



**ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE**

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

**Promotion 1999-2000**

**LES DROITS ET LIBERTÉS DES PERSONNES ÂGÉES HÉBERGÉES À  
L'ÉPREUVE DU QUOTIDIEN**

**PERIOT Marie-Dominique**

## Sommaire

<b>Introduction.....</b>	4
<b>I- De quoi parle-t-on lorsque l'on évoque l'expression des droits et libertés des personnes âgées dépendantes.....</b>	6
<b>A- Ce sont d'abord les droits et libertés de la personne en tant que telle.....</b>	6
<b>1- <u>Un principe largement affirmé dans de nombreux textes</u> .....</b>	6
<b>2- <u>La création de dispositifs élargis permettant à tous de bénéficier de ce principe</u> .....</b>	7
a) <i>Les principes fondamentaux issus de la notion de service public</i> .....	8
b) <i>Les principes de protection et de libre choix</i> .....	8
c) <i>La place nouvelle de l'individu au sein des systèmes sociaux</i> .....	9
<b>3- <u>Les dispositifs spécifiques permettant la protection renforcée de certaines populations</u>.....</b>	10
a) <i>Les apports du droit commun</i> .....	10
b) <i>L'évolution des politiques sociales</i> .....	11
c) <i>Le « recentrage » de l'action sur la personne à protéger</i> .....	12
d) <i>Un exemple concret : les Programmes régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins</i> .....	13
<b>B- Les droits et libertés de la personne âgée en institution.....</b>	14
<b>1- <u>Les textes à portée générale</u>.....</b>	14
a) <i>Les chartes dans le secteur hospitalier</i> .....	14
b) <i>La reconnaissance d'une protection spécifique pour les personnes âgées : la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante</i> .....	15
c) <i>L'impact de la charte consacrée aux personnes âgées</i> .....	16
<b>2- <u>L'émergence d'un statut de la personne âgée prise en charge</u> .....</b>	17
a) <i>La « promotion » de l'usager</i> .....	17
b) <i>L'idée de la contractualisation</i> .....	18
<b>C- Le repérage juridique de l'expression des droits et libertés de l'usager en Etablissement.....</b>	19
<b>1- <u>La création d'instances institutionnelles</u>.....</b>	19
a) <i>Le conseil d'administration : la place des représentants d'usagers</i> .....	19
b) <i>Le conseil d'établissement : le lieu d'expression de la volonté des usagers</i> .....	20
<b>2- <u>L'élaboration de documents traduisant le respect des droits et libertés du résident</u>.....</b>	21
a) <i>Le règlement intérieur</i> .....	21
b) <i>Le contrat de séjour</i> .....	23
c) <i>Le livret d'accueil</i> .....	23
<b>II- L'application et l'adaptation sur le terrain des droits et libertés des personnes hébergées.....</b>	26
<b>A- Le caractère opérationnel des outils obligatoires à instaurer dans un établissement.....</b>	26
<b>1- <u>Le problème soulevé pour passer des textes à leur mise en œuvre</u> .....</b>	26
<b>2- <u>Les différents scenari possibles</u> .....</b>	27
<b>3- <u>La définition de l'objectif à atteindre</u> .....</b>	28

<b>B- L'observation des pratiques et l'analyse des situations.....</b>	31
1- <u>La méthodologie et le recueil de données.....</u>	31
a) <i>La démarche utilisée .....</i>	31
b) <i>Les limites et les écueils de ces investigations.....</i>	32
2- <u>L'analyse des situations rencontrées.....</u>	32
a) <i>L'accueil et l'admission .....</i>	32
b) <i>Le respect des personnes et de leur choix de vie.....</i>	34
c) <i>L'organisation des soins et l'animation .....</i>	36
d) <i>Le fonctionnement des instances.....</i>	37
3- <u>Des exemples significatifs de mise en œuvre de l'expression des usagers.....</u>	38
a) <i>La création d'une commission menus à l'hôpital local de Chateauneuf .....</i>	38
b) <i>Le projet de vie de la maison de retraite de Aigre.....</i>	39
<b>C- Les limites recensées à la mise en œuvre des droits et libertés des personnes en Institution .....</b>	42
1- <u>Les limites liées aux pratiques institutionnelles .....</u>	42
a) <i>Les difficultés par rapport à l'organisation du travail.....</i>	42
b) <i>Les difficultés liées à la « culture » des professionnels.....</i>	43
2- <u>Les limites liées aux missions de surveillance et de vigilance de l'établissement .....</u>	44
a) <i>Le paradoxe entre liberté d'aller et venir pour les personnes et mission de surveillance de l'établissement.....</i>	44
b) <i>Le paradoxe entre liberté de choix de vie et obligation de sécurité .....</i>	46
3- <u>Les limites liées aux personnes elles-mêmes.....</u>	47
a) <i>Les obstacles au fonctionnement du conseil d'établissement.....</i>	47
b) <i>Les obstacles à la capacité d'exprimer sa propre volonté.....</i>	48
<b>III- La mise en œuvre des droits et libertés des personnes âgées en institution : une volonté managériale.....</b>	50
<b>A- Insérer la personne dans les mécanismes qui favorisent son identification.....</b>	50
1- <u>Le conseil d'établissement : lieu de parole à part entière.....</u>	50
a) <i>Le conseil d'établissement : lieu d'informations et de débats .....</i>	51
b) <i>Le conseil d'établissement : enjeu de changement.....</i>	52
2- <u>La participation des résidents aux décisions relatives à leur quotidien .....</u>	53
a) <i>Le journal de l'établissement .....</i>	53
b) <i>La création de groupes de parole et l'organisation de débats.....</i>	54
c) <i>Les évaluations et enquêtes de satisfaction .....</i>	55
3- <u>Les liens entre l'établissement et la cité .....</u>	56
a) <i>Les liens inter générations.....</i>	56
b) <i>Les liens avec la vie culturelle.....</i>	57
c) <i>Les liens avec l'activité économique et commerciale.....</i>	57
<b>B- Promouvoir des relations avec l'entourage de la personne âgée et les partenaires de l'institution .....</b>	59
1- <u>Anticiper l'entrée en créant des contacts avec l'extérieur .....</u>	59
a) <i>Les contacts en amont de l'institutionnalisation.....</i>	59
b) <i>Les alternatives à développer avant l'entrée.....</i>	60

