Les principes d'intervention des établissements sanitaires et sociaux sont fixés à l'article 261-1 alinéa 2 de la loi de 1975. Ils doivent mener des actions qui « contribuent au développement personnel du bénéficiaire, de nature à préserver son intégrité physique et morale, à construire son autonomie, à renforcer ses liens avec la communauté, dans le but de lui garantir l'exercice effectif de la citoyenneté ». Ces actions sont dirigées en direction d'un public particulier. Dans notre cas, il s'agit de personnes âgées, voire très âgées et dans la plupart des cas

fortement dépendantes. C'est cette fragilité même qui les a conduites à vivre en établissement. L'institution est donc destinée à prendre en charge un grand nombre de personnes dans la même situation. Cette addition de besoins va générer la mise en place d'une réaction normale au sein de l'établissement: la protection. Michel BILLE⁴⁷ écrit « cette froide logique fait d'autant plus peur, qu'on voit mal comment y échapper pour soi même ou pour les autres ».

Pour répondre à cette logique de protection, l'institution va venir en aide à la personne en lui offrant une multitude de services : repas servis, ménage, aide à la toilette, soins...Cette démarche comporte pourtant un travers important: l'anticipation des besoins de la personne. Il est courant d'entendre dans les établissements « je sais ce qui est bon pour elle ou lui » Comme le souligne B. ENNUYER⁴⁸ « on a assisté à l'émergence de techniques, de recettes, de réponses stéréotypées aux problèmes des vieux. Les vieux sont devenus une technique ».

Cette constatation est lourde de répercussions au niveau de la sauvegarde des droits et des libertés aux résidents. Elle conduit, en premier lieu, à renforcer l'uniformisation et l'homogénéisation des pratiques institutionnelles. Ainsi la pose de changes sera considérée comme inévitable si une personne désorientée urine dans les couloirs ou les ascenseurs. Pourtant, ces personnes ne sont généralement pas incontinentes, elles ne savent simplement pas où sont les toilettes. Cet exemple aussi caricatural qu'il semble l'être n'en est pas moins vrai.

Le corollaire inévitable de ces logiques de protection et d'anticipation conduit, en premier lieu, l'établissement à mettre en place des mécanismes de prévention. Il faut éviter que les personnes âgées se mettent en danger et prennent trop de risques. La mise en place des digicodes, des bracelets ou encore la fermeture automatique des portes quand « les fugueurs veulent partir », la contention en sont des illustrations. Cette anticipation des besoins incite en deuxième lieu, l'établissement à passer d'une fonction de service à une fonction de domination. ⁴⁹.

•

⁴⁷ BILLE M., 1999, « Restrictions des libertés à des fins d'assistance », p 29.

⁴⁸ ENNUYER.B, 1987, « Autonomie et dépendance des personnes âgées », p 7.

⁴⁹ FRANGIERES G. In E. SULLEROT, 1986, L'art de travailler, p 193.

Cette relation déséquilibrée entre les personnes âgées et l'établissement se manifeste au jour le jour. La personne âgée sera réveillée et couchée à une heure fixe, lavée, accompagnée dans la salle commune pendant les heures de ménage. Elle ne doit pas garder de denrées périssables dans sa chambre, ne doit pas introduire d'alcool dans l'établissement.

Cette domination est souvent légitimée par ce qu'il est courant d'entendre dans les établissements « les impératifs de la vie en collectivité »

I.2 L'établissement doit rendre possible la vie en collectivité.

Comme toute organisation, pour répondre à sa mission, l'établissement doit se fixer des règles de fonctionnement, de vie commune, qui sont sources de contraintes. Il convient de faire ici une distinction entre celles qui relèvent strictement des nécessités de service et qui sont légitimes, et celles qui servent « à masquer, comme l'écrit Michel BILLE⁵⁰, « le fait que les vieux soient au service de l'institution et non l'institution au service des vieux ». Cette distinction peut être abordée au travers de l'explication faite par Paul RICOEUR, ⁵¹ qu'il appelle « l'intention éthique. »

I.2.1 Les nécessités de service et la sécurité des autres résidents.

Paul RICOEUR explique que la vie en collectivité implique que soient mis en réseau trois pôles :

- -le pôle "je", ici, c'est à dire la personne qui correspond à la liberté et à la demande du résident mais aussi à sa fragilité
- -le pôle "tu", c'est à dire, l'ensemble des autres acteurs de la vie de l'institution ici les autres résidents et les membres du personnel
- -le pôle "il", c'est à dire l'institution, qui correspond à la médiation par la règle, aux régulations politiques et institutionnelles.

Le double rapport du pôle "je" au "pôle "tu", d'une part, et au pôle "il", d'autre part, entraîne des contraintes imposées par la coexistence simultanée de ces trois pôles.

.

⁵⁰ BILLE M, 1999, « Restrictions des libertés à des fins d'assistance », p 32.

⁵¹ RICOEUR P, 1986, « L'intention éthique », p 42.

Ces contraintes venant limiter les manifestations de la liberté de chaque résident sont de deux ordres : la protection de la sécurité et de l'intimité des autres résidents, et les nécessités de service. La première de ces justifications est la limite la plus classique à toute liberté : celle d'autrui. Ce respect d'autrui justifie le fait que les soignants puissent limiter dans l'espace les déambulations de certaines personnes désorientées. Il est évident, comme cela se produit souvent, que le fait de trouver une personne dans sa chambre ou allongée sur son lit puisse être la source d'un véritable mécontentement pour celui qui en est victime. Dans un même ordre d'idées, les manifestations agressives de certains résidents à l'égard d'autres personnes âgées, justifient l'intervention du personnel de l'établissement. Comme le proclamait déjà la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 dans son article 2 : la liberté « consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ».

Les nécessités de service, seconde manifestation des contraintes imposées par la vie en collectivité, peuvent aussi justifier des atteintes aux libertés des résidents. La mission de service public et l'organisation des services imposent des obligations à ceux qui résident dans l'établissement. Il est légitime d'imposer des heures fixes pour les repas ou pour les soins. De telles dispositions viennent, en effet, faciliter une certaine organisation du service et un certain ordre institutionnel. Elles sont simples et réalistes. Cette même logique peut justifier l'interdiction d'accéder à certains locaux. Tel est le cas de la pharmacie, de la cuisine ⁵², du bureau du médecin ou des bâtiments techniques. Ces limitations à la liberté d'aller et de venir, par exemple, sont objectives et paraissent à ce titre incontournables. Par contre, d'autres contraintes imposées au nom de ces nécessités de service n'ont pas les mêmes caractéristiques.

I.2.2 Les « autres nécessités de service »

Une personne qui ne mange plus seule ou qui traîne quand on la nourrit rend le travail impossible pour les soignants qui ne disposent souvent que de 45 minutes pour assurer le service du repas puis débarrasser. Le personnel va alors avoir tendance « à faire accélérer le mouvement » au résident. La personne âgée va être stimulée, « allez M.X, on se dépêche un peu » ou aidée dans sa prise de repas, alors qu'elle est autonome. Ses aliments lui seront

_

⁵² Et ce d'autant plus que les normes actuelles en matière d'hygiène encadrent strictement l'entrée des personnes étrangères au service.

coupés. Cela peut induire aussi de véritables scènes de gavage. Que reste t-il alors, du plaisir de manger ? Ces mêmes nécessités de service vont justifier d'autres comportements de la part des soignants. Un autre exemple peut être puisé dans les pratiques de contention. Parmi les réponses apportées à la question, pourquoi les attacher ? Ont également été cités ⁵³ :

- « Pour limiter les déambulations dérangeantes induisant une surveillance importante qui alourdit la charge de travail des soignants,
- pour que l'infirmière, venant faire son soin, les trouve à leur place et que le ménage n'ait pas à être refait plusieurs fois par jour,
- pour qu'ils ne se couchent pas avant l'heure prévue. »

Au vue de ce premier développement, nous constatons que certaines atteintes aux libertés découlent directement de la logique de protection inhérente à tout établissement hébergeant des personnes fragilisées. D'autres, paraissent davantage provenir d'impératifs liés à la vie en collectivité que d'impératifs sécuritaires. Cependant, il paraît opportun de noter que, par exemple, l'interdiction de se rendre dans les locaux techniques ou à la pharmacie peut, certes, s'expliquer pour des raisons de fonctionnement mais elle joue aussi un rôle de protection. L'accès à un certain nombre de produits dangereux est de fait impossible. La même remarque peut-être formulée au regard de la déambulation de certains résidents. L'établissement protège les résidents contre les autres résidents.

Cet impératif de protection est à rapprocher de la logique sécuritaire qui anime notre société. Il faut assurer la sécurité des personnes contre les risques qui les menacent : la maladie, l'accident, l'agression. La réglementation s'est fait l'écho de cette demande sociale. Le régime de responsabilité qui s'applique au sein des établissements sanitaires et sociaux en est une illustration.

II. Le régime de responsabilité applicable au directeur d'établissement conditionne cette mise en sécurité des personnes âgées

« Vous devez avoir toutes les qualités...Un directeur d'établissement est responsable et doit tout assumer ». C'est en ces termes que Pierre GAUTHIER, Directeur de l'action sociale,

_

⁵³ BRABANT M.H, CHAUSSE S, 1998, « Pourquoi les attacher, pourquoi ne pas les attacher », p 41.

s'adressait aux directeurs d'établissements et services pour personnes âgées participant au Xe congrès de la FNADEPA à Versailles, en 1995. C'est en ces termes qu'il faut, aussi, aborder la vie d'un établissement.

Il est évident que le régime de responsabilité d'un directeur conditionne sa façon de gérer l'établissement dont il a la charge. Il se traduit au jour le jour par les décisions qu'il prend. A ce titre, il a des répercussions sur les conditions de séjour des résidents. Connaître les implications de ce régime permet de mieux aborder et comprendre certaines fonctionnements institutionnels.

Nous reprendrons le classement opéré par Claire VEYRE REGNER, qui distingue deux grandes catégories de responsabilités, celles liées à l'hébergement et celles liées à d'autres risques spécifiques à la prise en charge des personnes âgées. ⁵⁴

II.1.Les responsabilités liées à l'hébergement

II.1.1. Une responsabilité de droit commun

Comme nous l'avons déjà vu, les établissements accueillant des personnes âgées sont régis par la loi du 30 juin 1975. Aucune disposition spécifique n'existant, le droit commun de la responsabilité s'applique. Celui-ci est fondé sur les articles 1134, 1147, 1382 et1384 du code civil. Ces différentes dispositions fixent le régime de responsabilité du directeur de son fait personnel ou du fait d'autrui. La responsabilité de l'établissement sera engagée quand les moyens humains et matériels qu'il met en œuvre, causent à des tiers un dommage quelconque. Il convient ici de noter que le régime de la responsabilité administrative parvient à la même solution au travers des notions de faute de l'agent et de fonctionnement défectueux du service public.

La formulation a vieilli « La responsabilité des maîtres et des commettants pour le dommage causé par leurs domestiques ou leur préposés dans les fonctions auxquelles ils les ont employés » mais le principe s'impose toujours. L'établissement doit répondre des dommages provoqués par le personnel qu'il emploie, qu'ils soient la résultante d'une faute ou pas. En

⁵⁴ VEYRE REGNER C, 1999, <u>La responsabilité du directeur d'hébergement pour personnes âgées</u>, p 6

pratique, un établissement pourra voir sa responsabilité civile engagée si un des agents « qu'il a sous sa garde » n'a pas correctement accomplit sa mission.

Le directeur ne pourra s'exonérer de cette responsabilité que s'il apporte la preuve que le salarié, dans la majeure partie des cas un fonctionnaire, a commis une faute personnelle dépourvue de tout lien avec le service. Cette exonération n'est que très rarement acceptée par les tribunaux. A titre d'exemple, nous pouvons citer, une erreur dans l'administration d'un médicament. Cette responsabilité, comme le souligne, Claire VEYRE REGNER, 55 s'étend aux « objets, instruments, et produits utilisés par l'établissement [...] du pot de fleurs posé sur la fenêtre du résident, aux instruments de soins (seringues, compresses, éther) »

II.1.2 Un régime de responsabilité renforcé pour les directeurs d'établissements.

Les activités d'hébergement ne sont pas en tant que telles affectées d'un risque. L'usager est pourtant en droit d'exiger la qualité du service qui lui est rendu. Il est en droit d'attendre de l'établissement, la sécurité. Cette obligation de sécurité est considérée par la jurisprudence comme une obligation de moyen renforcé. Ainsi, dans un arrêt du 15 avril 1983, le Conseil d'Etat a jugé que la chute d'une personne transportée sur un fauteuil roulant entre deux services pouvait constituer une faute dans l'organisation et le fonctionnement du service susceptible d'engager la responsabilité de l'établissement. Aucun établissement ne pourra garantir la sécurité absolue à ses usagers, mais les moyens mis en œuvre pour tendre à cette fin seront appréciés sévèrement au regard de la mission confiée aux établissements.

Comme l'explique Claire VEYRE REGNER ⁵⁶ « le juge peut condamner l'établissement en raison du faible taux d'encadrement ou du manque de formation, manquements qui caractérisent le défaut d'organisation ou le dysfonctionnement du service ». Une tâche de gras sur un sol, des escaliers mal éclairés, des extincteurs mal vérifiés sont susceptibles d'engager la responsabilité de l'établissement.

Cette obligation de sécurité est, en effet, renforcée dans deux domaines particuliers: la sécurité incendie et l'hygiène alimentaire. L'arrêté du 29 septembre 1997, fixant les

⁵⁵ ibid.

⁵⁶ ibid.

37

conditions d'hygiène applicables dans les établissements de restauration collective à caractère social, rend le directeur personnellement responsable de la totale maîtrise des risques alimentaires Cette réglementation est à la base de l'interdit qui frappe l'accès à la cuisine des personnes âgées. Elle conditionne aussi largement la fixité des heures des repas. En effet, le manque de personnel et le fait, par exemple, que toute préparation chaude doit être servie à 63 degrés, peut expliquer la difficulté à instaurer un service de restauration « à toute heure ».

Les dispositions de l'arrêté du 6 août 1996, relatif à la protection contre les risques incendie et de panique, génèrent une obligation de résultat. Le directeur doit veiller à ce que les locaux, les installations techniques et les équipements soient maintenus et exploités en conformité avec les règlements. En cas de sinistre, le directeur de l'établissement sera responsable. Les contrôles exercés par l'Administration ou la commission de sécurité incendie ne les dégagent pas des responsabilités qui leur incombent personnellement. La réglementation stipule en effet que « le directeur de l'établissement prend, s'il y a lieu, au vu du procès-verbal de la commission de sécurité et jusqu'à la réalisation des prescriptions requises, toutes mesures conservatoires consistant notamment en la fermeture totale et partielle de l'établissement. Il en informe le maire et le préfet »⁵⁷.

Le respect des normes techniques qu'implique cette réglementation impose que le directeur puisse dégager des moyens humains et financiers conséquents. En effet, selon une enquête récente 58, l'impact de la réalisation des travaux, comme par exemple la remise en état des installations électriques, est en moyenne de 12% sur le prix de journées. Sur le plan humain, la sécurité incendie impose qu'un membre du personnel soit présent en permanence devant les tableaux de signalisation d'alarme et que l'ensemble du personnel soit « sensibilisé aux risques incendie ainsi qu'aux méthodes de prévention et aux attitudes à adopter en cas de sinistre ».

⁵⁷ article 5 de l'arrêté du 6 août 1996 relatif à la protection contre les risques incendie et de panique dans les EPS et les institutions sociales et médico-sociales publiques

⁵⁸ Enquête 'Patrimoine', Centre d'études techniques de l'équipement Nord Picardie, réalisée auprès de 249 établissements pour personnes âgées (1998)

Les difficultés à remplir toutes les dispositions réglementaires mais aussi l'actualité récente ⁵⁹conduisent les établissements à prendre des décisions qui vont à l'encontre de la liberté des résidents. L'interdiction de fumer dans les chambres, de faire sécher « ses petites culottes » sur les chauffages ou encore de mettre aux fenêtres des rideaux non certifiés M1, c'est à dire non inflammables, en sont des exemples. Ces signes de mise en sécurité de la personne âgée se retrouvent dans l'obligation de surveillance des établissements.

Pour assurer la sécurité, les établissements ont une obligation de surveillance des usagers. Il s'agit de les prémunir contre des risques auxquels ils sont plus exposés que les autres. Cette obligation est variable selon le lieu où se trouve la personne, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement, son état de santé physique et mentale. La faute de surveillance sera appréciée selon l'imprévisibilité du dommage et la normalité des circonstances entourant celle-ci. Ainsi dans l'arrêt rendu par la Cour d'Appel en 1991, une personne âgée, qui fuguait fréquemment, avait échappé quelques instants à la surveillance des agents, le juge n'a pas retenu la responsabilité de la directrice. Par contre, dans l'arrêt du 27 avril 1990, la Cour d'Appel de Paris a déclaré un directeur de maison de retraite responsable de l'accident mortel survenu à une résidente, suite à une fugue, au motif qu'il avait commis une faute pour avoir admis une personne à laquelle il n'offrait pas de locaux et jardins sans danger pour elle.

Cette obligation de surveillance ne doit pas contrevenir aux droits des personnes et ne peut prévaloir sur le respect de leurs libertés. Pourtant, comme nous l'avons vu, les atteintes à la liberté d'aller et de venir, comme les actes de contention pour les personnes désorientées s'inscrivent dans cette logique.

II.2.Les responsabilités liées à d'autres risques spécifiques à la prise en charge des personnes âgées.

Nous nous arrêterons particulièrement sur deux d'entre eux : la protection des biens des personnes âgées et les activités de soins.

⁵⁹ Le sinistre de la maison de retraite de Livry Gargan (93) en décembre 1998 dans lequel ont péri 12 résidents

Au travers de la loi du 6 juillet 1992 ⁶⁰, le législateur instaure un régime de responsabilité de plein droit des établissements en cas de vol, de perte ou de détériorations, des biens (bijoux, argent, chéquiers) déposés par la personne âgée au cours de son séjour. Cette loi illustre le droit à la sécurité que notre société veut offrir à ceux de ses membres qui sont particulièrement vulnérables. L'article 313-4 du Nouveau Code Pénal renforce cette sécurisation en sanctionnant l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse d'une personne vulnérable.

Cette notion de vulnérabilité se définit comme un état « lié à l'âge, une maladie, une infirmité, une déficience physique ou psychique [...] »⁶¹. Ces dispositions sont renforcées par les articles 11255-1 du code civil et 209 bis du code de la famille qui visent à sanctionner toute pression du personnel de l'établissement sur la personne âgée ⁶². Ces textes, aussi louables soient-ils, conduisent en pratique à limiter le droit des résidents à conserver dans leur chambre de l'argent ou leurs bijoux.

Article 209 bis du code de la famille et de l'aide sociale à l'enfance « les personnes physiques propriétaires, administrateurs ou employés des établissements visés aux articles 95 et 203 du présent code ne peuvent profiter des dispositions entre vifs ou testamentaires faites en leur faveur par des personnes âgées dans le ou les établissements qu'elles exploitent ou dans lesquelles elles sont employées, que dans les conditions fixées à l'article 909 du code civil.

⁶⁰ Loi n° 92-614 du 6 juillet 1992 relative à la responsabilité du fait des vols, pertes et détériorations des objets déposés dans les établissements de santé et certains établissements sociaux ou médico-sociaux, et à la vente des objets abandonnés dans ces établissements.

⁶¹ Article 222 du Nouveau Code Pénal. Il aggrave la peine de tous ceux qui portent atteinte à une personne dont l'état est dit de vulnérabilité.

⁶² Article 1125-1 du code civil dispose que « sauf autorisation de justice, il est interdit, sous peine de nullité, à quiconque d'exercer des fonctions d'ou occuper un emploi dans un établissement dans un établissement hébergeant des personnes âgées ou dispensant des soins psychiatriques de se rendre acquéreur d'un bien ou cessionnaire d'un droit appartenant à une personne admise dans établissement, non plus que de prendre à bail le logement occupé par cette personne avant son admission son admission. Par l'application du présent article, sont réputées interposées, le conjoint, les ascendants et descendants des personnes auxquelles s'appliquent les interdictions ci dessus énoncées »

Concernant les activités de soins et particulièrement les soins infirmiers, le principe est clair. La distribution des médicaments est une attribution relevant de la seule compétence de l'infirmier. Selon le décret du 15 mars 1993⁶³, un infirmier est, en effet, responsable de :

- Article 3 « la vérification de la prise de médicament et la surveillance de leurs effets »
- Article 4 « l'administration des médicaments ».

Les implications de ce régime au niveau du quotidien d'un établissement prennent une acuité particulière. Elles engendrent, en premier lieu, chez les soignants, des peurs, peur pour soi ou pour sa carrière. En effet, dans une relation de soin, centrée sur l'être humain, tout acteur de santé sait que chacun de ses actes peut engager sa responsabilité. Ces craintes apparaissent dans des phrases telles que « si je ne le soigne pas, il y a non-assistance à personne en danger » qui sont couramment entendues dans les institutions. Elles peuvent conduire à mettre en œuvre des pratiques telle que la médicamentation forcée de certaines personnes âgées qui refusent le traitement qui leur a été prescrit ou de celles qui connaissent des déficiences intellectuelles. Elles peuvent, en deuxième lieu, générer une obligation pour les résidents de rester dans leur chambre ou d'être présent à une heure fixée par l'infirmière. Elles sont, comme nous l'avons vu, une des raisons avancées pour justifier la contention des certains résidents.

Cet état de fait renvoie au deuxième problème qui entoure la distribution des médicaments : la qualification du personnel. La responsabilité civile ou pénale du directeur, de l'agent ou de l'établissement pourra être engagée si un accident ou un décès survient à la suite d'une distribution faite par une personne n'ayant pas la qualité d'infirmier. Cet agent pouvant être poursuivi sur la base de l'article L 372 du code de la santé publique, qui fixe les notions d'exercice illégal de la médecine et d'habilitation des professions paramédicales à pratiquer les actes médicaux, et des dispositions du décret de 1993. Or, le personnel infirmier est souvent insuffisant comparé aux besoins réels d'un établissement.

Conscient de cette difficulté, le ministère de l'emploi et de la solidarité a décidé d'intervenir pour faciliter ce suivi⁶⁴. Tirant les conséquences de l'avis du Conseil d'Etat⁶⁵, il a autorisé que

.

⁶³ Décret n° 93-645 du 05 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

⁶⁴ Circulaire DGS/PS 3/DAS n° 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments. Texte non paru au Journal Officiel.

« la distribution des médicaments peut-être [...] assurée non seulement par l'infirmier mais par toute personne chargée de l'aide aux actes de la vie courante suffisamment informée des doses prescrites aux patients concernés et au moment de la prise ». Cette possibilité reste néanmoins réduite puisqu'elle ne peut constituer qu'une « aide à la vie courante », c'est à dire lorsque « le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente de difficultés particulières ni une nécessité d'apprentissage ».

L'ensemble de cette réglementation peut paraître particulièrement sévère. Il repose, en fait, sur l'idée que lorsqu'un risque se réalise ce n'est pas à la victime du dommage de le supporter mais à celui qui a engendré le risque. Ainsi, la responsabilité juridique vise plus à la réparation de la victime qu'à la responsabilisation de l'auteur du dommage. Dans la plupart des cas, la responsabilité de l'établissement absorbera celle du directeur et celle de l'agent. Le pendant de cette « irresponsabilité » sera la sanction disciplinaire si elle à lieu d'être.

Au terme de ces développements, une première constatation peut-être avancée. L'application de la réglementation par le régime de responsabilité qu'elle induit, tend à sécuriser la vie en collectivité. Elle participe ainsi à réduire les libertés des résidents. Il est à ce stade intéressant de constater que les personnes âgées sont, dans le régime de protection qui leur est applicable, assimilées aux enfants et aux malades mentaux, notamment dans les articles 1125-1 du code civil et 209 du code de la famille et de l'aide sociale à l'enfance.

⁶⁵ Avis rendu le 9 mars 1999.

CHAPITRE II : Les atteintes aux libertés justifiées par les aidants au regard de l'état des personnes âgées

Les relations personnes âgées/soignants/famille sont imbriquées les unes aux autres dans un rapport complexe. Les données à traiter dans le développement suivant, étant les relations humaines, leurs significations peuvent donner lieux à différentes lectures, à différentes interprétations. Une approche psychologique de ces différents intervenants est nécessaire à une meilleure compréhension. Aborder les explications des limitations des libertés des résidents du seul point de vue des aidants naturels ou institutionnels ne serait être suffisant. Il convient donc d'étudier en premier lieu, les implications de la relation de dépendance unissant les personnes âgées à leur entourage.

I La vulnérabilité et la dépendance des personnes âgées à l'égard des aidants naturels et des soignants participent à la mise en œuvre de pratiques sécuritaires

« Vieillir, c'est tellement perdre soi, les autres, son insertion sociale et professionnelle, qu'on oublie parfois que c'est aussi inventer des solutions pour survivre, aménager des conditions de confort relatif, voire mobiliser des moyens de défense pour se protéger des épreuves à subir ⁶⁶», par cette introduction, J.M GOLDFARB et M. GOLDFARD posent toute la problématique du vieillissement psychologique, son fondement, ses implications ainsi que sa résolution.

Vieillir impose, en effet, à l'individu, confronté à une série de pertes, cause d'une grande souffrance, à mettre en place des mécanismes de défense pour lui permettre de faire le deuil⁶⁷ d'une situation ou d'un état passé. L'enjeu pour la personne vieillissante de «ce travail du vieillir » est aussi primordial que douloureux, il s'agit, en effet, comme l'explique André

⁶⁶ GOLDFARB M, J.M GOLDFARB, 1989, « Les états régressifs de la personne âgée», p 377.

⁶⁷ Le travail de deuil se définit comme un travail d'élaboration psychique permettant de dépasser une perte subie.

BOIFFIN ⁶⁸« de maintenir son identité tout en poursuivant sa course et en visant, si l'on peut dire, sa conclusion et ceci en traversant et en affrontant des difficultés croissantes avec des moyens plus limités ».

I.1.Les causes de cette fragilisation.

« Vivre, c'est perdre » ⁶⁹, déclare André COMTE- SPONVILLE, cette affirmation se vérifie particulièrement au moment de la vieillesse. Le vieillissement est, en effet, assimilé à une étape de la vie marquée par une succession de pertes et de séparations qui s'accumulent et qui agissent conjointement sur l'état psychologique de la personne âgée. La personne âgée doit, en effet, faire face à des problèmes et des situations de tous ordres : physiques, social et psychologiques.

La personne âgée doit d'abord s'habituer à son état physique, aux modifications corporelles et intellectuelles qui interviennent avec l'avance en âge. Le vieillissement, phénomène naturel et inéluctable, se caractérise par la réduction de certaines fonctions : sensorielles, motrices et intellectuelles. L'enveloppe corporelle est altérée (chute des cheveux, peau ridée...), l'organisme rencontre un certain nombre de dysfonctionnements : perte de l'acuité auditive, de la vision, baisse de la mobilité. Au niveau intellectuel, sa mémoire, comme il est assez fréquent d'entendre « va lui jouer des tours ». Sous l'effet du vieillissement, en effet, des troubles de la mémoire peuvent apparaître. La mémoire des faits anciens est en général bien conservée, mais la fixation des informations au niveau des faits récents est altérée. Ces changements sont la cause d'un grand bouleversement pour la personne.

Celui-ci sera d'autant plus significatif, si la personne devient dépendante, c'est à dire si, de par son handicap physique ou sa maladie, elle nécessite l'aide d'une tierce personne pour accomplir les gestes de la vie courante. La personne âgée va devoir alors prendre conscience et intégrer que ce corps a des limites et perdre ainsi différentes illusions décrites par Michèle MYSLINSKY⁷⁰: l'illusion de toute puissance « sur soi même, sur son vécu, sur

Sandrine SADOURNY – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2000

•

⁶⁸ BOIFFIN A., 1998, « Identité et vieillissement », p 7.

⁶⁹ A. COMTE-SPONVILLE, 1992, « Vivre, c'est perdre ».

MYSLINSKY M, 1995, « Entre personne âgée et famille : du besoin d'aide de l'une au désir d'aide de l'autre », p7.

44

l'organisation de sa vie, sur ses relations avec ses proches et avec son milieu social » et d'immortalité. La personne âgée peut alors avoir tendance à négliger ce corps devenu fragile, instable voire douloureux, et parfois même refusera les soins proposés en arguant du fait « qu'il n'y a rien à faire, c'est l'âge ». Cette baisse de l'autonomie, entraînant une modification irréversible de l'image de soi, va avoir des incidences sur son statut social.

Ce changement, qui débute souvent avec le départ à la retraite, va prendre une ampleur particulière au moment de l'entrée en institution et donc du départ du domicile. Dans nos institutions, le sujet âgé est souvent, traité en malade, l'entourage réagissant à sa maladie et à la modification de sa personne. Le résident peut d'ailleurs, de façon inconsciente, y trouver une certaine satisfaction : égard des tiers, inquiéter son entourage et ainsi attirer leur attention, absence de responsabilités...Ce comportement peut participer à amplifier des pratiques attentatoires aux libertés. En effet, la personne va alors confier son sort à des personnes extérieures. Elle va ainsi laisser échapper le contrôle que tout individu devrait sur le déroulement de sa vie.

A ces pertes doivent être rajoutées les pertes affectives⁷¹: les décès dans l'entourage. La disparition du conjoint a un fort impact l'état mental de la personne. LE GOUES⁷² a souligné ainsi que la mort subite d'un conjoint est toujours un traumatisme après 50 ans de vie commune. L'image de l'autre est si profondément ancrée que la perte est également celle d'une partie de soi. La personne qui reste va être confrontée à la solitude. Les disparitions dans l'entourage, ce qui est une donnée à prendre en compte dans les établissements hébergeant les personnes âgées, ne sont pas toujours vécues de façon dramatique mais elles modifient cependant l'environnement immédiat et confrontent les résidents à l'idée de la mort.

Ces différentes pertes vont, comme l'écrit André BOIFFIN ⁷³ « ébranler l'être en profondeur ».

.

⁷¹ La retraite marque le passage d'actif productif à passif bénéficiaire.

⁷² LE GOUES G, 1997, <u>Psychopathologie du sujet âgé</u>.

⁷³ BOIFFIN.A., 1998, « Identité et vieillissement », p7.

I.2 Les répercussions psychologiques

Liliane ISRAEL⁷⁴ écrit que « si le vieillissement peut se définir comme l'action du temps sur la personne, le vieillissement psychologique serait cette même action du temps sur la personnalité ».

La personne vieillissante doit inventer des solutions convenables pour pouvoir continuer à avancer. Celles-ci sont tributaires des données personnelles (somatiques, personnelles et affectives), elles dépendent de l'histoire de vie de chaque individu, de son adaptabilité et de ses richesses mentales intimement liées à celles en provenance de son histoire de vie (familiale, parentale, amicale, professionnelle, sociale). Certaines personnes arrivent à mener à bien ce travail, d'autres n'y parviendront pas.

Le vieillissement sur le plan psychologique constitue une mise à l'épreuve des capacités adaptatives de l'individu à deux niveaux. Au plan interne ou narcissique, en premier lieu c'est à dire tourné vers son propre fonctionnement. La personne va devoir s'adapter à son état, à l'image qu'elle a d'elle-même. Au plan externe ou relationnel, en second lieu, c'est à dire tourné vers l'autre. La personne va être interrogée dans sa capacité à rechercher et à créer des liens avec l'autre, l'objet, capable de lui apporter de la satisfaction. Ce lien, cet attachement, a pour principale caractéristique d'être nécessaire à tout individu..

I.2.1 Dans le cadre d'un vieillissement « normal »

L'ensemble des bouleversements que rencontre la personne vont la mettre en situation de crise décrite par BERGERET⁷⁵ comme une deuxième crise d'adolescence, la crise dite de la sénescence. Les enjeux de cette crise sont le maintien de l'identité de la personne et à travers lui, le maintien de son narcissisme. Pour cela la personne vieillissante doit, comme à l'adolescence, pouvoir se trouver de nouveaux supports identificatoires et de nouveaux objets d'investissement. Or, à la différence de l'adolescent, qui peut prendre appui sur le modèle de ses parents et qui découvre la sexualité, la personne vieillissante va devoir effectuer ce travail de restructuration dans un contexte moins favorable que par le passé. En effet, dans la

_

⁷⁴ ISRAEL L., 1982, « Le vieillissement psychologique, âge et personnalité», p 6.

⁷⁵ BERGERET J.P, 1982, « La deuxième crise de l'adolescence ».

majorité des cas ses parents sont morts ou dépendants et sa sexualité moins dynamisante. Pour réussir ce travail de vieillir, la personne doit pouvoir réaliser un bilan de sa vie, faire le deuil des différentes pertes qui l'accablent et se trouver de nouveaux objets à investir. Pour H.BIANCHI ⁷⁶, il existe différentes voies de l'attachement chez le sujet âgé.

La première consisterait à faire le deuil du Moi et à accepter la découverte de sa finitude. La personne renoncerait par ce biais à tout ce qui l'entoure, et dans une certaine mesure à soimême. Cette solution paraît néanmoins difficile à mettre en œuvre du fait notamment du caractère primaire de cet attachement. Pourtant, les personnes âgées que l'on rencontre dans nos institutions adoptent des comportements qui semblent relever de l'indifférence à leur propre sort. Une deuxième voie plus élaborative, conduirait la personne âgée à adapter sa vie psychique à sa nouvelle condition de personne vieillissante, avec toutes les frustrations induites. Cette démarche serait paradoxale puisqu'elle implique le maintien de l'attachement extérieur malgré la perspective de la fin du Moi et de ses attachements. Pour H. BIANCHI, cette contradiction serait résolue par le processus de sublimation, qui permet au Moi d'investir des objets qui lui survivront et lui assureront la continuité de sens après la mort du sujet. Ces objets peuvent être par exemple, la religion ou les petits enfants.