2- <u>Maintenir et développer les liens avec l'entourage</u> .....	61
a) <i>La qualité de l'accueil</i> .....	61
b) <i>La collaboration des familles à l'activité de l'établissement</i> .....	62
3- <u>Mener une politique du bénévolat</u> .....	63
<b>C- Sensibiliser le personnel autour d'une réflexion éthique sur les droits et libertés des personnes âgées</b> .....	65
1- <u>Concilier pratiques professionnelles et intérêts des usagers</u> .....	65
2- <u>Respecter le refus de soins : une nouvelle approche éthique de l'accompagnement en fin de vie</u> .....	67
<b>Conclusion</b> .....	69
<b>Bibliographie</b> .....	70
<b>Annexes non fournies par l'auteur</b>	

## Introduction

La question des Droits et Libertés des individus est récurrente. C'est un sujet qui ne cesse de s'amplifier dans les discours des hommes politiques. Le thème est également présent au travers des analyses faites par les observateurs de notre société, médias, sociologues, écrivains, et semble devenir la préoccupation de certains décideurs ainsi que celle des pouvoirs publics.

Cette philosophie a été posée il y a plus de deux siècles dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789. Or, elle n'a jamais été aussi actuelle que depuis une trentaine d'années.

Aujourd'hui, la notion de citoyenneté est à la mode et envahit tous les domaines : on parle du problème de la citoyenneté à l'école, du comportement citoyen sur la route,...etc. Toute activité, tout acte se voient désormais qualifiés de citoyens ou de non citoyens. Que signifie ce concept ? Si la citoyenneté est l'ensemble des liens qui existent entre l'individu et la « cité » dont il est membre, alors effectivement on peut parler de crise de la citoyenneté. La question des droits, des libertés et celle de leurs corollaires que sont les devoirs de chacun vivant en société, ne sont plus portées par les solidarités anciennes, les identités idéologiques ou partisans, c'est-à-dire tout ce qui constituait le « lien social ».

Il paraît donc nécessaire de renouer avec ces principes : où en sommes-nous aujourd'hui sur le respect des droits et libertés du citoyen ? Quels sont les rapports de l'individu avec la société ?

Les responsables des institutions sanitaires et sociales n'échappent pas à ces questions et sont interpellés sur le respect de ces droits et libertés dans leurs établissements. Ils ont à leur disposition des outils qui leur permettent d'assurer une vie « démocratique » aux personnes hébergées. En effet, un cadre réglementaire existe et garantit les droits de ces personnes. Et pourtant, l'usager lui-même ou sa famille, son entourage, l'environnement, considèrent parfois que ce n'est pas suffisant.

Pourquoi le cadre réglementaire ne permet-il pas de répondre à la question ?

C'est à partir de ce que j'ai pu observer au cours de mon stage, dans un hôpital local de 150 lits dans le département de la Charente, que ma réflexion est née sur la place réelle de la personne âgée en institution, et sur le rôle du directeur dans la mise en œuvre de l'expression de sa volonté.

Mes observations, mes rencontres avec les professionnels et les dirigeants d'autres établissements, m'ont fait prendre conscience, en tant que future responsable, de l'importance de la question du respect de la personne hébergée, de ses droits et libertés.

La gestion, les finances, les procédures administratives sont autant d'outils au service du directeur dans sa prise de décision. La façon dont l'intérêt porté à l'utilisateur est orienté au travers d'un projet d'établissement est d'un autre ordre : c'est la conception de l'échange qui peut se faire entre individus. Le directeur se situe au cœur de cette orientation.



Il est donc essentiel, dans un premier temps, de s'interroger sur ce que recouvre le concept des droits et libertés des personnes âgées dépendantes (I).

Puis, dans un second temps, à partir d'une méthodologie adoptée, une analyse sera réalisée sur ce qui se vit réellement dans plusieurs établissements de la Charente et sur les limites rencontrées à l'application de ces droits et libertés (II).