Enfin, la dernière voie de l'attachement est la régression. Face à l'accumulation des frustrations quotidiennes, le sujet se livre à un repli narcissique pour tenter de réactualiser le passé, source de plaisirs et gratifiant, tout en se détachant des objets extérieurs. La régression peut apparaître comme une véritable mesure de sauvegarde narcissique, car comme l'explique M.PERUCHON « réinvestir le passé, ce serait en réactualisant d'anciennes identifications, une nouvelle façon de s'investir et de maintenir en même temps qu'une intégrité narcissique le sens d'une existence devenue plus ou moins dérisoire » 77 . Ce retour au passé transparaît dans le discours des personnes âgées que nous rencontrons dans nos établissements notamment au travers de phrases telles que « c'était mieux avant » ou à travers des comportements marquant des régressions aux stades prégénitaux du développement avec retour à un plaisir partiel : stade anal (préoccupations omniprésentes chez les personnes âgées

_

⁷⁶ BIANCHI H., « Vieillir ou les destins de l'attachement », p 52

⁷⁷ PERUCHON M., 1987, «Valeurs fonctionnelles des images parentales dans le vieillissement normal et pathologique» p 125.

d'aller à la selle), plaisir oral (la gourmandise). Il s'accompagne aussi d'un retour à l'image parentale qui est induite par le besoin de réassurance du sujet en perte de repères.

M. GOLDFARB⁷⁸ J.M GOLDFARB expliquent que ce retour au passé est « un mécanisme de défense et en tant que tel peut-être un facteur adaptatif bénéfique ». Il peut donc participer à la résolution de la crise. Cependant, ces auteurs insistent sur le fait qu'il y a un risque que ces états régressifs deviennent chroniques surtout lorsque le sujet est hébergé en institution. En effet, les états régressifs s'accompagnent toujours d'une forte dépendance à l'égard de l'entourage, d'un appel au maternage. Or, en institution, la personne âgée est dans une situation d'objet de soin (nursing), ce qui participe à la chronicité de ces états, facteur prédisposant à l'entrée dans la démence. Si elle n'est pas une fatalité, la démence est un risque majeur pour tous ceux veulent échapper à la réalité vieillissante. Cette tentation importante est risquée, elle marque, en effet, le retour à un fonctionnement intemporel soumis à des processus primaires tel que le fantasme de l'immortalité. Elle s'inscrit par ailleurs dans une dynamique qui conduit à réduire considérablement l'espace de liberté dont doit pouvoir disposer tout individu, même dément.

I.2.2 Dans le cadre d'un vieillissement « pathologique ».

Dans les établissements, de plus en plus de personnes hébergées sont désorientées, atteintes d'une maladie type Alzheimer ou de détériorations psychiques. Dans le cadre d'un vieillissement dit pathologique, des comportements déjà présents dans le cadre d'un vieillissement « normal » sont amplifiés. Comme l'expliquent M.GOLDFARB et J.M GOLDFARB⁷⁹ « alors que dans le premier cas (vieillissement normal), le sujet fait l'enfant pour restaurer son narcissisme profondément blessé mais il s'agit de faire comme si, alors que dans le second cas le sujet tend à basculer dans la psychose ». Mireille TROUILLOUD⁸⁰ a étudié le remaniement des relations d'objet qui intervenait au cours du vieillissement et notamment dans le cas des personnes démentes. Elle explique, ainsi, que développée sur un fond d'anémie narcissique, cette relation emprunte « des modalités infantiles, régressives,

⁷⁸ M.GOLDFARB, J.M GOLDFARB, 1989, «Les états régressifs du sujet âgé», p 380. ⁷⁹Ibid.

⁸⁰ TROUILLOUD M., 1997, « Le sadisme des soignants ordinaire : à propos de certaines conduites soignantes en psychogériatrie », p 45-49.

avec le désir de se rapprocher de la mère, en tout cas de développer une relation mèreenfant ».

Ces défaillances identitaires, en effet, conduisent la personne âgée à activer la fonction maternelle de son entourage, comme le souligne M.PERUCHON⁸¹ « l'évocation de l'image maternelle, idéalisée, réparatrice et relevant du déni de la mort est une chose assez fréquente dans la démence ». Elle parle d'une recherche de « symbiose démentielle pathologique ». Le sujet va du fait de l'aggravation des troubles démentiels voir augmenter sa dépendance à l'entourage. Elle peut se manifester au travers de comportement d'adhésivité physique mais aussi psychique et une forte sollicitation de l'entourage (appels incessants, cris). Mireille TROUILLOUD⁸² aborde une seconde manifestation de ce remaniement de la relation d'objet : l'anaclitisme en relation directe avec l'angoisse d'abandon. La séparation est vécue par les personnes démentes comme insupportable, la présence de l'autre comme l'explique M.MYSLINSKI devient « une exigence impérieuse ».

Cet appel à la fonction maternelle de l'entourage, famille et dans une certaine mesure le personnel soignant, va se manifester concrètement au travers d'appels à l'aide dans des actes de la vie courante tel que l'habillage, l'alimentation mais aussi comme l'explique Michèle MYSLINSKY d'appels à comprendre, à expliquer [...] à rendre viable toutes les données de la vie quotidienne devenant incompréhensibles et ingérables par la personne âgée ». Ces demandes seront adressées à une personne en particulier qui deviendra peu à peu une « mère de remplacement ». Dans un contexte familial, cette personne, auto-désignée où désignée par les autres, sera le plus fréquemment une fille ⁸³ (la femme, la fille, la belle fille de la personne). En établissement, elle sera le plus souvent un soignant. Ce lien, comme le qualifient Michèle MYSLINSKY, ⁸⁴« d'allure régressive est marqué d'affects paranoï des

⁻

⁸¹ PERUCHON M., 1987, «Valeurs fonctionnelles des images parentales dans le vieillissement normal et pathologique », p 1252.

⁸² TROUILLOUD M, 1997, «Le sadisme des soignants ordinaire : à propos de certaines conduites soignantes en psychogériatrie », p 50.

⁸³ En raison de la prédominance du sexe féminin et des données sociologiques, la femme assume en effet les dimensions soignantes de l'existence.

⁸⁴ MYSLINSKY M. 1987, «Un odipe si vivace... les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur la relation mère fille», p 50.

évoluant vers la position dépressive. Celle ci est remise en jeu régulièrement par les risques de mort de la mère. ».

En effet, la dégradation progressive de la mère est à la source d'un grand bouleversement pour la fille. L'image maternelle va peu à peu devenir effrayante. « La fille se voit dans la mère comme dans un miroir déformant et déformé » expliquent Michèle MYLINSKY et M.E DELL'ACCIO⁸⁵. Elle ne peut plus être pour la fille un support identificatoire. Elle devient une inconnue, elle apparaît alors comme mauvaise et dangereuse. La fille se sent alors agressée, comme dévorée. Pour dépasser cette angoisse de dévoration, la fille va développer un certain nombre de mécanismes comme par exemple l'agressivité gestuelle ou verbale pouvant aller jusqu'au désir inconscient de mort de la mère. Peu à peu, ce sentiment va s'emprunter de culpabilité. La perte prochaine de la mère s'impose alors comme une réalité. Pour dépasser cette angoisse dépressive, la fille va tout mettre en œvre pour préserver l'intégrité de la mère (habillage, alimentation) mais dans le seul souci du confort de la personne. La fille va ainsi activer sa capacité à devenir « la mère de la mère » ⁸⁶.

Au vue de ces développements, nous constatons que la situation de dépendance physique ou psychologique dans laquelle se trouve certains résidents peut avoir des traductions en matière d'atteintes aux libertés. Par leur demande de protection, de présence quasi permanente parfois, ils peuvent conditionner la mise en place de mécanismes sécuritaires. Cette dépendance à l'entourage, la famille et les soignants, est donc, à prendre en considération dans notre étude. Elle constitue la toile de fond du milieu dans laquelle vont se nouer les relations résidents/soignants et résidents/famille.

•

⁸⁵ M.E DELL'ACCIO et MYSLINSKY M, 1986, « Formation et information des familles face aux troubles du comportement », p71.

⁸⁶ Expression utilisée par JANDROT-LOUKA, 1983, « Etre la mère de sa mère », p16.

II. La mise en sécurité des résidents est une priorité des accompagnants

II.1 Les justifications des atteintes aux libertés par les soignants

II.1.1 Les facteurs à prendre en compte : La souffrance des soignants et l'épuisement professionnel

Travailler en gérontologie, équivaut à s'exposer tous les jours à une demande relationnelle quantitative et qualitative, à laquelle il paraît difficile de répondre totalement. Les personnes âgées hébergées sont fortement demandeuses, elles veulent un verre d'eau, vous parler de leur famille, de leurs souvenirs, vous tenir la main.... Les soignants ont à s'occuper de leur hygiène, de leur confort, des soins de nursing, de leur suivi médical. Ils doivent simultanément répondre à leurs besoins de sécurité, de revalorisation, d'affection. Claudine BAYER-RODRIGUEZ ⁸⁷ explique ainsi que « l'écart entre tout ce qu'on donne et tout ce qui serait nécessaire de donner pour le bien être des personnes âgées ne peut que provoquer un déséquilibre générateur de stress » ⁸⁸. Par ailleurs, l'image professionnelle que véhicule les soignants est la guérison. Leur but est de guérir. Or, la vieillesse n'est pas une maladie. On n'en guérit pas. En milieu gériatrique, 30 à 70% de la population est renouvelée tout les 18 mois.

Cet idéal de la pratique soignante est d'autant plus mis à mal dans les maisons de retraite ou la médicalisation est forte. Claudine BAYER RODRIGUEZ explique ainsi que « plus la médicalisation des établissements d'hébergement des personnes âgées est grande, plus le risque que les maisons de retraite ressemblent à un hôpital est important et le modèle de soins ayant pour objectif de guérir et de sauver de la mort risque de s'imposer comme la référence en gérontologie ». Quand la solution sociologique de regrouper des vieillards a été prise, des lieux de vie sont devenus des lieux de soins par la présence d'un corps médical, infirmier et aides soignantes. Le revers de la médaille est la difficulté de ce personnel à accompagner leurs patients dans la perspective d'une fin de vie.

.

⁸⁷ BAYER RODRIGUEZ C., 1997, <u>Les personnes âgées en institution</u>, p 139.

⁸⁸ Ibid.

Les études faites sur l'épuisement professionnel apportent un autre éclairage sur ce sujet. Dans son acception actuelle, le "burn out" a été utilisé pour la première fois par FREUDENBERG en 1974 dans une étude qu'il avait réalisée sur le personnel médical et soignant d'établissement de santé américain, au cours de laquelle il avait noté des symptômes de grande fatigue professionnelle. Il en venait à la conclusion qu'ils étaient liés à des fonctions associées à un grand idéal social de départ, mis en difficulté par des exigences techniques médicales.

Pour J.P NEUVEU, le « burn out, que nous appellerons plutôt épuisement professionnel, ou encore usure professionnelle, est donc la phase ultime d'un processus de dégradation occasionné par le stress dans le cadre de situations professionnelles » 89. Il existe actuellement différentes approches de cet épuisement en tant que symptômes. Nous retiendrons, celle qui reste la plus utilisée en France, celle de Christina MASLACH 100. L'épuisement professionnel comporte trois dimensions :

- un sentiment d'assèchement émotionnel : absence de tonus, désintérêt pour le travail, absence d'esprit d'initiative, la personne se sent « vidée »,
- une déshumanisation : isolement par rapport aux collègues de travail et aux clients, absence de communication, froideur et insensibilité par rapport aux problèmes des autres,
- un sentiment de non-accomplissement professionnel : sentiment d'incompétence, d'échec.

Pour Denise BOURGAULT et Monique MENOUCHE ⁹¹ les causes du burn out sont de deux ordres. Des causes individuelles qui renvoient à la motivation. Des causes organisationnelles qui relèvent des conditions de travail. Les causes individuelles sont à étudier dans les motivations qui sont à l'origine du choix d'une profession. Certaines d'entre elles sont à rechercher dans des motivations conscientes comme le besoin d'aider les autres, d'autres dans des motivations moins conscientes. Ces dernières ont été décrites par EDELWICH et BRODSKY qui mentionnent

- « le besoin de sentir que quelqu'un a besoin de soi
- le désir de se connaître et de régler des conflits personnels

⁸⁹ J.P NEUVEU, 1995, « Epuisement professionnel, concept et méthodologie », p 210.

⁹⁰ MASLACH C. <u>Job burn out</u>, 1978, Spring, public welfare.

⁹¹ D. BOURGAULT, M.ELOCHE, 1989 (?), article non publié in les personnes âgées vivant en institution. C. BADEY-RODRIGUEZ, p145

• le besoin d'exercer un certain contrôle sur les autres »

Ces motivations sont à prendre en compte dans notre développement. Ces souhaits latents d'omnipuissance, s'ils ne constituent pas en tant que tels des obstacles à l'efficacité et à la compétence professionnelle des soignants, peuvent néanmoins expliquer certains comportements.

Les causes organisationnelles peuvent être nombreuses⁹². De mauvaises conditions matérielles de travail (éclairage, chauffage, bruit, déplacements) ont une incidence sur la fatigue. Une charge de travail trop lourde qui peut être accentuée par la pénurie d'effectif réelle ou ressentie. Un sentiment d'immobilisme et de répétition quotidienne des mêmes tâches sans espoir de changement important, qui conduisent à la routine. Ainsi, les soins corporels occupent une grande partie de la matinée, les changes reviennent cinq fois par jour. La durée de séjour très longue des résidents ne peut qu'amplifier ce sentiment de répétition et d'immobilisme. De plus, le personnel est souvent confronté à des dilemmes et des exigences incompatibles comme l'ambiguï té des rôles, la difficulté de concilier la qualité des soins et la quantité de personnes, les besoins de personnes et les exigences de l'institution. Ont été répertoriés aussi, les conflits entre les personnes qui créent des ressentiments et nuisent à l'efficacité dans le travail. Le manque d'encouragement et de soutien de la part des supérieurs hiérarchiques et de l'organisation en général qui est source de frustration et de démotivation.

Les conséquences de cet épuisement professionnel peuvent être nombreuses. Elles peuvent se traduire en terme de baisse de la qualité des prestations rendues aux résidents. Les soins de nursing peuvent devenir trop rapides ou mécaniques. Les qualités relationnelles vont baisser. L'agent se mettra en retrait, il s'isolera des autres, personnel ou résident. Il peut au contraire être irritable, agressif envers les résidents surtout les plus demandeurs d'aide. Des situations de conflits voire de violences peuvent ainsi se développer. L'épuisement professionnel en deuxième lieu, a des traductions au niveau de l'établissement. Il s'accompagne en effet souvent d'absentéisme parfois insidieux, retard répétés, pauses plus longues, ou déclaré, l'agent partira en congé maladie. La conséquence directe sera alors d'alourdir la charge de

⁹² Source enquête de l'ANFH région Lorraine, 1997, «Prévenir et remédier à l'usure professionnelle des personnels sanitaires et sociaux».

travail des autres agents de l'établissement ou de débloquer des crédits pour le remplacer. En outre, l'épuisement professionnel est également un facteur de résistance aux projets.

II.1.2 Les justifications des atteintes aux libertés des personnes âgées

Les soignants en maison de retraite sont confrontés perpétuellement au grand vieillissement. La vieillesse dans les institutions est les plus souvent pathologique marquée par une forte dégradation physique et psychique mais aussi par la solitude et l'abandon. Comme l'explique Robert MOULIAS 93 « la démence est la cause principale de placement ». Or, la démence induit des comportements parfois difficiles à supporter pour l'entourage. Aux conduites régressives, que nous avons déjà abordées, viennent s'adjoindre d'autres perturbations psychoaffectives. La levée des inhibitions verbales ou comportementales, l'incontinence, des manifestations délirantes, anxieuses ou confusionnelles en sont des illustrations.

Des déficiences mentales viennent compléter ce tableau. La mémoire devient défaillante, des troubles de l'orientation se font de plus en plus fréquents, les comportements d'errance apparaissent. La compréhension, le jugement, les fonctions motrices et le langage sont amoindries. De ce fait, la démence est traditionnellement associée une perte irrémédiable des facultés ainsi qu'à la progressivité et l'incurabilité de ces atteintes. Ce diagnostic de démence comme maladie incurable détermine l'avenir des personnes qui en sont atteintes.

Cela conduit sur le terrain les soignants à opérer une distinction entre « ceux qui ont toutes leur tête » et « ceux qui n'ont pas toute leur tête » et ainsi, à faire un classement entre « ceux pour qui on peut faire quelque chose » et « ceux pour qui il n'y a rien à faire ». La personne démente n'est plus, alors, considérée comme un interlocuteur potentiel. Toute tentative de communication étant préalablement considérée comme vaine. En ce sens, il est courant d'entendre en maison de retraite « de toute façon, elle ne comprend rien, ce n'est pas la peine de lui expliquer».

Les soignants voient ainsi réduire leur fonction à celle de gardiennage. On ne parle pas ou peu à la personne âgée et on décide pour elle. On la protège et la surveille. Cette attitude se résume aux travers de phrases entendues dans des établissements, comme par exemple, « le

⁹³ MOULIAS R., 1998, «Violences passives en institution », p18.

dément est-il bien capable de choisir ? » ou encore « il ne peut pas évaluer le risque, il faut bien le faire pour lui, en plus il ne sait même pas pourquoi il marche » Lorsque le sujet devient de surcroît agressif, turbulent, ou s'il fugue, le recours aux pratiques attentatoires aux libertés sont d'autant plus fréquentes.

Différents travaux⁹⁴, mémoires et enquêtes ont été menées dans les institutions hébergeant des personnes âgées auprès des soignants pour analyser des pratiques telles que la contention, le gavage, la médicamentation forcée. La lecture de ces différents documents ainsi que les résultats de nos entretiens, nous ont permis de dégager deux types de constatations. La première est que toutes ces restrictions des libertés sont a priori tournées vers le bien être de la personne âgée. Il n'existe que peu de soignant qui ne perçoive pas son action comme un engagement moral, expression du souci de bien faire. Ainsi, à la question ''pourquoi les attachez-vous ?'', les soignants ont répondu:

- pour les positionner correctement
- pour la sécurité de la personne, pour la protéger de la chute.
- pour pouvoir donner un soin qu'elle refuse.
- pour éviter qu'elle ne fugue
- pour lui permettre de se reposer quand elle ne se rend pas compte qu'elle déambule jusqu'à l'épuisement
- pour continuer à prendre soin d'elle

La deuxième constatation est que les soignants éprouvent un sentiment de responsabilité à l'égard des personnes âgées dont ils ont la charge. Ce constat découle de réponses telles que :

- c'est la solution de facilité quand on est pas assez nombreux
- c'est pour leur bien

- s'il se passe quelque chose, on pourrait nous accuser de non assistance à personne en danger

- à partir de 17 heures on est moins nombreux, c'est l'heure des médicaments, des changes, on ne peut pas les surveiller.
- nous avons envie de les protéger

.

⁹⁴ Notamment celle de LABRE K. 1998, « En institution, la personne âgée démente a-t-elle le droit de prendre des risques ? » p 43.

55

Au vue de ces réponses, différentes conclusions peuvent être avancées. La première est que les soignants se donnent un statut de protecteur de la personne âgée surtout lorsqu'elle est dépendante. L'immobiliser est un moyen pour eux de remplir le rôle de gardien qu'ils se donnent. A ce stade, différentes propositions peuvent être avancées pour expliquer ce comportement. Il peut être, en premier lieu, rapprocher des exigences de l'idéal soignant, que nous avons déjà abordé. Une analyse psychologique peut, en deuxième lieu, apporter un éclairage diffèrent. La relation soignant soigné serait emprunte de « sadisme ». Celui ci, comme l'explique Mireille TROUILLOUD serait parfois mortifère, c'est à dire « portant atteinte à l'intégrité fonctionnelle de l'âgé, le niant en tant que sujet, rendant obsolète sa parole son langage. Mortifère également dans la mesure où il est alors uniquement au service de la pathologie démentielle, de la déshumanisation et de la mort qui se conjuguent au même temps. » . 95

Quelles que soient les explications pouvant être fournies, ce statut de protecteur conduirait parfois le soignant dans une « impasse » 96. Attacher les personnes âgées est source de culpabilité pour eux. Ce constat découle notamment du vœn des soignants de pouvoir disposer d'attaches discrètes « il ne faut pas qu'on les voit trop » ou apparaît aux travers de phrases telles « c'est choquant, d'attacher quelqu'un » ou encore « c'est réduire une personne à l'immobilisme, à l'état de plantes vertes ». Ce sentiment de culpabilité s'exprime aussi dans le fait de reconnaître de nombreux inconvénients à imposer cet immobilisme. Si, en effet, les pratiques de contention physique diminuent le nombre de chutes 97 ou de fugues, elles ont des répercussions en termes de perte d'autonomie, d'isolement, d'incontinence et d'escarres. Elles constituent de plus « une atteinte à leur dignité ». « Certes, le dément devrait pouvoir choisir de déambuler, mais s'il tombe, qu'il se casse quelque chose et qu'il meurt : lui aura eu le choix et moi je reste, soignant avec toute ma culpabilité », ces propos d'une infirmière retrace toute la complexité de la situation, le conflit d'intérêt qui se joue au travers des actes de contention.

⁹⁵ TROUILLOUD.M, 1997, « Le sadisme des soignants ordinaire : à propos de certaines conduites soignantes en psychogériatrie », p 78.

⁹⁶ terme employé par LABRE K. dans les conclusions de son enquête

⁹⁷ Le nombre de décès qui suivent de moins de un an une fracture du col du fémur reste très élevé

56

Attacher quelqu'un apparaît comme un moyen pour les soignants d'assouvir leur propre besoin de sécurisation. Certains soignants ont besoin de contrôler la situation pour se rassurer qu'ils ont tout fait pour la personne. Ils ne veulent rien avoir à se reprocher si la personne décède. La peur d'être poursuivi pour non-assistance à personne en danger et au-delà pour euthanasie prend le pas sur le libre consentement de la personne âgée. On peut noter à ce stade qu'il y a une certaine confusion de responsabilités, des responsabilités juridiques et morales, Gilles DEVERS ⁹⁸ explique ainsi que « de cette confusion, l'acteur social non avisé de l'analyse juridique croit pouvoir constater que le droit a mis en place un système de responsabilité impraticable, que chacun est responsable de tout et qu'il ne reste plus de place ni pour l'initiative individuelle ni pour le risque nécessaire ». Ce phénomène est accentué par l'existence d'une pression du groupe soignant. Parfois, un regard différencié sur une pratique institutionnalisée paraît difficile à mettre en oeuvre.

Au vue de ces développements, il apparaît que les toutes les justifications aux atteintes aux libertés avancées par les soignants sont autant de signes de mises en sécurité tant de la personne âgée que des soignants eux-mêmes. Quelles que soient leurs motivations, ces actes sont souvent le reflet des sentiments d'impuissance et de souffrance qu'ils ressentent. Ils apparaissent en ce sens comme l'explique Claudine BADEY-RODRIGUEZ⁹⁹ « un antidote à leur angoisse de mort ». Ils servent aussi dans une certaine mesure à racheter la culpabilité de tous, celle des soignants mais aussi celle de la famille.

II.2 Les explications des limitations des libertés du point de vue de la famille

Aborder les explications des atteintes aux libertés des personnes âgées vivant en institution ne pouvait se faire sans approcher le rôle des familles. Certes, certaines familles sont absentes, inexistantes dans le quotidien de leur parent mais elles ne représentent pas la majorité. Cette absence peut par ailleurs, avoir une signification que nous tenterons d'expliquer ici. Nos lectures, les entretiens avec les soignants ainsi que notre terrain de stage serviront de base à ce développement.

⁹⁸ DEVERS G, 1999, « La personne âgée dépendante. Vulnérabilité et droit au risque », p 101.

⁹⁹ BALDEY RODRIGUEZ C., 1997, Les personnes âgées en institution, p 142.

Comme nous l'avons constaté, l'entrée en établissement n'est que rarement l'expression d'un acte volontaire émanant de la personne âgée. La famille joue incontestablement un rôle déterminant dans ce choix d'un nouveau domicile plus approprié aux besoins de la personne. Les proches sont souvent les instigateurs de la demande. Différentes raisons 100 sont évoquées pour justifier cette démarche conduisant le parent à entrer en institution. La première est d'ordre sécuritaire. Les familles, sur les recommandations de leur médecin, décident de placer leur parent quand son maintien à domicile présente trop de risque (chute, fugue). La seconde justification est d'ordre financier. Le maintien à domicile devient plus onéreux que le placement en institution (frais occasionnés par le passage des infirmières, aides soignantes, veilleuse de nuit). Enfin, le dernier facteur, et non le moindre, pouvant être évoqué est celui de l'épuisement familial. Bien que rarement déclaré ouvertement, cet épuisement apparaît aux détours de phrase telles que « je n'en peux plus, je vais craquer » ou encore « je ne peux plus la supporter ».

Cette mise en sécurité du parent peut avoir une autre signification. En effet, un éclairage psychologique nous apprend que cet éloignement constitue un moyen pour les proches de se protéger eux aussi. Il est, ainsi, à prendre en compte parmi les raisons qui expliquent la primauté des impératifs sécuritaires sur l'exercice des droits des personnes âgées. « Plus que la question du risque, c'est la question de la peur qui apparaît lorsque l'on se penche sur ceux-ci [les facteurs qui conditionnent la mise en sécurité des personnes âgées]» écrivent C. HENRARD et Philippe MEIRE¹⁰¹. La dégradation progressive du parent est, en effet, une source d'angoisse pour les proches, surtout lorsqu'elle est associée à une désorganisation psychique. La famille ne reconnaît plus ce parent avec qui elle a vécu, tissé des liens et aimé. Lorsque ce proche est un conjoint, l'entrée dans la dépendance marque la perte de l'interlocuteur, « la perte de l'amour »¹⁰². Pour les enfants, c'est l'amour filial qui est mis à l'épreuve. L'angoisse sera d'autant plus forte, lorsqu'il ne sera plus possible de communiquer avec ce parent ou lorsqu'il ne reconnaîtra plus son entourage.

¹⁰⁰ Ces facteurs ont été recensés dans un atelier, animé par ROCHARD-BOUTIER M.F et REVOL N., ayant pour objet de recherche « l'entrée en institution à la demande des familles ». Il s'est tenu au cours du XII Congrès francophone des Droits et des Libertés du Grand Age, déjà cité.

¹⁰¹ HENRARD C., MEIRE P., 1999, « Risque et vieillissement dans une culture de l'évaluation », p 67.

¹⁰² DELL'ACCIO M.E et MYSLINSKY M. 1986, « Formation et information des familles face aux troubles du comportement », p73.

Par le biais du vieillissement de leur parent, les proches se trouvent, par ailleurs, confrontés à leur propre vieillissement, « Est ce que je vais finir comme lui ? », mais aussi à leur propre mort. Cette angoisse est d'autant plus prégnante que la protection magique qu'assurent les parents à leur enfant disparaît sous le coup de la dégradation de la personne âgée. Pour dépasser ces angoisses, les proches peuvent mettre en place différents processus de défense. Ils peuvent, en premier lieu, faire un « deuil anticipé en prenant une grande distance affective, sinon réelle par rapport au dément » ¹⁰³. Par ce mécanisme, les proches se détachent de leur parent préventivement afin de moins souffrir de « la perte de l'image du parent aimé ». Un autre moyen de lutte contre l'angoisse, est de placer ce parent en institution. En effet, par ce biais, la personne âgée et les sentiments qu'elle suscite au sein de son entourage seront mis à distance. Cette mise à distance permet de conserver une image supportable du parent et de la relation que la famille entretient avec lui. Elle constitue de plus un rempart contre l'angoisse de mort

En effet, la perspective de la mort du parent proche est souvent refusée par les enfants. Cette négation de l'irrémédiable est facilement observable dans les établissements. Comme l'explique Michèle MYSLINSKY¹⁰⁴ « la vie quotidienne est appréhendée sous l'angle d'une agression permanente et multiface de la vieille personne dont il s'agit pour la famille de la défendre sans relâche ». Elle poursuit ainsi « toutes ces réactions familiales aboutissent fréquemment au contrôle omniprésent et omnipotent du vieillard concerné ». De nombreux exemples peuvent venir illustrer cette affirmation. Des enfants qui obligent leur parent à marcher, à manger sont de scènes quotidiennes dans les établissements. Ce type de comportement met en évidence le renversement des rôles qui s'opère alors. Comme nous l'avons déjà vu, les enfants se retrouvent en quelque sorte les parents de leurs parents. Pour protéger la vie, il ne reste plus qu'une seule solution, qui est de mettre, comme l'exprime Louis PLOTON, le parent « sous cloche ».

Autre expression de cette angoisse liée à la disparition du proche est l'entrée en concurrence avec les soignants. Les proches auront tendance à contrôler tout ce qui a trait à la vie de son parent dans l'institution. Ils critiqueront la qualité de la prise en charge, rechercheront des

¹⁰³ ibid.

¹⁰⁴ Ibid.

fautes. Les réprimandes au personnel seront nombreuses « vous faites mal votre travail » ou « il ne faut pas faire comme ça ». Ces observations sont aussi un moyen de lutter contre leur sentiment de culpabilité. En effet, quelqu'en soient les raisons, l'entrée en institution est toujours vécue difficilement par les familles même si elle constitue un soulagement.

Comme nous l'avons constaté, le placement en institution n'est que rarement synonyme d'abandon pour les familles mais plutôt l'expression de l'impossibilité d'assumer les contraintes que représente le soutien à une personne âgée dépendante. Or, le discours commun nous enseigne qu'il est du devoir des enfants de prendre en charge leur parent. Le mythe de la bonne famille présente cette prise en charge comme un juste retour des choses, comme naturelle. Cette condamnation sociale assortie d'une condamnation intime, celle de ne pouvoir être le bon soignant des parents, qui ont tant pris soin de lui, développe leur sentiment de culpabilité.

Le sentiment d'abandonner son parent va amener la famille à demander à l'équipe soignante de veiller « à ce qui ne lui arrive rien ». En agissant ainsi, elle fait comme si le parent pouvait être sous le regard permanent d'un soignant. Louis PLOTON et Françoise SOUILLARD 105 expliquent que « le transfert de responsabilité opéré sur la famille, qui signait l'entrée en dépendance [du parent âgé] pourra ce faisant être reporté sur l'institution et dégager la famille de sa position d'otage des sentiments qu'elle porte à son parent » Cette recommandation concerne différents domaines :

- -« attention à ce qu'elle ne fugue pas ou ne tombe pas »
- -« ne pas lui donner pas telle ou telle chose à manger »
- -« elle va se dégrader au contact des autres qui sont plus dégradés qu'elle ».

Ces nombreuses requêtes constituent autant de moyen de pression sur les soignants qui se sentent alors comme investis par la famille d'une mission visant à garder la personne âgée en l'état. Les soignants peuvent alors avoir tendance à se conformer à la volonté de la famille, ce qui implique que se forme autour de la personne âgée un climat sécuritaire. Si par malheur il arrive quelque chose à la personne âgée, les soignants se sentent fortement responsables et coupables.

¹⁰⁵ PLOTON L. et SOUILLARD F. 1991, « Quand l'acceptation passive, pour ne pas dire la résignation, tient lieu de consentement », p110.

Au vue de ces différentes constatations, il apparaît que les limitations apportées à l'exercice des libertés des personnes âgées peuvent s'analyser comme étant la résultante d'une volonté affichée des proches de limiter toute prise de risque de son parent. Cette mise en sécurité est une réponse aux besoins de la personne âgée, elle peut aussi se concevoir comme une alternative à leurs angoisses.

A l'examen des différents développements, il s'avère que les signes des atteintes aux libertés des résidents apparaissent comme étant les résultantes des signes de mise en sécurité. Notre première hypothèse se trouve donc vérifiée. Il convient cependant de remarquer que ces signes de mise en sécurité répondent à des impératifs de différents ordres. Certains paraissent objectifs, comme ceux imposés par la réglementation, d'autres semblent plutôt relever du domaine du subjectif, comme ceux posant a priori l'incapacité des personnes âgées.

L'ensemble des limites objectives à l'exercice des libertés des personnes âgées paraissant incontournable, il resterait peut-être possible d'agir sur les limitations subjectives pour pouvoir garantir un meilleur respect des ces libertés.

Les gestionnaires et à ce titre le directeur doivent donc rechercher les alternatives qui permettent ou permettraient de respecter les droits de la personne, tout en tenant compte de la multiplicité des enjeux pour les personnes elles-mêmes et leurs proches, les contraintes et les limites des professionnels.

PARTIE III PROPOSITIONS VISANT A LA PROMOTION D'UNE MEILLEURE CONCILIATION DE LA LIBERTE ET DE LA SECURITE DES PERSONNES AGEES VIVANT EN ETABLISSEMENT

Cette recherche est inscrite dans la droite ligne des objectifs affichés dans la réglementation du 26 avril 1999 qui, au travers de la mise en place de différents dispositifs, cherche à améliorer la qualité de vie des personnes hébergées en institution. En effet, par le biais de la réforme de la tarification, des conventions tripartites, du guide d'auto évaluation, les arrêtés du 26 Avril 1999 conduisent les établissements pour personnes âgées à s'engager dans une démarche qualité. Cette préoccupation se retrouve actuellement au cœur de la réforme de la loi de 1975.

Au-delà de son caractère obligatoire, cet environnement réglementaire est propice à une véritable réforme des modes de fonctionnement des institutions pour personnes âgées. Elle doit conduire, en effet, l'ensemble des agents de l'établissement à s'interroger sur ce qu'est la qualité de vie ainsi que sur les moyens pour la promouvoir. Si l'appréciation de la qualité devient une notion objective, les conditions optimales pour en créer l'émergence sont mesurables en termes de moyens et de comportements pouvant faire l'objet de remise en question. Mener cette réflexion revient immanquablement à soulever la nécessité de garantir la liberté des résidents et dés lors, à agir contre les limitations subjectives qu'elle rencontre. L'exercice de cette liberté ne pourra être effectif que si l'organisation et le fonctionnement de la structure d'accueil autorisent ses manifestations ce qui implique que le personnel soit prêt à admettre ces changements.

Ainsi, promouvoir une meilleure conciliation de la liberté et de la sécurité des personnes âgées vivant en institution conduit le directeur à, d'une part, agir sur les rigidités institutionnelles et d'autre part, à impliquer le personnel dans une démarche constructive basée sur la qualité de vie des résidents afin, enfin de mettre l'établissement au service du résident.

CHAPITRE I Agir sur les principes organisationnels de la structure.

I. Les moyens juridiques de l'inflexion des mentalités en faveur des droits et libertés des personnes âgées hébergées en établissement.

I.1 Le contrat de séjour, le règlement intérieur et le projet d'établissement.

Les pouvoirs publics comme nous l'avons vu sont largement intervenus depuis le rapport de la commission des clauses abusives de 1985 pour garantir le droit et libertés des résidents. L'application de cette réglementation s'est concrétisée souvent en pratique par la mise en place de simples déclarations d'intention. Ces documents doivent devenir de véritables engagements des établissements. Certains d'entre eux étaient déjà obligatoires, comme le règlement intérieur ou dans une certaine mesure le contrat de séjour pour les établissements privés, d'autres sont aujourd'hui en passe de le devenir notamment du fait de la réforme de la loi de 1975.