Enfin, cette démarche permettra de dégager quelques propositions d'actions à mettre en œuvre pour atteindre l'objectif d'une meilleure écoute de la personne âgée hébergée (III).



## **I . De quoi parle-t-on lorsque l'on évoque l'expression des droits et libertés des personnes âgées dépendantes ?**

Il ne s'agit pas d'énumérer, un à un, les droits et libertés de la personne âgée, mais bien de considérer quelle en est la philosophie d'un point de vue général, et également par rapport à sa vie en institution.

### **A. Ce sont d'abord les droits et libertés de la personne en tant que telle :**

Les droits de l'homme ont été proclamés il y a déjà très longtemps dans de nombreux textes. Les dispositifs permettant leur mise en place se sont peu à peu élaborés dans tous les domaines y compris le domaine sanitaire et social. Des politiques spécifiques sont venues renforcer la protection de populations particulièrement fragilisées.

#### **1- Un principe largement affirmé dans de nombreux textes :**

La personne âgée est avant tout une personne. Durant sa jeunesse, sa vie active, elle a bénéficié des droits accordés à tout être humain vivant dans nos sociétés occidentales. Pourquoi faudrait-il que, du fait de son grand âge ou de la perte de certaines de ses facultés, ces mêmes droits disparaissent ? La situation de dépendance ou d'affaiblissement de la personne ne peut en aucun cas affecter les libertés fondamentales reconnues à tout individu.

De nombreux textes définissent et garantissent ces droits et libertés. La France se fait fort d'être la « mère patrie » des Droits de l'Homme. Il est vrai que la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789 est l'acte fondateur de la philosophie des droits de l'homme, et a largement inspiré d'autres écrits nationaux ou internationaux. Il a été repris dans le préambule de nos constitutions de 1946 et de 1958. Il a également servi de base aux

rédacteurs de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1948. De nombreux textes ont suivi comme la Convention Européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales du 4 novembre 1950.

L'esprit de cette philosophie des droits de l'homme établie juridiquement par le préambule de la constitution, repose sur l'affirmation « des droits naturels, inaliénables et sacrés de l'homme » en tant que membre d'un « corps social »<sup>1</sup>. Autrement dit, elle consacre les droits et libertés selon trois principes fondamentaux : la primauté de la personne : ce sont ses droits personnels ; la faculté d'exprimer ses opinions : ce sont les libertés religieuses, politiques, philosophiques mais aussi les choix de vie, l'autonomie ; enfin, la nécessité d'une « cohésion sociale : elle repose sur la tolérance réciproque et le respect mutuel »<sup>2</sup>.

Ainsi se présentent les conditions d'un compromis qui conduit à l'équilibre harmonieux entre la reconnaissance des droits individuels constituant la sphère privée, et le respect d'une morale commune constituant la sphère publique. C'est le fondement « du mieux vivre ensemble ». D'ailleurs, la définition de la santé donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé, est significative : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité »<sup>3</sup>. Il s'agit bien là d'une approche pluridimensionnelle de l'état de la personne : c'est la notion de qualité de vie, c'est-à-dire la recherche de l'intérêt du sujet en fonction d'un intérêt commun. Ce qui fait dire à R. Le Senne : « Il s'agit d'une détermination individuelle de l'action visant à faire que la vie commune soit meilleure qu'elle ne le serait spontanément »<sup>4</sup>.

## **2- La création de dispositifs élargis permettant à tous de bénéficier de ce principe :**

L'affirmation de ces principes révolutionnaires a pris forme au cours des siècles dans des constructions juridiques garantissant à tous l'accès à ces droits et libertés. De nombreuses lois sont intervenues pour reconnaître des droits aux citoyens.

---

<sup>1</sup> Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789.

<sup>2</sup> « Ethique, éthique médicale et bioéthique » Francis Gold (Ellipse : Repères et Situations).

<sup>3</sup> « Eugénisme, euthanasie, qualité de vie, handicaps » Francis Gold (Ellipse : Repères et Situations).

<sup>4</sup> « Traité de morale générale » R. Le Senne P.U.F 1967.

a) Les principes fondamentaux issus de la notion de Service Public :

La vie en société n'est démocratique que si les dispositions édictées sont régulées. Certains besoins ne pourront jamais être du ressort de l'initiative privée de par leur ampleur ; d'autres ne procurent aucun profit donc n'intéressent pas, à priori, l'initiative privée. Les nécessités d'interventions et de régulations qui sont vitales pour la communauté tout entière et pour chacun de ses membres, constituent le domaine propre de l'administration.

L'action administrative est soumise au principe de légalité mais elle a également « ses règles propres qui varient suivant les besoins du service et la nécessité de concilier les droits de l'Etat avec les droits privés »<sup>5</sup>. C'est dans ce contexte qu'est née la notion de Service Public.

Dans le domaine sanitaire il faut attendre 1970 pour que la loi consacre le service public hospitalier<sup>6</sup> auquel peuvent participer ou être associés les établissements privés. Cette notion avait été reconnue implicitement par le juge en 1957<sup>7</sup> : pour le juge, les hôpitaux exercent une mission de service public et ceci pour l'ensemble de leurs activités.