En effet, le projet de réforme dispose en son article 261-4 que « afin de garantir l'exercice effectif des droits[...] la personne bénéficie notamment[...]

1° d'un livret d'accueil auquel est associé

- la charte de la personne accueillie [...]
- le règlement intérieur [...]

2°[...] d'un contrat individualisé [...].

A l'occasion de l'élaboration de ces différents documents, une réflexion de fond pourra être menée sur le fonctionnement de l'établissement mais aussi sur le respect des droits et libertés des personnes âgées. Ils constituent ainsi des vecteurs de changement des mentalités mais aussi des pratiques institutionnelles.

I.1.1 Le règlement intérieur et le contrat de séjour

Chacun de ces documents dans la fonction qui lui est attribué peut jouer un rôle dans la promotion du respect des droits de la personne âgée. En effet, tel qu'il est conçu dans le projet de réforme, le règlement intérieur définit « notamment les droits et obligations et modalités d'expression des personnes accueillies». Ce document doit être l'instrument de conciliation entre l'espace de libertés individuelles du résident et le fonctionnement de la structure accueillante. Il contient généralement :

- les règles de vie quotidienne et collective (heures des repas)
- les règles d'utilisation des locaux et du matériel mis à la disposition des résidents
- les règles de sécurité comme l'interdiction de fumer
- les obligations liées à la prise en charge
- les règles de comportement liées à la vie collective
- les libertés reconnues aux résidents

Le règlement intérieur fonde et forge la vie des établissements. Il est en quelque sorte sa loi interne. Il fixe les règles permanentes et générales d'organisation et de fonctionnement de l'établissement dans le respect des droits et des libertés de chacun. La règle qui devrait prévaloir lors de son élaboration est que « le règlement intérieur ne peut apporter aux droits de la personne et aux libertés individuelles et collectives, des restrictions qui ne seraient pas justifiées par la nature des tâches à accomplir, ni proportionnés aux buts recherchés ». Tel n'a pas toujours était le cas. Comme nous l'avons déjà vu, les résultats de l'enquête de la Commission des Clauses Abusives sont venus le démontrer.

La mise en place des contrats de séjour dans les établissements marque comme l'explique Alain VILLEZ¹⁰⁶ « une évolution juridique et symbolique majeure dans le statut des personnes âgées hébergées dans les établissements ». Ce document est obligatoire pour les établissements non habilités à l'aide sociale depuis la loi 6 juillet 1990. Pour les établissements publics, la loi du 24 janvier 1997 instituant la P.S.D¹⁰⁷, prévoit dans son article

¹⁰⁶ VILLEZ A. 1995, « Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résident, les établissements en marche », p
111.

¹⁰⁷ P.S.D : prestation spécifique dépendance

64

26 la même obligation mais soumet en même temps ces conditions d'application à un décret. Ce dernier n'est toujours pas paru. Le projet de réforme de la loi de 1975 vient parfaire cette obligation. L'article 261-7 dispose que « toute prise en charge [...] fait l'objet d'un contrat écrit et individualisé, établi entre le directeur de l'établissement et la personne concernée ou, le cas échéant son tuteur ou son représentant légal.

Le contrat de séjour « est à durée déterminée. Il précise notamment les droits et obligations réciproques de la personne hébergée et de l'établissement co-contractante, les conditions de facturation des prestations fournies en cas d'absence ou d'hospitalisation de résidant, les conditions et les modalités de renouvellement, de modification et de résiliation du contrat, et le cas échéant, les modalités financières » 108

En pratique, selon une enquête¹⁰⁹ réalisée par la Direction générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des fraudes, 56% des établissements publics proposent un contrat de séjour à ces résidents. En 1994, cette direction avait publié un modèle de contrat de séjour largement diffusé dans les établissements. Outre le règlement intérieur et le contrat luimême, qui définit les droits et obligations de l'établissement et du résident avec toutes les conséquences qui en résultent, un certain nombre d'annexes doit être remis au résident. Il s'agit de:

- la liste de toutes les prestations (obligatoires ou facultatives) offertes par l'établissement avec leur prix.
- la liste des objets effectivement déposés par le résident
- l'état des lieux privatifs.

Ces deux documents sont au cœur de la vie d'un établissement, ils sont au cœur de la qualité des prestations délivrées. Cette recherche de qualité, inscrite dans le règlement intérieur et le contrat de séjour, est au fondement même du projet d'établissement.

_

¹⁰⁸ Article 261-7 alinéa 4 du projet de réforme de la loi de 1975.

¹⁰⁹ Enquête menée au troisième trimestre 1998 dont le bilan est dressé dans la revue « Le mensuel des maisons de retraite »

I.1.2.Le projet d'établissement

L'élaboration d'un projet d'établissement est cité comme un des principaux éléments à mettre en œuvre « pour garantir à chaque résident un bon état de santé et la plus grande autonomie sociale physique et psychique possible » 110. Ce projet définit « notamment sur la base d'un projet de vie, d'animation de réinsertion et le cas échéant thérapeutique, les objectifs généraux de l'établissement ainsi que les mesures d'organisation et de fonctionnement concourant à la qualité des prestations délivrées au regard de la nature des prises en charge qu'il réalise 111 ».

Ce projet est l'élément fédérateur de l'établissement. Il doit, pour remplir sa mission, apporter des réponses claires à des questions simples telles que « Que faisons-nous, que voulons nous faire, comment le faire ? ». Bien plus qu'un texte, il est, comme l'explique Claudine BADEY-RODRIGUEZ ¹¹²« un acte de communication et de motivation ». Il joue un rôle primordial au niveau de l'implication du personnel dans la vie de l'établissement.

En effet, l'élaboration de ce projet va être l'occasion pour le directeur d'impulser une autre façon de travailler ensemble, pour atteindre des objectifs précis. Il sera le ciment de leur collaboration. Pour devenir la pierre angulaire d'un établissement, un travail minutieux et parfois difficile doit accompagner sa construction. Cela suppose, en premier lieu, qu'il parte, pour être constructif, d'un bilan des pratiques institutionnelles. Pour aider à faire cet état des lieux, l'utilisation d'un référentiel¹¹³ tel que celui proposé par la mission MARTHE est utile pour ne pas dire incontournable. Il se présente sous la forme d'une grille et aborde tous les aspects de la vie d'un établissement. Le respect des droits et des libertés des résidents fait partie de cette évaluation. Il est abordé dans ses différents aspect: intimité, dignité, information, aide à la circulation.

Ces référentiels sont des outils d'auto évaluation. A partir de la confrontation référentielréalité, des dysfonctionnements peuvent apparaître. Ces carences seront étudiées et analysées et des réponses appropriées seront recherchées. Cette démarche va conduire le personnel et la

¹¹² BALDEY RODRIGUEZ C. 1997, Les personnes âgées en institution, p 176.

¹¹⁰ Arrêté du 26 avril 1999fixant contenu des cahiers des charges de la convention tripartite. Annexe 1. II. 2

¹¹¹ Article 261-6 du projet de réforme de la loi de 1975

¹¹³ Outil d'évaluation périodique de la qualité en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes.

direction de l'établissement à faire un ordonnancement des priorités. En ce sens, ces référentiels apparaissent comme des outils pertinents de planification.

Ce type de travail induit forcément une dynamique qui sera porteuse à long terme de changements au sein de l'établissement. Le directeur doit saisir l'opportunité que représente l'obligation de mettre en place ce projet d'établissement. Par ce biais la direction a, en effet, la possibilité de créer ou de remanier, avec l'ensemble du personnel, tous les projets (de vie, de soins, d'animation) qui ne font souvent que cohabiter au sein d'un même établissement alors qu'ils devraient tendre vers un but commun : le maintien de l'autonomie de la personne âgée.

Le projet de vie est une valeur essentielle qui guide l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Il représente la manière dont la personne âgée est accueillie dans l'établissement et les activités organisées autour d'elle. Ce document doit respecter la charte des Droits de la personne âgée. Il a pour objectif de soutenir et de promouvoir la vie de ces personnes âgées. Il se déploie ainsi selon deux pôles : la vie des personnes qu'il vise et les ressources de l'environnement qu'il cherche à mobiliser. L'élaboration de ce projet permet de soumettre les problèmes d'organisation des services et les modes de fonctionnement aux objectifs prioritaires de sauvegarde et de stimulation de l'autonomie de maintien des réseaux relationnels et de continuité de la prise en charge. Composante du projet de vie, le projet de soin, comme nous le verrons ultérieurement, élabore les méthodes qui seront développées sur le plan médical pour maintenir une plus grande autonomie physique et psychique des résidents

L'analyse peut conduire à un remaniement des dispositions prises jusque là dans ces différents documents afin de les faire tendre vers des objectifs sinon identiques du moins complémentaires

I.2 Les avantages liés à l'utilisation de ces outils en terme de respect des droits et des libertés des résidents.

Les avantages sont liés tant aux conditions de leur utilisation de ces documents, qu'à ceux de leur élaboration.

I.2.1.Outils d'information et de transparence

Ils participent à créer à établir un véritable droit à l'information des résidents et de leur proches. Le règlement intérieur permet aux résidents de connaître leurs principaux droits et obligations. Document opposable, il peut servir de référence en cas de conflit en interne avec le personnel et les usagers mais aussi avec les personnes extérieures à l'établissement. Le contrat de séjour est dans une certaine mesure, une déclinaison plus précise de certaines dispositions de ce document général. Comme tout contrat, il est un échange de volontés sur un certain objet, ici les conditions de séjour du résident. La personne est libre d'accepter ou de refuser. Si elle signe le contrat, elle s'engage à respecter les règles de fonctionnement préétablies.

Ces documents participent aussi à l'instauration d'une véritable transparence de l'établissement en affichant clairement ses règles de fonctionnement, les missions qu'il doit accomplir et les moyens qu'il se donne pour les réaliser. La personne âgée et ses proches connaissent avant toute entrée en institution, la philosophie qui anime l'activité de l'établissement. Ils sont informés sur les choix opérés par l'établissement ainsi que les valeurs qui sous tendent son action.

Cette transparence est importante. Elle permet en premier lieu, aux intéressés, de choisir l'institution en connaissance de cause. Ils savent ce qu'ils sont en droit d'attendre de l'établissement et peuvent refuser si ce qui leur est proposé ne leur convient pas. Elle conditionne, en second lieu, les rapports que vont lier ultérieurement les résidents/le personnel/la famille. Comme nous l'avons vu, la famille participe à la mise en place des restrictions des libertés des personnes âgées. Or le fait, par exemple, d'afficher, clairement comme principe de fonctionnement la reconnaissance d'un droit au risque à la personne âgée, permettra au personnel de se référer au projet d'établissement et de dialoguer avec les familles si elles souhaitent que leur parent soit, par exemple, attaché.

Ces documents, outre les résidents et les proches, informent les autorités de tutelle de la politique qui est menée dans l'établissement. Le règlement intérieur et le contrat de séjour doivent être transmis pour contrôle au représentant de l'Etat. Ils peuvent l'être pour information au Conseil Général. Ils sont aussi des outils de communication avec le personnel. Ils renseignent, en effet, les nouveaux arrivants sur l'établissement, sur son fonctionnement,

sur les modalités de prise en charge des personnes âgées. Bien souvent, un manque d'information empêche une adaptation rapide au nouveau cadre de travail. Cela peut générer des fautes. L'agent sait, par avance ce qu'on attend de lui et ce qu'il est en droit d'attendre de l'établissement.

I.2.2. Outils de sensibilisation du personnel aux droits des résidents.

L'élaboration de ces documents est un moyen de sensibiliser le personnel aux droits et libertés des personnes âgées. Au cours de mon stage, j'ai eu l'occasion de participer à l'élaboration du contrat de séjour et du règlement intérieur de la maison de retraite de Millas. Riches en enseignements, ces réunions, associant un représentant de chacun des services, ont toujours été animées et constructives.

Toute disposition prise donnait lieu à discussion, alors qu'a priori elle ne s'y prêtait pas. Le respect des droits de la personne âgée a toujours été inscrit en filigrane de ces débats. Ainsi, par exemple, l'établissement doit-il s'engager à nettoyer le linge des résidents ou ce nettoyage doit-il rester à la charge du résident ? Si l'établissement devient responsable de ce nettoyage, il s'engage à le laver mais aussi à le restituer en l'état. Cela débouche obligatoirement à émettre l'hypothèse que les vêtements puissent être perdus ou détériorés et ainsi d'en prévoir les conséquences (plaintes des familles, remboursement ou remplacement du vêtement perdu). Si le nettoyage reste à la charge du résident et, alors souvent à celle de la famille, l'établissement prend le risque de ne pas avoir les vêtements nécessaires au moment souhaité. Bien sûr, il ne sera pas responsable. Mais la promotion d'une véritable qualité de vie dans un établissement peut-elle se concevoir sans le respect du résident ? Habiller quelqu'un, n'est ce pas un des aspects du respect de la dignité de la personne ?

Tout engagement de l'établissement se prête ainsi à la réflexion. Dans quelles conditions le personnel peut-il jeter des gâteaux ayant dépassé la date limite de consommation? L'établissement ayant une obligation de sécurité, celle-ci s'étend-t-elle à permettre au personnel de doucher des personnes fortement malodorantes qui gênent les autres résidents. Si oui, dans quelles conditions? Peut-on refuser que les résidents mettent de plantes vertes dans leur chambre. Peuvent-ils prendre avec eux leur animal de compagnie. ? Peuvent-ils fumer dans leur chambre? La résolution de ces « petits problèmes quotidiens » sont des sujets inépuisables de discussions et de transactions.

I.2.3 Outils de cohésion

Enfin, l'élaboration de ces documents peut conduire à mettre en place une véritable cohésion institutionnelle. En travaillant ensemble sur des questions bien précises, le personnel va être conduit à partager ses idées, à échanger ses expériences et à débattre. Au final, ces documents s'imposeront comme étant une synthèse négociée des attentes individuelles, des contraintes collectives et des règles de droit. Ils seront le fruit d'un travail réalisé en commun. Ils seront ainsi gérés, partagés et développés par l'ensemble des intervenants auprès des personnes âgées. Cela suppose que le directeur permette la mobilisation du personnel, cela suppose qu'il lui donne l'envie de s'impliquer.

Comme nous venons de le voir, le législateur, par ces interventions, donne la possibilité au directeur de protéger et de développer les droits et libertés des résidents au moyen de différents documents écrits mais aussi, de réunir le personnel autour de projets communs. Cependant il semble totalement illusoire que cet objectif se réalise sans que ne s'intègre, de manière conjointe et indissociable, une réflexion sur les conditions de travail des soignants. En gérontologie, s'occuper de la qualité de vie des résidents, c'est, conjointement, s'occuper des conditions de travail du personnel.

II Impliquer le personnel

Comme le déclare Gérard BRAMI¹¹⁴, « il n'est pas aisé de modifier les comportements humains, habitués au respect élémentaire des droits de la personne âgée, mais encore peu imprégnés de leur réelle dimension, de leur nécessité dans un environnement -l'établissement-que l'on croit toujours porteur de ces valeurs humaines est incapable de s'opposer à ces droits ».

Ce changement peut être initié par la promotion d'une politique de formation de qualité et par la mise en œuvre d'un réel travail en équipe.

-

¹¹⁴ BRAMI G, 1995, <u>Les droits des personnes âgées hébergées</u>, p19.

II.1.Sensibiliser le personnel aux droits des personnes âgées par la promotion d'une formation de qualité

Certes, la formation n'est ni une fin en soi, ni la solution miracle aux entraves à la liberté. Elle participe pourtant à un amoindrissement de ces atteintes. En effet, l'absence ou l'insuffisance de formation du personnel médical ou paramédical, comme dans toutes les activités de la vie, expose les résidents à des risques d'atteintes à leurs libertés. Par exemple, La contention physique ou chimique est, comme nous l'avons vu, utilisée pour contrer l'agressivité ou le risque de fugue de certains résidents. Arrêtons-nous sur chacune de ces situations. L'agressivité, comme l'expliquent R. LOPITAUX ET C. VALETTE¹¹⁵, est « un langage pour les personnes âgées adressé aux autres et principalement à la personne agressée ». Dans les démences, par exemple, elle peut témoigner des troubles de la perception qui créé un sentiment d'insécurité ou d'étrangeté. Connaître ces troubles permettrait au personnel d'envisager une autre solution que la contention. Il en est de même pour les phénomènes de fugue ou d'errance.

L'errance servirait « à exprimer un état d'être quelconque chez des personnes inaptes à recourir aux moyens usuels pour s'exprimer » 116 Ainsi, au travers de leur tentative de fuite, les personnes âgées manifesteraient leur anxiété, elles veulent aller rechercher des personnes ou des objets qui les rassurent, leur malaise ou leur ennui. Ces comportements d'errance, avec but ou sans but apparent, sont souvent difficiles à comprendre pour le personnel (administratif ou soignant) de l'établissement. Dès lors, des conduites thérapeutiques paraissent difficiles à planifier. Au vue de ces deux exemples, la nécessité de la formation s'impose d'elle-même. Elle peut accompagner le changement en donnant au personnel des compétences. C'est à dire en lui apportant le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Le choix des formations doit se faire en fonction des effets attendus.