En ce qui concerne le secteur médico-social, le Tribunal des Conflits a eu l'idée de créer le Service Public Social dans un souci de simplification de répartition des compétences, et ceci au profit du juge judiciaire<sup>8</sup>. Cette notion a été abandonnée en 1983<sup>9</sup>. Aujourd'hui, les Services Publics Sociaux sont soumis, quant à leur compétence, aux mêmes règles que les services Publics Administratifs.

A cette notion de Service Public se rattachent trois idées fondamentales : la continuité, l'adaptation aux circonstances nouvelles, l'égalité de tous devant le service.

b) Les principes de protection et de libre choix :

D'autres grands principes renforcent la protection particulière de la personne utilisatrice des prestations du domaine sanitaire : c'est son libre choix de l'établissement de soins et son libre choix du médecin. La loi hospitalière du 31 juillet 1991<sup>10</sup> est claire : « Le droit du

<sup>5</sup> « Droit Administratif » Rivero et Waline (Précis Dalloz).

<sup>6</sup> Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970.

<sup>7</sup> Arrêt du Tribunal des Conflits 1957 « Chiou et Island-Sliman »

<sup>8</sup> Arrêt du TC du 22 janvier 1955 « Naliato » Dalloz 1956 p. 58.

<sup>9</sup> Arrêt du TC du 4 juillet 1983 « Gambini » Revue de Droit Public 1983.

<sup>10</sup> Article L 710 du Code de la Santé Publique.

malade du choix de son praticien et de l'établissement constitue un principe fondamental de la législation sanitaire ».

L'égalité de tous dans l'accès aux soins est assurée par une protection sociale généralisée. Les ordonnances de 1945 relatives à l'assujettissement de la population à la sécurité sociale et la loi « Croizat » de 1946 par laquelle l'assurance sociale devient obligatoire pour tous les français, marquent la reconnaissance du droit aux soins pour tous. Les prestations offertes par la sécurité sociale sont peu à peu généralisées à des personnes non contributives c'est-à-dire « sans qu'il y ait obligatoirement contrepartie en terme de cotisations payées »<sup>11</sup>.

A ces principes fondamentaux s'ajoute un encadrement juridique impressionnant visant la protection de l'utilisateur en tant que personne : ce sont toutes les lois sur les vigilances (hémovigilance, matériovigilance, ...), mais aussi sur la sécurité alimentaire<sup>12</sup>, la compétence des professionnels, les préventions, la responsabilité sans faute des établissements du fait des vols, pertes et détériorations des objets déposés par les patients<sup>13</sup>...etc.

*c) La place nouvelle de l'individu au sein des systèmes sociaux :*

L'évolution ne cesse de s'amplifier. Dans les années 1990 on assiste à une évolution jurisprudentielle de la reconnaissance à réparation pour l'utilisateur victime de l'activité hospitalière. La responsabilité de l'établissement pour faute lourde que la victime devait prouver, a été abandonnée en 1992<sup>14</sup>. Puis le juge a reconnu la présomption de faute et la responsabilité sans faute<sup>15</sup> permettant ainsi à l'utilisateur d'obtenir réparation des préjudices survenus à l'hôpital.

Cette jurisprudence consacre le changement des mentalités dans la considération des personnes par rapport au service rendu. Au travers de ce problème de responsabilité, les établissements et les acteurs sont confrontés à une remise en cause de leurs pratiques professionnelles, de la qualité de l'organisation et de l'écoute accordée dans la prise en charge.

<sup>11</sup> « La Contribution Sociale Généralisée » la Lettre de Maignon n° 311 du 8 octobre 1990.

<sup>12</sup> Arrêté du 29/09/1997 relative à la méthode d'analyse des risques dite HACCP.

<sup>13</sup> Loi du 6 juillet 1992.

<sup>14</sup> Arrêt du CE « Epoux V. » du 10/04/1992.

<sup>15</sup> Arrêt Cour Administrative d'Appel de Lyon « Gomez » du 21/12/1990 relatif à l'aléa thérapeutique et arrêt du CE « Bianchi » du 9/04/1993 sur le risque médical.

La primauté est devenue l'individu : nous sommes entrés dans l'ère de la « citoyenneté », ce terme étant parfois mal utilisé. Néanmoins l'idée est largement diffusée, y compris dans le domaine carcéral. C'est le signe que le regard sur la personne s'est modifié : l'utilisation du Service Public est considérée de façon différente.

Cependant certaines populations plus fragilisées font l'objet d'attentions particulières de la part des pouvoirs publics : des dispositifs appropriés leur permettent de bénéficier des droits reconnus à tous.

### **3- Les dispositifs spécifiques permettant la protection renforcée de certaines populations :**

#### a) Les apports du droit commun :

Le droit commun qui a l'ambition de traiter l'ensemble de la population, n'est pas en mesure de traiter l'ensemble des situations particulières. Certaines personnes ne peuvent pas accéder directement aux droits et libertés que leur confèrent la loi et certaines réglementations ne sont pas adaptées à des situations considérées comme marginales.

Le droit de la consommation a prévu des dispositions pour protéger les personnes particulièrement fragiles comme peuvent l'être les personnes âgées. Ainsi, la loi n° 72-1137 du 22 décembre 1972 instaure l'abus de faiblesse qui sera repris et étendu par la loi du 18 janvier 1992, le but étant de renforcer la protection des consommateurs.

Le Code Pénal prévoit des sanctions particulières en cas d'abus frauduleux à l'égard des personnes en état de faiblesse, dont les personnes âgées, ainsi qu'en cas de délaissement de ces mêmes personnes<sup>16</sup>. Certaines circonstances sont considérées comme aggravantes lorsque les infractions sont commises sur « une personne dont la particulière vulnérabilité est due à son âge, à une maladie...<sup>17</sup>.

La loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 relative au régime des tutelles, garantit la protection des personnes qualifiées « d'incapables majeurs ». Les personnes ainsi protégées sont soumises aux règles de la sauvegarde de justice, de la curatelle ou encore de la tutelle, et ceci en fonction de leur degré d'incapacité<sup>18</sup>. Quelque soit le régime appliqué, la personne continue

<sup>16</sup> Article 313-4 du Code Pénal et article 223-3 du Code Pénal.

<sup>17</sup> Article 222-3-2 du Code Pénal.

<sup>18</sup> Articles 491 à 514 du Code Civil.

de jouir de ces droits : la loi ne lui permet pas d'exercer seule certains actes uniquement dans le but de préserver ses biens et son intégrité.

*b) L'évolution des Politiques Sociales :*

Au delà du droit positif, des politiques spécifiques sont venues compléter la protection des personnes dans le respect de leurs droits.

Après 1975, l'action sociale est organisée autour de groupes cibles préalablement et clairement identifiés pour lesquels sont proposés des modes d'intervention spécifiques. L'idée est donc de dire qu'une solution sera apportée aux problèmes posés pour chacune de ces populations identifiées (personnes handicapées, personnes âgées,...). Chaque problème social fera l'objet de la définition d'un type d'équipement social : autrement dit, l'équipement social est une réponse au problème social. L'action sociale est donc complètement institutionnalisée et de ce fait, normalisée et administrée.

A partir de 1982, la décentralisation accentue la « territorialisation » des politiques d'action sociale : les modes d'intervention peuvent être différents d'un département à l'autre. Certains ont parlé d'une « balkanisation » de l'action sociale. De plus, l'approche des problèmes sociaux et leur acuité se sont modifiés avec la crise économique. L'action sociale décentralisée se dilue par rapport au modèle étatique : qu'en est-il de l'égalité de tous les citoyens face à l'intervention publique ?

Un constat s'impose : l'échec de l'action en matière d'intégration des populations en difficulté alors que c'était l'objectif annoncé. C'est une contradiction qui peut se résumer ainsi : « maintenir des populations dans un espace social bien délimité et, malgré tout, essayer de les prendre en considération dans la vie de la collectivité c'est-à-dire dans la société »<sup>19</sup>.

La rationalisation de l'action sociale autour d'une logique institutionnelle conduit, à l'extrême, à faire de l'utilisateur un « objet social ». Dans cette logique là, l'utilisateur peut difficilement être considéré comme un acteur à part entière.

---

<sup>19</sup> « Une stratégie d'équilibre des contraires » Intervention à l'ENSP de Mr TACHON, Sociologue, le 12/01/99.

L'idée de la contractualisation est née, en partie, de ce constat : contrat entre l'établissement, l'Etat et le département pour ce qui est de la convention tripartite<sup>20</sup> ; relations formalisées entre l'usager, l'entourage et l'établissement dans le contrat de séjour<sup>21</sup>.

c) Le « recentrage » de l'action sur la personne à protéger :

De l'expérience des décennies précédentes ayant conduit à l'éclatement de l'action et à la stigmatisation des situations, les pouvoirs publics en ont déduit qu'une orientation différente devait être donnée à leurs politiques. L'exemple type en est la loi dite de Lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998<sup>22</sup>. Avec cette loi cadre ou loi d'orientation, la personne en difficulté est au cœur du dispositif : les éléments importants sont la volonté d'une prise en charge globale et l'incitation à un fort partenariat.

Cette loi est intéressante dans la mesure où elle n'affiche pas de nouveaux droits, mais donne une réalité à ceux qui existent. C'est un texte « organisateur » qui crée beaucoup de mesures et pas, ou peu, de structures : il utilise celles qui existent.

L'accent est mis sur la transversalité : quelque soit la porte d'entrée dans un dispositif, elle doit permettre à la personne de prendre connaissance de l'ensemble de ses droits dans les autres secteurs. Autrement dit, une personne en difficulté de logement doit pouvoir être orientée, si le besoin s'en fait sentir au cours d'un entretien, vers le dispositif « santé » et réciproquement.

Ce texte est intéressant à certains égards, parce qu'il inscrit le rapport à l'usager dans sa globalité et dans sa durée : la transversalité de l'action des partenaires doit permettre une prise en charge de la personne dans tous les aspects de sa vie. De plus, les acteurs doivent l'appréhender sous l'angle de sa trajectoire et non pas sous forme d'un dossier. C'est un concept neuf.

<sup>20</sup> Prévue dans le décret du 27 avril 1999.