La mise en place de la politique de formation relève de la responsabilité du directeur. Il doit donc veiller à ce qu'elle soit en adéquation avec les objectifs de l'établissement, avec le projet

-

¹¹⁵ LOPITAUX.R, VALETTE C, 1999, « Risques liés à l'absence des de formation des professionnels », p 39.

Explication citée dans « les comportements d'errance » sur le site Internet « papidoc » écrit par l'équipe soignante du service de soins de longue durée du Centre Hospitalier de Mazamet.

qu'il souhaite mettre en place. C'est à cette seule condition que le plan de formation aura une utilité mais aussi un sens pour le personnel. En effet, il paraît très hasardeux pour ne pas dire inutile de demander à des personnes d'aller suivre une formation sans avoir expliqué la finalité de cette action. Au préalable, il convient donc d'informer le personnel sur le projet suivi, la démarche que l'on souhaite mettre en place. A cette fin, la direction peut organiser une réunion avec l'ensemble du personnel, ou une formation générale pour initier une culture de l'établissement. Le directeur doit, par ailleurs avoir une bonne connaissance des besoins en formation du personnel, et s'assurer par la suite que cette formation sera suivie d'effets.

Les moyens à mettre en œuvre pour réaliser ces objectifs sont de différents ordres. Le directeur doit en premier lieu, établir une véritable étude des besoins en formation. Pour cela, il doit repérer les ressources de chacun des membres du personnel et les besoins supplémentaires en compétence et en qualifications. A ce titre, il peut s'appuyer sur le cadre infirmier, lorsqu'il y a en a un, ou sur la personne « faisant fonction de ». Il doit, de plus, faire un diagnostic de départ sur ce qui existe déjà dans l'établissement et donc faire un bilan des actions réalisées antérieurement. Il doit, en outre, dans la mesure de ses possibilités répondre aux souhaits du personnel. Le recensement de ses demandes pourra se faire au cours de réunions ou au travers de questionnaires.

A partir de l'identification des besoins en formation, le directeur doit faire une chronologie des actions à mener, et, enfin, choisir l'organisme de formation. Pour avoir une formation adaptée aux besoins, le directeur peut être amené à négocier avec le formateur le contenu du programme de formation proposée. Il doit obtenir la mise en place d'une formation «sur mesure ». Or, souvent encore, les organismes ont tendance à offrir une « formation clef en main » qui est la même pour tous les établissements. Le directeur doit donc veiller à ce que le programme de formation soit adapté à ses exigences. Le marché des formations professionnelles étant en pleine expansion, il doit savoir profiter de cette situation pour imposer ses choix surtout si l'on considère le poids financier que représente tout programme de formation pour les établissements.

Une fois commencé, un suivi de l'application du programme de formation doit être organisé sur le terrain. Cela permet de mettre en œuvre dans la pratique les acquis et apporte au personnel un soutien dans sa volonté de changement. Ce suivi peut être organisé de différentes manières. Il peut se concrétiser au travers de la mise en place de personnes

ressources. Ces membres du personnel assureront une forme de tutorat. Une autre forme de suivi peut résider dans la constitution des groupes. Cela permet à tous ceux qui sont allés en formation de dire ce qu'ils souhaitent voir mis en place dans l'établissement. Cela permet de clarifier certaines situations qui posent problème. Ces mécanismes doivent permettre de créer une émulation au sein du personnel. Il est évident, que, comme dans tout établissement, certaines personnes seront réfractaires à tout changement, qu'elles ne s'impliqueront pas ou même parfois qu'elles critiqueront celles qui s'investissent. Certes, c'est une donnée à prendre en considération. A ce titre, la direction doit valoriser les initiatives prises et mettre en exergue les progrès réalisés.

Enfin pour être efficace, la formation doit faire l'objet d'une évaluation. Fréquemment, à la fin de chaque session de formation, les personnes qui ont suivi les enseignements sont invitées à faire des observations sur le déroulement de la formation, son contenu ainsi que sur les qualités du formateur. Cette évaluation devrait pouvoir se poursuivre sur le terrain. En effet, l'objectif des formations étant d'améliorer les pratiques, il est nécessaire d'évaluer sur le terrain et dans le temps, les effets de ces enseignements. Ainsi, le directeur doit s'attacher à organiser des réunions pour voir avec le personnel si les enseignements reçus sont correctement mis en pratique, les difficultés qu'ils rencontrent et les lacunes qui demeurent. Sur mon lieu de stage, les cuisiniers ont suivi une formation « H.A.C.C.P ». Le formateur, audelà de la formation elle même, s'est engagé à revenir 6 mois après la mise en place de la méthode pour vérifier si les principes d'hygiène qu'elle impose étaient appliqués correctement. Ce principe devrait être généralisé à l'ensemble des formations. Il est impossible de supposer qu'une fois la formation faite, tous les enseignements qu'elle recouvre seront tous mis en place au sein de l'établissement sans difficulté.

Les formations continues sont des moyens incontournables pour améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées. Cependant, le problème récurent du manque de formation du personnel dans les maisons de retraite devrait être traité plus en amont. En effet, comme l'explique Claudine BALDEY-RODRIGUEZ¹¹⁷, « il faudrait faire avancer l'idée que plus personne ne devrait travailler en gérontologie sans formation initiale ». Le directeur a ici aussi un rôle important à jouer. Il ne devrait connaître pour seul motif d'embauche que les capacités professionnelles et humaines de la personne qu'il se propose de prendre dans son

_

¹¹⁷ BALDEY RODRIGUEZ C, 1997, <u>Les personnes âgées hébergées</u>, p 171

établissement. Or, dans la pratique, le manque de qualification des personnes qu'il reçoit mais aussi parfois les pressions politiques, peuvent entraver sa volonté. Il est souvent confronté à une alternative simple : ne pas embaucher, avec toutes les répercussions que cela peut entraîner (augmentation de la charge de travail des autres membres du personnel, baisse de la qualité des prestations) ou embaucher quelqu'un de non qualifié et prendre ainsi le risque qu'il ne fasse pas correctement sont travail.

La formation est une réponse aux besoins du personnel, elle peut aussi s'analyser comme une composante du droit de la personne âgée à recevoir des soins de qualité¹¹⁸. Cette qualité ne pourra être obtenue si le personnel s'implique dans le projet de l'établissement. Il revient au directeur de donner les moyens au personnel de s'investir, de s'approprier ce projet. Il doit pour cela les accompagner dans leur démarche et par la même, faciliter la communication dans l'établissement.

I1.2 Accompagner le personnel.

Le changement ne se décrète pas, il doit être provoqué et accompagné. Le directeur ne peut imposer le respect des droits et libertés des personnes âgées sans chercher à améliorer les conditions de travail du personnel, ni favoriser le travail en équipe.

II.2.1 Améliorer les conditions de travail.

Le directeur doit prendre conscience de la pénibilité du travail réalisé par le personnel qui accompagne au jour le jour des personnes fortement dépendantes. Comme nous l'avons vu, travailler en gérontologie, induit souvent de la souffrance pour le personnel. L'épuisement professionnel est souvent une des raisons pour lesquelles les soignants se livrent à des atteintes aux libertés des personnes âgées. Vivre des moments de saturation qui peuvent

-

L'article X de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante prévoit « une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue [...]., elle poursuit, ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes te politique de formation, la direction doit simultanément prendre en considération

conduire à des débordements (violence active ou passive) sont de sentiments normaux pour des personnes travaillant en gérontologie. Il paraît donc urgent de reconnaître aux soignants le droit d'être accompagnés. Cet accompagnement peut se faire notamment par le biais de la mise en place des groupes de soutien.

Ces groupes de soutien ont pour but de donner la possibilité au personnel d'évacuer sa souffrance, ses ressentis d'impuissance. La verbalisation des angoisses évite souvent leurs mises en actes par des mécanismes défensifs souvent néfastes. Chacun raconte ses difficultés, sa souffrance et partage ainsi son expérience. Ces échanges permettent de rationaliser certaines réactions et sentiments, tel que celui d'être « un mauvais soignant », sources de culpabilité pour le personnel. Décrivant les répercussions positives de la mise en place des groupes de soutien des familles dans les institutions, F. DELL'ACCIO¹¹⁹ explique que l'identité des réactions conduit les familles à relativiser leur comportement qui « peut-être considéré comme normal dans cette situation de stress » et ainsi à les rassurer. Un tel bénéfice peut-être raisonnablement octroyé aux groupes de soutien des soignants.

En effet, Michèle MYSLINSKY¹²⁰ a mis en évidence que certaines difficultés rencontrées par le personnel devant les troubles des comportements des personnes âgées étaient assimilables à celles des familles. Il s'agit par exemple de l'incompréhension devant les troubles notamment ceux de type démentiel mais aussi le désarroi et la révolte. Cet auteur cite aussi « le découragement devant la proportion important des personnes âgées désorientées dans les services » ainsi que devant la complexité des manifestations. Ces groupes, au travers du partage de chaque expérience personnelle, peuvent contribuer à la recherche et à la mise en place de solutions pour dépasser une situation conflictuelle. Ces réponses pourront être développées ultérieurement dans un autre cadre de réunion. A priori, le bien fondé de ces réunions ne peut être décrié. Pourtant, les possibilités qu'elles renferment ne pourraient pas toutes être exploitées sans la présence d'un psychologue comme animateur.

¹¹⁹ DELL'ACCIO, F, 1987, « Les familles face aux différents acteurs de l'animation en milieu institutionnel gériatrique », p 41 à 46.

¹²⁰ MYSLINSKY M. « Incidence des troubles du comportement des personnes âgées sur l'entourage professionnel ». Références non retrouvées.

La nécessité de s'adjoindre les services d'un psychologue, dans les établissements hébergeant des personnes âgées est inscrite dans les textes. En effet, une circulaire du 20 février 1996 ¹²¹insiste sur cette présence d'un psychologue pour renforcer la motivation du personnel. La charte des droits et des libertés des personnes âgées le décline dans son article X. le guide d'auto évaluation le prévoit parmi ses critères de qualité. Le quotidien d'un établissement l'impose. En effet, tout personnel travaillant en gérontologie a besoin de sentir que le travail qu'il réalise à un sens, qu'il a un intérêt.

La présence d'un psychologue permettrait de mettre en place au-delà des groupes de soutien, une « animation pédagogique » ¹²². Cette animation a pour objectif de promouvoir l'idée que travailler en gérontologie ce n'est pas que côtoyer la démence, la dégradation et la mort mais que c'est aussi valorisant d'aider les personnes âgées à vivre mieux la dernière étape de leur vie. Le psychologue a un rôle majeur à tenir dans cette perception des choses mais aussi dans l'approche de la mort. Il peut permettre au personnel, par son soutien, d'intégrer l'idée que s'il est douloureux d'accepter la mort, il est illusoire de tenter de lutter contre elle.

La présence d'un psychologue dans les établissements apparaît comme nécessaire. Par son action, il permet de lutter contre l'épuisement professionnel et la souffrance des soignants, il peut aussi venir en aide aux familles qui le demande notamment lorsque le parent vit les derniers moments de son existence. La réalité institutionnelle appelle donc qu'un poste de psychologue soit prévu dans le tableau des emplois permanents. Cependant cette même réalité soumet cette création d'emploi à l'existence de possibilités financières des établissements. Or, actuellement, peu d'établissements peuvent se donner les moyens nécessaires pour recruter un psychologue. La situation n'est pourtant pas bloquée. Par le biais de la coopération entre les institutions et le travail en réseau, les établissements peuvent se regrouper pour employer un psychologue et ainsi se répartir à la fois son temps de travail mais aussi la charge financière.

-

¹²¹ Circulaire DH/FH3 n° 96-124 du 20 février 1996 « L'intervention des personnels spécialisés peut contribuer à l'allégement de la charge physique et psychique des personnels soignants. Les psychologues ont souvent un rôle de médiateur et de formateur, tant au niveau individuel que collectif. Ils peuvent soutenir les équipes et les aider à vivre les situations difficiles et contribuer à modifier la perception culturelle de la vieillesse dans le milieu hospitalier[...] »

¹²² Expression utilisée par Claudine BALDEY- RODRIGUEZ, déjà cité, p 178.

Cet accompagnement du personnel doit se poursuivre par la promotion d'un véritable travail d'équipe.

II.2.2.Encourager le travail en équipe.

Comme nous l'avons vu, la répétition des tâches, l'installation d'une certaine routine dans leur exécution, leur manque de sens participent à créer un environnement propice aux atteintes aux libertés des personnes âgées. La promotion d'un véritable travail en équipe peut remédier dans une certaine mesure à cette situation. Elle peut être abordée de différentes manières.

Le directeur doit s'attacher à créer des lieux d'expression, de coordination et d'élaboration de projets. La communication au sein d'une équipe est importante. Elle permet de désamorcer des conflits latents entre membres du personnel mais aussi avec les résidents. Tout agent doit avoir le sentiment qu'il n'est pas seul, qu'il peut se reposer sur les autres. Lorsqu'il rencontre une situation qui lui pose un problème, il doit pouvoir en parler avec ses collègues. Il est important que certains actes soient le fruit d'une réflexion d'équipe. Tel est le cas pour les actes de contention. La décision d'attacher quelqu'un doit être prise en équipe. Cela permet aux membres du personnel de débattre entre eux du bien fondé de cette pratique « est-ce la meilleure solution?, peut-on faire autrement ? ». Par ce biais, cela contribue à mettre en place un projet de vie individualisé pour chaque résident. En outre, cette prise de décision collective participe à contrer le phénomène de culpabilisation qui accompagne souvent ces actes.

Ce type de décision doit être connu de tous. Les transmissions peuvent constituer ce support de l'information. Elles doivent être écrites mais il est préférable qu'elles puissent être aussi orales. La direction doit donc s'assurer qu'une partie du temps de travail y soit consacrée. Encore beaucoup d'établissements limitent ces transmissions à leur simple expression en se concentrant que sur des aspects strictement médicaux de la prise en charge. Or, elles peuvent remplir un rôle plus important. En effet, les transmissions peuvent faciliter la communication d'informations et d'observations sur l'ensemble des aspects de la vie des résidents. Leurs richesses potentielles sont à exploiter. Par leur fonction de relais entre les différentes équipes, elles assurent la continuité de la prise en charge du résident. Le personnel qui assure la relève est ainsi prévenu que tel résident est perturbé ou que tel autre nécessite des soins ou une

attention particulière. Elles participent ainsi à établir une véritable prise en charge individualisée de la personne âgée.

Cette recherche de prise en charge individualisée peut être encouragée par la mise en place de réunions de service. Chaque semaine, le personnel doit pouvoir se regrouper pour discuter et étudier chaque résident. Afin d'avoir une perception fine de chaque situation, doivent être présents à ces réunions une infirmière, une aide soignante, un agent des services, une personne de l'administration, et lorsqu'il y en a, la personne qui s'occupe de l'animation et le psychologue. Chacun de ces membres du personnel a une approche différente du résident, il ne le voit pas pour les mêmes raisons. La mise en commun de ces renseignements permet tant de détecter des difficultés, des changements de comportements mais aussi de comprendre certaines situations. Aborder la personne âgée dans sa globalité est nécessaire. Si M. X n'a pas l'air très content, c'est peut être parce que ses enfants qui devaient arriver dimanche ne sont pas venus.

Cette approche globale est le vecteur à exploiter pour qu'une véritable prise en charge de qualité soit promue dans les établissements. Elle nécessiterait pour être optimale que l'ensemble des intervenants participent aux diverses réunions. Seraient ainsi concernés les médecins, généralistes et spécialistes, ainsi que les professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières libérales). La présence d'un médecin coordinateur, telle qu'elle est précisée dans l'arrêté du 24 mars 1999¹²³, dans l'établissement devrait concourir notamment à atteindre cet objectif. Selon les textes encadrant sa mission, ce médecin doit en effet « faciliter la coordination avec les autres prestataires de soins externes notamment les médecins libéraux ». Son rôle ne se limiterait pas à cette seule fonction puisqu'il doit contribuer par ailleurs « à une bonne organisation de la permanence des soins, à la formation gérontologique continue du personnel ». Il aurait de plus la responsabilité du projet de soins.

La mise en place d'un projet de soins est aujourd'hui un impératif, même si elle doit se faire en dehors de la présence du médecin coordinateur. Elle permet de mobiliser le personnel

pluriannuelle précise ses fonctions et ses compétences.

_

L'article 12 du décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, mentionne la présence d'un médecin coordonnateur. L'annexe II de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention

autour de projets dont ils sera le principal concepteur. La recherche de solutions à un certain type de problème induit forcément une dynamique. Le groupe va s'interroger, comparer les différentes solutions pour adopter celle qui lui semble la meilleure et éviter ainsi certains débordements attentatoires aux libertés des résidents. Elle permet de plus, à l'équipe de se fixer des objectifs. Des buts tels que, rendre moins agressif M.Y ou éviter autant que possible que M. P ne se voit poser une sonde, s'inscrivent entièrement dans ce processus.

Afin d'avoir une plus grande rigueur dans le travail, de nombreux établissements ont mis en place une démarche de soins infirmiers ¹²⁴. Celle-ci, comme l'explique Claudine BALDEY – RODRIGUEZ, « est un lien entre ce qui est fait et le sens que cela prend pour un patient en vue de contribuer à son bien être dans la situation complexe qui est la sienne ». L'utilisation des grilles d'évaluation de l'autonomie telle que la grille A.G.G.I.R¹²⁵ peut soutenir cette démarche. Elles permettent au personnel de repérer les capacités de la personne. Cette évaluation participe à la reconnaissance d'un véritable droit au risque de la personne âgée.

Au vue de ces développements, il apparaît que par la mise en place de formations adaptées et par le biais du développement d'un véritable travail d'équipe, des solutions peuvent être trouvées pour garantir un meilleur respect des libertés des résidents. Cette démarche doit pouvoir se poursuivre et s'inscrire dans le fonctionnement même de l'établissement. Le bien être du résident doit être le fondement et le but unique de l'institution qui l'accueille. Cet objectif ne pourra être atteint sans que les services rendus aux résidents soient remaniés.

-

¹²⁴ Selon la définition du dictionnaire des soins infirmiers, la démarche de soins est une suite ordonnée d'opérations qui vise à dispenser des soins individuels continus et adaptés aux besoins de la personne soignée. Elle comprend quatre étapes : une analyse de la situation de la personne, la planification des soins, la mise en œuvre des actes, l'évaluation des résultats en vue des réajustements nécessaires.

¹²⁵ Autonomie gérontologique, groupe iso ressources

CHAPITRE II Repenser les services rendus aux personnes âgées

Inscrire dans le projet d'établissement le respect des droits et des libertés des résidents serait inutile voire erroné si le fonctionnement de l'institution n'était pas basé sur ce même objectif. Cela suppose concrètement en premier lieu que l'organisation des services réponde à cette volonté et, en deuxième lieu, qu'un rétablissement du dialogue avec la personne âgée et son entourage puisse s'opérer.

I. Recentrer le fonctionnement de l'institution autour de la personne âgée et non pas autour des nécessités de service.

Comme nous l'avons vu, de nombreuses atteintes aux libertés sont imputables aux conditions même du fonctionnement de l'établissement. Le directeur responsable de celui-ci devrait pouvoir agir sur certaines de ces limitations. Son action peut être menée selon deux axes. Le premier concerne l'établissement lui-même, perçu en tant qu'environnement, le second relève de l'organisation des services.

Le directeur doit veiller à ce que l'établissement lui-même ne constitue une menace pour l'exercice des libertés des résidents. Ainsi, pour faciliter la circulation des résidents, la direction peut mettre en œuvre un certain nombre de dispositifs. Par exemple, aussi simpliste que cela puisse paraître, des dispositions doivent être prises pour que les couloirs de l'établissement soient suffisamment éclairés. Cela suppose que les interrupteurs soient faciles d'accès et en nombre suffisant. S'assurer de cette qualité de l'éclairage constitue par ailleurs un moyen de prévenir les chutes. En effet, un éclairage insuffisant est un des facteurs environnementaux susceptibles d'augmenter les risques de chutes des personnes âgées le nains courantes, et le retrait des plantes vertes des couloirs de déambulation, répondent à ces deux mêmes objectifs, faciliter et sécuriser la marche des personnes âgées.

¹²⁶ NICOLAS L., COUTURIER P., RABENASOLO C., CIVALLERI C, FRANCO A., 1999, «Facteurs environnementaux de la chute en maison de retraite », p265.

A l'extérieur de l'établissement, dans les espaces verts qui entourent la plupart du temps les établissements, des aménagements doivent être aussi prévus. Un chemin praticable sans trop de trous ni bosses doit être réalisé si l'on souhaite que les résidents sortent de l'établissement. Des bancs doivent être installés, dans la mesure du possible à l'ombre, pour que les personnes âgées puissent faire une «pause » dans leur promenade. Des équipements supplémentaires peuvent être prévus pour agrémenter cet environnement. Il est évident que les résidents sortiront plus facilement de la résidence si l'extérieur est agréablement aménagé (arbres, fleurs) et entretenu. Le directeur avec le personnel technique doit œuvrer dans ce sens. Cette mise à disposition de l'établissement au respect des libertés des résidents doit se poursuivre au travers de l'organisation des services qui leur sont rendus.

Comme nous l'avons vu, des nécessités de service sont souvent invoquées pour justifier des atteintes aux libertés. Nous les retrouvons dans les limitations à la liberté d'aller et venir. Les actes de contention sont ainsi justifiés par le fait qu'à partir de dix sept heures, le personnel est moins nombreux, et donc, qu'il devient plus facile d'attacher les personnes qui présentent des risques de chutes ou de fugues, que de les surveiller. En aménageant autrement les horaires des agents, de telles situations se reproduiraient moins souvent. Ces changements d'horaires doivent être négociés avec les représentants du personnel dans un premier temps puis expliqués aux agents. Découlant d'impératifs liés à la bonne réalisation du projet, le personnel, déjà sensibilisé et mobilisé sera en mesure de comprendre ces décisions directoriales et d'y adhérer.

Laisser accéder les résidents aux espaces collectifs à n'importe quelle heure de la journée relève de la même dynamique. Souvent, la salle à manger est fermée parce que les médicaments sont préparés et mis en place dans la matinée. Pour éviter tout accident, la salle est fermée à clef. Pourtant, en organisant le travail différemment, la distribution des médicaments pourrait se faire au moment du repas et ce lieu de vie serait libre d'accès. Cette réflexion autour d'une nouvelle organisation des services peut permettre de débloquer un peu plus de temps pour que le personnel puisse « laisser faire » la personne âgée plutôt «que faire à la place de ». Souvent, les soignants habillent la personne parce que « elle est trop lente, et qu'on ne doit pas s'occuper que d'elle », ce manque de temps est aussi une justification du recours à l'alimentation forcée.

Une meilleure organisation des tâches peut par ailleurs faciliter un décloisonnement des services. En dégageant du temps, le personnel peut par exemple aider les résidents qui n'en n'ont pas les capacités à sortir de la résidence ou encore à participer à des activités prévues dans le programme de l'animation. Il peut se joindre dans la mesure de ses compétences aux ateliers artistiques, à des groupes de conversation. L'animation ne doit pas relever seulement de la responsabilité de l'animatrice. Elle doit être l'affaire de tous les autres membres du personnel. Cela permet, outre l'apport de satisfaction au résident, d'impliquer plus étroitement encore le personnel à la vie de l'établissement.

En posant comme règle de fonctionnement et d'organisation des services, le respect des droits et des libertés des résidents, les personnes âgées n'apparaissent plus comme des objets de soins mais comme des sujets de droits. Ce changement de statut doit s'accompagner pour être effectif d'une véritable reconnaissance de la parole des résidents.

II Rétablir la communication avec la personne âgée

La personne âgée, comme nous l'avons vu, peut très vite ne plus être reconnue comme un adulte capable de faire des choix orientant sa vie. L'information et le dialogue sont à ce stade primordiaux pour accroître l'effectivité de leurs droits. Un établissement hébergeant des personnes âgées se doit d'être à l'écoute des résidents et de leur famille.

II.1.Connaître les résidents pour respecter leurs choix

Connaître les personnes qui vivent dans l'établissement est impératif. Comment, sans cela, pourrions nous parler de projet personnalisé ou de respect des droits? Différents moyens peuvent être mis en place pour acquérir cette connaissance. Le premier, c'est s'informer sur la personne, sur son mode de vie, ses aspirations, et ce, avant son entrée dans l'établissement. Cela suppose qu'un protocole d'accueil particulier ait été formalisé au préalable. Il revient au directeur de s'engager dans une telle démarche. Si l'on considère les effets néfastes d'une entrée en institution mal préparée, on comprend rapidement l'intérêt à créer cette procédure. Ce protocole peut prévoir une visite au domicile de la personne par un membre du personnel. Au travers d'une grille d'entretien, des informations diverses seront recueillies, notamment sur les dernières volontés de la personne. L'ensemble de ces renseignements servira à préparer l'établissement à l'arrivée de ce futur résident.

Cette préparation est incontournable. Le personnel doit être informé sur la personne qui se prépare à entrer. Il doit être sensibilisé à ses difficultés, à son histoire. Comme l'explique Claudine BALDEY-RODRIGUEZ¹²⁷, « connaître la bibliographie d'un résident, c'est accepter de sortir d'une relation soignant-objet de relation pour rentrer dans une relation de sujet à sujet ». En outre, cela permet lors de l'entrée en institution, au nouveau résident de se sentir attendu et considéré comme un être particulier et ce, quelque soit son état de santé. Cette connaissance de la personne âgée se poursuit dans l'observation de ses actes, ses réactions à certaines situations, des relations qu'elle entretient avec les autres, résidents ou personnel. Ces renseignements peuvent servir au personnel pour évaluer les capacités de la personne, comprendre son comportement mais aussi hiérarchiser les risques qu'elle encourt.

Cette observation devient incontournable lorsque les personnes accueillies sont dites « démentes ». En effet, les comportements verbaux ou non verbaux (déambulation), si incohérents soient-ils ont un sens. Reprenant les études de Louis PLOTON et Jean MAISONDIEU¹²⁸, Claudine BALDEY-RODRIGUEZ¹²⁹ explique que « un certain nombre de symptômes psychiatriques présentés par les déments peuvent être réactionnels et se rattacher [...] à des erreurs de la part de l'entourage ». Concernant les personnes errantes, par exemple, il paraît nécessaire que le personnel de l'établissement étudie le comportement de la personne. Il doit s'efforcer à repérer la fréquence de cette errance, cerner l'existence de facteurs déclenchants ainsi que ses conséquences en terme de prise de risque pour la personne ellemême et pour les autres. Ce n'est qu'à ce prix que des réponses adaptées aux besoins de la personne pourront être prises, et que des atteintes arbitraires à la liberté pourront être canalisées.

Enfin, connaître le résident, c'est dialoguer avec lui, échanger, communiquer. Cette communication peut prendre des formes multiples (la parole, le toucher). Hélène REBOUL¹³⁰ rappelle que si c'est le corps qui constitue le moyen de toute communication, c'est finalement par le langage (donné et perçu) que passe l'essentiel de la communication. La parole doit être

¹²⁷ BALDEY RODRIGUEZ, 1997, <u>Les personnes âgées hébergées en institution</u>, p 29

¹²⁸ Ces deux auteurs ont contribué à faire avancer l'hypothèse de la psychogenèse de la démence.

¹²⁹ BALDEY RODRIGUEZ C., 1997, p 86.

¹³⁰ REBOUL H. Vieillir, projet de vie

un support et un conditionnement de l'action auprès des personnes âgées. Lorsqu'une personne exprime un refus, que ce soit verbalement ou de toute autre façon, cela nécessite un temps d'écoute du soignant. Même s'il est souvent difficile à accepter par les aidants, naturels ou en établissement, il est nécessaire de tenter de l'expliquer.

La situation est d'autant plus complexe quand une personne connaît des détériorations mentales. Pourtant, et même dans ce cas, il est nécessaire que le personnel s'engage à repérer le niveau de conscience de la personne qui refuse l'acte et de lui expliquer en quoi ce comportement est dangereux et les risques qu'elle encourt.

Comme l'écrit Charlotte MEMIN « parler est un soin¹³¹ ». Ce soin doit être prodigué avec calme et douceur, même si cela n'est pas toujours facile. Au-delà de la personne âgée, il doit être dirigé vers sa famille.

II.2.Créer des lieux de paroles pour la personne âgée et ses proches

Comme nous l'avons vu, les proches participent à la mise en place des restrictions des libertés des résidents. Etablir la communication avec eux est nécessaire. En effet, au-delà des raisons conscientes ou inconscientes qui les poussent à porter atteinte aux libertés de leur parent, un réel manque de formation et d'information apparaît.

Il est possible de pallier cette lacune au travers d'une approche individuelle, entretien famille/personnel ou soutien psychologique apporté par un psychologue. Elle peut être menée de façon plus collective. Des établissements ¹³² ont ainsi mis en place des réunions de famille. Ces groupes ont pour but de faire une éducation sanitaire des proches. Les sujets traités sont divers (alimentation, troubles du sommeil...) et débouchent tous sur une discussion ou sur un débat. Comme l'explique F. DELL'ACCIO¹³³ « présentée sur un mode collectif, l'information devient instrument de relation offrant aux familles l'occasion de verbaliser ce qu'elles vivent,

¹³² Expérience réalisée, sur l'initiative du professeur HUGONOT, dans un service hospitalier gériatrique à Grenoble.

-

¹³¹ C. MEMIN, Projet de vie avec les personnes âgées et dépendantes en institution. Bayard, 1984

¹³³ DELL'ACCIO.F 1987, « Les familles face aux différents acteurs de l'animation en milieu institutionnel gériatrique », p 27

leur procurant le soulagement de livrer leur préoccupation, d'exprimer leur lassitude, leurs sentiments contradictoires ».

Ce type d'initiative a de nombreux avantages ¹³⁴. Au-delà du soutien psychologique qu'il constitue pour les proches, il les sensibilise au vieillissement de leur parent. Cela permet, en premier lieu, de mieux comprendre certaines réactions de leur parent et ainsi de temporiser des éventuels débordements. En deuxième lieu, ces réunions contribuent à mettre en place une collaboration plus étroite entre les proches et le personnel soignant de l'établissement, amoindrissant ainsi, les risques potentiels de conflit. Enfin, et ce n'est pas le moindre avantage, en associant les proches à la prise en charge de parent âgé, elles participent à en améliorer la qualité. La famille étant comme la décrit Michèle MYSLINSKY « l'élan vital » de la personne âgée.

La communication apparaît comme une priorité à développer au sein d'un établissement. Elle doit pour être efficace, s'installer à différents niveaux, à un niveau individuel avec la personne âgée ou ses proches, et collectif au travers des groupes de parole comme nous venons de le voir pour les familles. La communication avec les personnes âgées peut aussi s'insérer dans une démarche plus collective par la création d'espace de dialogue, de concertation. Les initiatives en ce domaine sont nombreuses, les conseils de maison, les commissions menu en sont les exemples les plus courants. Il relève de la responsabilité du directeur d'encourager et de faire vivre de ce type d'initiatives. Elles marquent en effet, une appropriation de l'espace institutionnel par les résidents et parfois même par leur famille. Elles participent, par ailleurs, à faire perdre un peu de toute la puissance, qui pendant longtemps, a fondè la logique des structures asilaires. Certes, le législateur est intervenu pour accroître cette démocratisation des établissements mais, en pratique, ces dispositifs s'avèrent insuffisants.

En effet, la participation du résident à la vie de l'établissement a depuis longtemps été institutionnalisée. L'article 21 de la loi du 30 juin 1975, initiateur de ce mouvement, prévoit d'associer les résidents à la gestion de l'établissement notamment par l'élection de deux d'entre eux au conseil d'administration de la structure. Si cela constitue un lieu de référence,

personnes âgées » de MYSLINSKY M et DELL'ACCIO M.E, 1986, p 76 []

.

¹³⁴ Ces avantages ont été répertoriés grâce à l'évaluation qui a suivi la mise en place de ces groupes. Ils sont synthétisés dans l'article « formation et information des proches face aux troubles du comportement des

le conseil d'administration étant le lieu où tout se décide, il n'en demeure pas moins le lieu d'expression le plus difficile compte tenu de la complexité des débats. Néanmoins, on peut raisonnablement penser que les représentants élus sont sensibles à cette participation. De plus, mon stage a été l'occasion de réaliser que cette représentation n'était parfois pas que symbolique. Les représentants des résidents participent à ce qu'il est courant d'appeler «les questions diverses ». Cette expression de la participation s'est concrétisée par la suite au sein des conseils d'établissement.

Dispositif destiné à formaliser des espaces de dialogue et de concertation entre les différents acteurs de l'établissement, le conseil d'établissement était déjà prévu par la loi du 30 juin 1975. Il aura pourtant fallu attendre près de 20 ans et deux décrets¹³⁵ pour que cette instance soit mise en place dans la majorité des établissements¹³⁶. Constitué de représentants des usagers et des familles, il est supposé constituer le lieu privilégié d'expression puisque c'est au cours de ces sessions que peuvent être aborder l'ensemble des points du fonctionnement interne de l'établissement touchant au quotidien de son activité. A ce titre, le règlement et le contrat de séjour doivent lui être présentés pour avis. Certes, cet avis est facultatif. En pratique, les conseils d'établissement n'ont, quand il existent, qu'un rôle purement symbolique. Il appartient donc au directeur, dans son institution de faire vivre cette instance.

Cela signifie en premier lieu, de créer ce conseil mais aussi en deuxième lieu de lui accorder de l'intérêt. Concrètement c'est permettre que les décisions prises en son sein aient de la valeur, qu'elles soient prises en compte par les gestionnaires. Le conseil d'établissement doit remplir son rôle de pilier d'information du résident. Des procès verbaux de ces réunions doivent, à ce titre, être rédigés et largement diffusés au moyen par exemple des panneaux d'affichage ou d'un journal interne. Ils doivent, comme le précise le décret, être inscrits sur un registre des avis et communiqués au conseil d'administration. Développer ce droit à l'information, c'est permettre la participation des résidents à la vie de l'établissement et ainsi renforcer le respect des droits des personnes âgées vivant en institution.

_

¹³⁵ décret 85-114 du 17 octobre 1985 modifié par le décret 91-1415 du 31 décembre 1991

¹³⁶ Selon VILLEZ A, 1995, « Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résident, les établissements en marche », seuls 70% des établissements aurait mis en place ces conseils d'établissement.