<sup>21</sup> Rendue obligatoire dans la loi n°97-60 du 24/01/1997 relative à la Prestation Spécifique Dépendance.

<sup>22</sup> Loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions

*d) Un exemple concret : les Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins :*

*PRAPS*

Les dispositifs existants en matière de santé sont, d'un point de vue quantitatif, suffisants pour satisfaire les besoins de la population : structures de soins, protections sociales, aides financières particulières, mesures de prise en charge spécifiques...etc. Or, le constat est que, les populations en situation précaire ou en état de dépendance éprouvent de grandes difficultés dans l'accès aux soins : ce sont la méconnaissance de leurs droits, les difficultés à les faire valoir, l'inadaptation des lieux d'accueil et de prise en charge de ces personnes.

La loi dite de Lutte contre les exclusions confirme l'action des PRAPS. L'objectif est de faciliter la mobilité et la coordination des différents intervenants au niveau du département, notamment par : la mise en place de formation multidisciplinaire, l'identification au niveau local des besoins spécifiques (santé mentale, prévention et prise en charge des dépendances, maladies chroniques,...), le soutien à des réseaux médico-sociaux permettant le suivi des personnes en difficulté<sup>23</sup>.

La personne est ainsi au centre des préoccupations de tous les acteurs : elle est prise en compte dans sa globalité. Ceci implique la nécessaire réunion du sanitaire et du social. L'hôpital, situé au cœur du dispositif de soins, doit retrouver son rôle social.

---

<sup>23</sup> Dossier technique relatif au programme et à la loi de lutte contre les exclusions - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – novembre 1998.

## **B – Les droits et libertés de la personne âgée en institution :**

Depuis la fin des années soixante, la société a connu une évolution considérable : le niveau de vie de la population s'est accru, et bien sûr parallèlement, son niveau culturel. L'humanisation des établissements devient une vaste entreprise<sup>24</sup>. Le consumérisme prend de l'ampleur. Enquêtes et rapports se succèdent sur la qualité des prestations à fournir<sup>25</sup>. La société devient exigeante : les pouvoirs publics prennent conscience que l'utilisateur d'un service est aussi un citoyen qu'il ne faut pas ignorer.

### **1- Les textes à portée générale :**

#### *a) Les chartes dans le secteur hospitalier :*

C'est dans le domaine sanitaire que le premier texte appelé « charte du malade hospitalisé » est diffusé, en 1974<sup>26</sup>. Cette charte édicte les règles de vie à respecter pour tout malade séjournant à l'hôpital, le but étant de maintenir « sa dignité et sa personnalité, conditions d'une véritable humanisation de l'hôpital »<sup>27</sup>. Elle se compose de six chapitres qui sont : les formalités à l'entrée et à la sortie ; le respect de la dignité et de la personnalité ; les principales règles à observer à l'hôpital ; les liens avec l'extérieur ; les informations médicales ; le questionnaire de sortie. Ce document laisse déjà présager des nouvelles relations à établir entre l'établissement et la personne accueillie

Ce mouvement est largement alimenté par les productions de la communauté internationale. Dans la sphère européenne, l'exemple est donné par la Communauté Economique Européenne qui crée, en 1979, la « charte du malade usager de l'hôpital » puis, en 1984, la « charte européenne des droits des patients ».

<sup>24</sup> Circulaire du 16/06/1980 n° 33 relative à la transformation des hospices (suite à la loi du 30/06/1975).

<sup>25</sup> Exemple du rapport Evin sur les droits de la personne malade (faisant suite à de nombreuses investigations)

<sup>26</sup> Circulaire du 20 septembre 1974.

<sup>27</sup> Présentation faite par Simone Veil.

Mais les évolutions relatées précédemment (évolution des mentalités, évolution jurisprudentielle, nouvelles exigences des usagers souvent au travers d'associations de plus en plus pressantes), ont incité les pouvoirs publics à rédiger, en 1995, une nouvelle charte<sup>28</sup> afin de s'adapter aux nouvelles données sociales. Le terme de « malade à l'hôpital » est supprimé au profit de celui de « patient hospitalisé ». Le contenu y est plus fourni et l'accent est mis sur le respect de la volonté de la personne (consentement du malade, respect de son intimité et de sa vie privée, de sa liberté individuelle) et sur l'information qu'elle est en droit de recevoir.

*b) La reconnaissance d'une protection spécifique pour les personnes âgées : la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.*

Il ne s'agit pas de faire de la vie des personnes âgées une existence à part, accentuant ainsi le cloisonnement avec le reste de la population et donc l'isolement. Il s'agit au contraire de prendre « une attention particulière au Droit »<sup>29</sup> afin qu'il s'applique pleinement à la personne âgée ou très âgée.

Parallèlement aux chartes du secteur hospitalier, une réflexion a été menée dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Une circulaire du 20 mars 1978 précise les formes de participation des personnes âgées résidant en établissement. Les professionnels se sont également intéressés fortement aux conditions des personnes hébergées. La Fondation Nationale de Gérontologie a été à l'initiative de travaux sur les droits et libertés des personnes âgées. Ces réflexions ont conduit à la parution de la première charte en 1987.