Au vue de ces différents développements, il apparaît que tout directeur d'établissement hébergeant des personnes âgées dispose de moyens juridiques, contrat de séjour, projet d'établissement, mais aussi techniques, outils de gestion du personnel, qui peuvent lui permettre de corriger certaines pratiques institutionnelles portant atteinte aux libertés des personnes âgées. Notre hypothèse de départ se trouve donc vérifiée. Il est possible d'agir sur des limites subjectives aux droits et libertés des résidents et de trouver ainsi des voies pour une meilleure conciliation de la liberté et de la sécurité des personnes âgées vivant en institution.

CONCLUSION

« Du milieu familial au milieu institutionnel, le parcours du vieillard dépendant s'effectue sous le signe de la perte » ¹³⁷, pertes des capacités physiques parfois mentales, perte du domicile et de ses repères, perte de son statut social. C'est une personne fragilisée qui entre alors dans un établissement. C'est au nom de cette vulnérabilité que vont se mettre en place des pratiques attentatoires aux libertés, « c'est pour son bien » entend-t-on alors. Or, cette mise « sous haute protection de la personne âgée » permet aussi, bien souvent, de combler les déficits en personnel des établissements et l'absence de motivation. Elle rachète parfois le sentiment de culpabilité et d'impuissance ressentis par la famille. Elle se manifeste toujours par la suppression d'un droit au risque des personnes âgées.

Certes, ces personnes âgées fortement dépendantes ont besoin d'être aidées, entourées, accompagnées, sécurisées mais en aucune manière leur fragilité ne peut servir d'excuse pour amoindrir ce qui fait le propre de l'Homme : sa dignité. Les personnes âgées vivant en institution ont droit au respect de leur intégrité. Si un directeur d'établissement est responsable de la sécurité des résidents, il l'est aussi de leurs libertés. Il doit par sa démarche chercher à obtenir un équilibre entre ces deux impératifs et non sacrifiée l'un sur l'autel de l'autre. C'est ce qui fait la difficulté de cette profession, c'est ce qui en fait aussi son intérêt.

Le droit des personnes âgées est inscrit dans les textes, il nous convient maintenant de les appliquer. Il en va du respect des personnes âgées d'aujourd'hui et du notre demain. Comme l'écrit Simone de BEAUVOIR¹³⁸ « Cessons de tricher ; le sens de notre vie est en question dans l'avenir qui nous attend ; mais nous ne savons pas qui nous sommes si nous ignorons qui nous serons : ce vieil homme, cette vieille femme, reconnaissons-nous en eux. Il le faut si nous voulons assumer dans sa totalité notre condition humaine »

Les établissements pour personnes âgées ont un rôle à jouer dans la représentation sociale de la vieillesse mais aussi de la mort.

¹³⁷DELL'ACCIO.F 1987, « Les familles face aux différents acteurs de l'animation en milieu institutionnel gériatrique », p 27

¹³⁸DE BEAUVOIR S., 1970, <u>La vieillesse</u>, Paris, Gallimard.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

BAILLO, V.

« Evaluation des besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de leurs familles et des professionnels de santé dans le département des Pyrénées Orientales », 1998-1999, Rapport d'étude réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire Qualité en Santé, Université de Montpellier I, 75 pages.

BALDEY RODRIGUEZ C.

Les personnes âgées en institution. Vie ou survie. Pour une dynamique du changement., 1997, Paris, Seli Arslam.

BRAMI G.

<u>Droits et libertés des personnes âgées hébergées.</u> 1995, Paris, Berger-levrault.1995.205 <u>La qualité de vie dans les établissements hébergeant des personnes âgées</u> 1997, Paris, Berger-levrault.

DE BEAUVOIR S.

La vieillesse, 1970, Paris, Gallimard.

DUGOULET.F, N. KERRINCKX, M REYNET, D. VULLIEZ.

« Identité de la personne âgée et institution d'hébergement collectif ». 1995, mémoire du D.U de psycho-gérontologie, Université de Limoge.

GOFFMAN.E

<u>Asiles</u>, études sur la condition sociale des malades mentaux, 1968, Paris, Les éditions de la nuit.

GWENYVEAU G.

« Les conventions pluriannuelles tripartites : outils d'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées accueillies en établissement d'hébergement », 2000, Mémoire ENSP, Filière des inspecteurs des affaires sanitaires et sociales.

LE GOUES

Psychopathologie du sujet âgé, 1997, Paris, Masson.

LEBRETON D.

Anthropologie du corps et modernité, 1990, Paris, PUF.

LIETARD. M

« Les premiers pas de la personne âgée en institution», 1995, Mémoire du D.E.S.S « santé, protection sociale et Vieillissement »

MASLACH. C

Job burn out, 1978, Public welfare, Spring

MEMIN C.

Projet de vie avec les personnes âgées et dépendantes en institution. Bayard, 1984

RACINE G.

<u>La démarche qualité dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.</u> 2000, Paris, Berger-Levrault.

REBOUL H.

Vieillir, projet de vie, 1992, Paris, Chalet.

TROUILLOUD M.

« Le sadisme ordinaire à propos de certaine conduites soignantes en psychogériatriee : du sadisme mortifère au sadisme thérapeutique ». 1997, mémoire de D.E.A de psychologie et psychopathologie cliniques, Université Lumière-Lyon 2.

SULLEROT,

L'âge de travailler 1986, Paris, Fayard

VEYRE REGNER C avec la collaboration de BROUQUERE M.L

<u>La responsabilité du directeur d'établissement pour personnes âgées.</u> Mars 1999, Marseille, Collection études, Recherches et Documents de la FNADEPA.

ARTICLES

BERGERET J.P

« La deuxième crise de l'adolescence », 1982, In le Temps et la vie, Chronique sociale de Lyon.

BIANCHI.H

« Vieillir ou les destins de l'attachement » In « la question du vieillissement » Perspectives psychanalytiques Ed DUNOD –Collection Inconscient et Culture- pp33 à 63.

BILLE M.

« Restrictions des libertés et protection de la communauté », Actes du 7éme congrès de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgée, 1999, « Vulnérabilité et droit au risque », pp 29-38.

BLOND J.C.

« Projet de vie...risque de mort, quels choix pour le vieillard en institution», <u>Gérontologie et Société</u>, 1999, cahier n°88, pp167-181.

BOIFFIN.A

« Identité et vieillissement », <u>Laennec</u>, 1998, pp 6-8.

BOURGAULT D., ELOCHE.M

« Le burn out ou mourir d'épuisement comme un caméléon sur une jupe écossaise », article non publié, 1989.

BRABANT M.H, CHAUSSE S.

« Pourquoi les attacher ou pourquoi ne pas les attacher », <u>Gérontologie</u>, 1998, n° 108 pp 41-42.

COMTE-SPONVILLE A.

« Vivre, c'est perdre », Autrement, 1992, « DEVILS » n°128.

CORDIER F

« Exercice dans les maisons de retraite : les syndicaux médicaux, pour une opération mains propres », <u>Le quotidien du médecin,</u> 1994, pp3-10.

DEBOUT M.

« Restrictions des libertés à des fins d'assistance », Actes du 7éme congrès de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgée, 1999, « Vulnérabilité et droit au risque », Saint-Etienne, pp 25-28.

DELAHYE J.P

« Les angoisses du directeur », <u>Les informations gérontologiques départementales</u>, 1998, n°23, p 4.

DELL'ACCIO.F

« Les familles face au différents acteurs de l'animation en milieu institutionnel gériatrique » Gérontologie, 1987, n°62, pp15-30.

DELPEREE N.

« L'homme très âgé : quelles libertés ? Sécurité et liberté de l'Homme très âgé » 1991, Actes du 3^{ème} Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé, Genève, pp 41-52.

DEVERS G

« La personne âgée dépendante. Vulnérabilité et droit aux risques », Actes du 7éme congrès de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgée, 1999, « Vulnérabilité et droit au risque », Saint-Etienne, pp 101-111.

ENNUYER.B

« Autonomie et dépendance des personnes âgées », <u>Gérontologie</u> 1987, n°62, pp 3-11.

FOURNIER. P

« Le rôle du référent à l'entrée en institution », <u>Gérontologie et Société</u>, 1990, cahier n°53, pp 69 à 73.

GOLDFARB G, GOLDFARB J.M.

« Les états régressifs du sujet âgé », La revue de gériatrie, 1989, Tome 14, n°9, pp 377-391

HENRARD C., MEIRE P.

« Risque et vieillissement dans une culture d'évaluation », 1999, Actes du 7éme congrès de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgée « Vulnérabilité et droit au risque », Saint-Etienne, pp 59-74.

HORTALA F.

« Les mains liées », Gérontologie, 1998, n°107, pp 16-20.

ISRAEL.L

« Le vieillissement psychologique, âge et personnalité », <u>Gérontologie et Société</u>, 1982, Cahier n°22, pp 6-11.

JONAS. C

« Le consentement aux soins », Gérontologie et Société, 1991, n°59, pp 57 à 59

JANDROT-LOUKA F.

« Etre la mère de ma mère », <u>Dialogue</u>, n° 79, « Vieillir ensemble », 1983, pp 16 à 25.

KASPARINI I, BORBOEWSKI

«Les circonstances d'entrée dans les établissements d'hébergement sociaux », I.N.S.E.E, 1991, Première n°122.

LABRE K.

« En institution, la personne âgée démente a-t-elle le droit de prendre de risques ? », Gérontologie, 1998, n°107, pp 43-47.

LEGER J.M., TESSIER J.F et MOUTY M.D

« Droits des sujets âgés, devoirs des soignants », Gérontologie, p 23/25 et 28/31

LOPITAUX R., VALETTE C.

« Risques liés à l'absence de formation des professionnels », Actes du 7éme congrès de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgée, 1999, « Vulnérabilité et droit au risque », Saint-Etienne, page 39 à 46..

MEMIN C.

« L'entrée en institution et ses suites : le point de vue du psychologue », <u>Gérontologie et Société</u>, 1990, cahier n° 53, pp43-46.

MOULIAS R

« Violences passives en établissement », <u>Gérontologie</u>, 1999, n°110, pp 17-23.

MOULIAS R., A-M MATHIEU, M. SALOM et A. WANG

« Consentement au placement », Gérontologie, 1991, n° 80, pp 20-24.

MOULIAS R., RAYNAL N., MEAUNE S.

« Droits, devoirs et libertés du grand âge », Actes du 3^{ème} Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé, Genève, 1991, pp109-115.

M. MYSLINSKY

- -« Entre personne âgée et famille : du besoin d'aide de l'une au désir d'aide de l'autre »-Journées d'études C.I.P.A. 5 avril 1995. « Vieillir comme chez soi » pp 5-14
- -« Incidence des troubles du comportement des personnes âgées sur l'entourage professionnel», <u>Gérontologie</u>, 1985, n°56, pp 44-59.
- -« Entre personne âgée et famille : une histoire d'amour ? », <u>Gérontologie</u>, 1994, n°89, pp 2-9.
- -« Un Œlipe si vivace…les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur la relation mère fille », Actualités psychiatriques, 1987, n° 8, pp50-56.

MYSLINSKY M et DELL'ACCIO M.E.

« Formation et information des familles face aux troubles du comportement », <u>Gérontologie et Société</u>, 1986, cahier n °37, pp 70-79

NEUVEU J.P.

« Epuisement professionnel, concept et méthodologie », Le travail social, 1995, pp 204-228.

NICOLAS L., COUTURIER P., RABENASOLO S., CIVALLERI C, FRANCO A.

« Facteurs environnementaux de la chute en maison de retraite », <u>La revue de gériatrie</u>, 1999, Tome 24, n° 4, pp 263-270.

PACAUD M.

« Les droits du résidant à l'information », <u>Gérontologie</u>, 1997, n°103, pp 30-33.

PERUCHON M.

« Valeur fonctionnelle des images parentales dans le vieillissement normal et pathologique », 3^{ème} Colloque International de psycho-gériatrie, 1987, pp 1251-1253

PETER B.

« Les droits des personnes âgées en institution », <u>Gérontologie et Société</u>, 1987, cahier n°42, pp 15-23.

PIGNEL G.

« Les difficultés vécues par les familles », <u>Gérontologie et Société</u>, 1990, cahier n°53, pp 40-43.

PLOTON L., SOULLIARD F.

« Quand l'acceptation passive, pour ne pas dire la résignation, tient lieu de consentement », Actes du 3^{ème} Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé, 1991, Genève, page 3-40.

POIRIER J.M

« Les actes de contention », Laennec, 1998, n°6/7, pp 16-26

RICOEUR P.

« Avant la loi morale, l'éthique », 1986, Encyclopédia Universalis, , pp 42-45

RIVERO J

« Les limites de la liberté », in Libertés, Mélanges Jacques Robert, 1998, Paris, Montchrétien

VILLEZ A.

« Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résidant, les établissements en marche », Gérontologie et Société, 1995, cahier n°73, pp 111 à 121.

DOSSIERS ET COURS

Actes du 3^{ème} Congrès Francophone des Droits de l'Homme Âgé, 1991, Genève, sous la direction de Christian de SAUSSURE, « L'Homme très âgé : quelles libertés ? »

Actes du 7^{ème} Congrès de l'Association Francophone des Droits de l'Homme Agé, Juin 1999, Saint-Etienne, « Vulnérabilité et Droit au risque ».

Dossier spécial « Aimer jusqu'à la fin », Soins gérontologiques, 1999, n° 18, pp 4-25

Hors série « Un siècle de réflexion sue les organisations », <u>Sciences Humaines</u>, 1998, n° 20, pp 5-27.

Dossier « Prise en charge du patient âgé », Revue de l'infirmière, 1999, pp 13-21.

Enquête A.N.F.H Région LORRAINE,

« Prévenir et remédier à l'usure professionnelle des personnels sanitaires et sociaux », Gestions hospitalières, n° 365, 1997.

Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des fraudes, Bilan réalisé sur les contrats de séjour, <u>Mensuel des maisons de retraite</u>, 1999, n° 23, pp 6-7

Schéma gérontologique des Pyrénées Orientales. Mars 1999

CAUSSE M

« Vieillissement somatique normal ». Cours du D.E.S.S « Santé, protection sociale et vieillissement ».1999-2000, Université de Grenoble 2.

97

DE GALBERT A

« Démarches de prévention en santé physique et mentale » Cours du D.E.S.S « Santé,

protection sociale et vieillissement ».1999-2000, Université de Grenoble 2.

GIRAUD.E

« Vieillissement normal et pathologique » Cours du D.E.S.S « Santé, protection sociale et

vieillissement ».1999-2000, Université de Grenoble 2.

LHUILLIER J.M.

« La responsabilité civile, pénale et administrative dans les établissements et services sociaux

et médico-sociaux », 1999, Cours E.N.S.P.

MYSLINSKY M.

-«Vécu familial de la dépendance physique et psychologique de la personne âgée» Cours du

DE.S.S « Santé, protection sociale et vieillissement»,1999-2000, Université de Grenoble 2.

ROOS C

« Le travail du vieillir » Cours du D.E.S.S « Santé, protection sociale et vieillissement »,1999-

2000, Université de Grenoble 2.

SITE INTERNET

L'errance : Papidoc, site du centre hospitalier de Mazamet

Projet de loi de réforme de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales : site

du ministère de la santé.

ANNEXES

CHARTE DES DROITS ET DES LIBERTÉS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

Nouveau texte rédigé en 1997 de la charte établie en 1987, par la Commission Droits et libertés des personnes âgée dépendantes de la Fondation Nationale de Gérontologie.

La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

La plupart des personnes âgées. resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou l'altération de fonctions mentales.

physiques et/ou l'altération de fonctions mentales.

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences.

Cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

ARTICLE I - CHOIX DE VIE

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

ARTICLE II - DOMICILE ET ENVIRONNEMENT

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie, doivent être l'objectif de constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour garantir l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III - UNE VIE SOCIALE MALGRÉ LES HANDICAPS

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

ARTICLE IV - PRÉSENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes. Le rôle des familles qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à

Le rôle des familles qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches, notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de la vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence, ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer.

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles. Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique. Il est indispensables que les ressources de la personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités. Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent même chez les personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère.

Développer des centres d'intérêt évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII - LIBERTÉ DE CONSCIENCE ET PRATIQUE RELIGIEUSE

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix. Chaque établissement doit offrir un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions.

Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII - PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET PRÉVENIR

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit. La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée. Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

ARTICLE IX - DROITS AUX SOINS

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par âge.

Les soins comprennent les actes médicaux et paramédicaux qui permettant la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à rééduquer les fonctions et à compenser les handicaps. Il s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades.

Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques.

psychiques. Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis.

La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

ARTICLE X - QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue en cours d'emploi, elle concerne en particulier mais non exclusivement tous les corps de métier de la santé.

Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et du soutien psychologique.

ARTICLE XI - RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable, constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptées à son état.

Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgé doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention.

Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé

publique que les sciences humaines et les sciences économiques.

Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a u droit pour tous ceux qui en sont ou seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

ARTICLE XIII - EXERCICES DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE

Toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés ses biens mais aussi sa personne.

Ceux qui initient ou appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitances doit être

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite. La personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé.

Lors de la mise en oeuvre des protections prévues par le Code civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que :

- le besoin de protection n'est pas forcément total ni définitif;
 la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir donner son avis chaque fois que cela est nécessaire;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de vie et doive toujours être informée des actes effectués en son nom.

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins.

L'information concerne aussi les actions immédiates possibles.L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis à vis de l'exclusions des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.