Comme précédemment pour le secteur hospitalier, les évolutions de la société ont contribué à ce que les textes s'adaptent. Une nouvelle charte a été publiée en 1999 : c'est la « charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes ». La dépendance fragilise les personnes âgées. La charte vient rappeler qu'elles n'en sont pas moins des citoyens comme les autres : « même dépendantes, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs droits et libertés de citoyens »<sup>30</sup>.

La charte comprend 14 articles : outre l'aspect soins, bien-être physique et psychique, confort et protection, il est rappelé que la personne âgée dépendante a des droits civiques (libertés

<sup>28</sup> « Charte du patient hospitalisé » comprenant 11 chapitres circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 DSG/DH.

<sup>29</sup> F. Blanchard et L. Ploton « Avance en âge et droit au droit » Rev. Gérontologie n° 106

<sup>30</sup> « Droits et libertés des personnes âgées hébergées » G.Brami – Berger-Levrault 1995.

d'expression et d'opinion, droit de vote, de réunion...) et la liberté de choisir (mode de vie, loisirs...). Elle n'est pas un patient : dans ce texte, elle est considérée comme un individu à part entière.

*c) L'impact de la charte consacrée aux personnes âgées :*

Du point de vue juridique, ce texte n'a pas force de loi ou de règlement et ne peut faire l'objet d'aucun recours. Il reste une recommandation.

Néanmoins, le contenu de la charte doit être porté à la connaissance des résidents, de leur famille, du personnel : « elle ne peut servir que de support pédagogique pour tous les intéressés »<sup>31</sup>. Les « évidences » rappelées dans cette charte ne sont pas inutiles : elles constituent une occasion de remise en cause à propos des pratiques professionnelles, et un moyen pour les hébergés, ou leur entourage, d'oser revendiquer l'application de leurs droits. De plus, certaines dispositions ne peuvent pas faire l'objet d'un réel contrôle : il est bien difficile de savoir, par exemple, si « l'activité permet l'expression des aspirations de chaque personne âgée » comme le préconise l'article 9 de la charte.

Quoiqu'il en soit, il ne s'agit pas d'élaborer une législation spécifique pour les personnes âgées dépendantes : la priorité est de lui garantir la dignité. L'information ainsi largement répandue de ce texte, peut contribuer à faire évoluer dans les mentalités, le respect des droits des personnes prises en charge. La place de la personne âgée dans notre société et dans nos institutions, n'est pas affaire de loi : « on ne change pas la société par décret »<sup>32</sup>, comme le souligne M. Crozier dans le titre d'un de ses ouvrages.

La charte de la personne âgée dépendante est une charte de qualité : c'est un engagement, un objectif à atteindre, un repère dans une démarche transparente d'autoévaluation.

<sup>31</sup> « Allocutions » G. Laroque Revue Hospitalière de France janvier 1997.

<sup>32</sup> « On ne change pas la société par décret » M. Crozier Grasset 1979.

## 2- L'émergence d'un statut de la personne âgée prise en charge :

### a) La « promotion » de l'usager :

A l'instar de la transformation de notre environnement social, le « malade » est devenu « patient », puis « usager », voire même « client ». Cette progression traduit la reconnaissance de la personne en institution comme sujet de droit. Le droit de l'usager c'est d'abord le droit de la personne : cette affirmation pour le moins banale, induit de réelles difficultés de mise en œuvre lorsque la prise en charge est institutionnelle.

Cependant un phénomène est venu contribuer à ce que la dimension institutionnelle ne s'oppose plus systématiquement au respect des droits et libertés de l'individu : il s'agit de l'évolution du « fermé » (prise en charge dans la structure : la personne entre) vers « l'ouvert » (prise en charge à l'extérieur : les professionnels sortent). Plusieurs travaux ont convergé dans le même sens : le rapport de Pierre Laroque pour les personnes âgées, le rapport dit « Bianco-Lamy » sur l'Aide Sociale à l'Enfance. Ces études font une place plus importante aux familles ; le maintien dans l'environnement d'origine est préconisé ; les actions de prévention sont développées. C'est l'idée qu'il faut créer des lieux de vie entre l'institution et le domicile. Ce mouvement a donné naissance à la « sectorisation » du domaine psychiatrique dès 1972. Plus tard, ce sont multipliés les foyers logements pour les personnes âgées, puis l'accueil temporaire. Le sujet reste dans son environnement : par là même, il reste sujet de droit. L'institution doit adapter sa prise en charge.

Le droit de l'usager c'est aussi l'application de la loi : l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière, introduit les représentants des usagers dans les conseils d'administration. Le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975 prévoit de nouvelles formes de prise en charge dans le sens d'un maintien à domicile afin de mieux répondre à l'expression des besoins des personnes.

L'axe essentiel de la défense des intérêts des personnes semble être leur participation à l'action des professionnels et des différents acteurs.

b) L'idée de la contractualisation :

Un certain nombre de textes mentionne que les personnes gardent un véritable droit à la décision les concernant : il s'agit du choix du médecin, du consentement libre et éclairé, du droit à être informé sur son état de santé.

Mais la plupart du temps, considérer la personne comme un véritable interlocuteur c'est se heurter à des résistances au sein même de l'établissement : les professionnels vivent parfois l'intervention de l'utilisateur comme une atteinte à leur savoir-faire. Pourtant, l'utilisateur se trouve réellement au centre des préoccupations de chacun dans l'institution : il doit désormais devenir acteur au même titre que les autres professionnels.

« Pour Edgar Morin, ce qui est complexe dans l'action sanitaire et sociale, c'est que l'utilisateur est à la fois un objet d'intervention mais aussi et surtout une personne. Considérer la personne âgée comme une personne à part entière, cela oblige à sortir de la maison de retraite, à l'intégrer dans la vie sociale »<sup>33</sup>.

Le moyen pour les professionnels de travailler ensemble, autour d'intérêts communs, est la contractualisation. La convention tripartite prévue par le décret du 27 avril 1999 en est une illustration : le contrat que l'établissement devra signer avec l'Etat et le département lui permettra de prouver qu'il s'engage dans une démarche qualité, qu'il élabore des projets, qu'il est en mesure d'évaluer son activité, qu'il répond à la satisfaction des besoins de l'utilisateur.

Le contrat de séjour rendu obligatoire par la loi du 24 janvier 1997, a pour objectif de clarifier les rapports entre l'établissement et la personne qui est hébergée.

Cet enchaînement de contrats entre acteurs, découle d'une logique d'identification réelle des besoins exprimés par la personne. L'utilisateur joue un rôle de cohésion entre les différents intervenants et l'analyse de son opinion peut devenir un élément de la « mesure de la qualité des services rendus »<sup>34</sup>.

Pour qu'il y ait véritablement un échange entre l'institution et l'utilisateur, la loi a prévu un certain nombre de dispositifs.

<sup>33</sup> M. Lafourcade « La transversalité des politiques », DRASS Gironde, intervention à l'ENSP le 20/01/1999.

<sup>34</sup> « Le citoyen responsable de sa santé » Gestion Hospitalière n° 388 août/septembre 1999 – M. Baelen p.475.

## C- Le repérage juridique de l'expression des droits et libertés de l'utilisateur en établissement

Le législateur a fait en sorte de permettre l'expression des personnes âgées vivant en institution. La liberté d'expression est de tous les droits de l'homme, celui qui traduit le mieux l'avancée démocratique d'une société. Elle est consacrée dans l'article 11 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen : « la libre communication des pensées et des opinions est un des droits les plus précieux de l'homme. En conséquence tout citoyen peut parler, écrire, imprimer librement ».

La personne âgée accueillie doit être assurée qu'elle a la parole. Ce principe de base engendre l'obligation de créer dans les établissements, des instances, et d'élaborer des documents d'information et de contractualisation.

### 1- La création d'instances institutionnelles :

#### *a) Le conseil d'administration : la place des représentants d'utilisateurs*

C'est la loi du 30 juin 1975, modifiée par celle du 6 janvier 1986<sup>35</sup>, qui prévoit la place de l'utilisateur au sein du conseil d'administration. La représentation des personnes âgées dans cet organe décisionnel, était très originale dans le domaine sanitaire et social. L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de la loi hospitalière inclut également les représentants d'utilisateurs dans les conseils d'administration des hôpitaux.

Dans les établissements hébergeant des personnes âgées, les représentants sont élus par les autres résidents au scrutin uninominal à un tour. Cette présence des personnes âgées dans une instance aussi importante que le conseil d'administration, marque bien la volonté d'un ancrage de l'utilisateur dans les prises de décisions concernant l'établissement.

Mais le conseil d'administration n'est pas un lieu d'expression facile pour les résidents : les thèmes abordés faisant l'objet de délibérations<sup>36</sup> sont complexes et nécessitent parfois un minimum de formation pour être bien perçus.

<sup>35</sup> Article 21 de la loi du 30/06/1975 et article 14 de la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986.

<sup>36</sup> Article 22 de la loi n° 75-353 du 30/06/1975

Malgré tout, l'insertion de la personne au cœur des orientations qui fondent la politique générale de la structure, est essentielle : ce qui importe n'est pas tant la « conformité à des normes imposées...mais la participation des individus à des entreprises communes »<sup>37</sup>.

b) Le conseil d'établissement : le lieu d'expression de la volonté des usagers

Au départ la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales préconise d'associer les usagers au fonctionnement des établissements privés. Un décret de 1978 complété par une circulaire de 1986, crée les conseils de maison<sup>38</sup>. Puis la loi du 3 janvier 1985 et son décret d'application du 17 octobre 1985, étendent l'obligation de créer un conseil d'établissement dans toutes les structures quelque soit leur statut.

Aujourd'hui, les modalités de fonctionnement du conseil d'établissement sont régies par un décret du 31 décembre 1991.

Le conseil d'établissement doit comporter entre 9 et 17 membres représentants des usagers, des familles, du personnel et de l'organisme gestionnaire. Le nombre de représentants des usagers et de leur famille doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil. Le directeur a voix consultative. Tous les usagers de l'établissement peuvent être électeurs ou éligibles : depuis le décret de 1991, il n'y a plus de référence à la capacité juridique des personnes.

Le conseil d'établissement qui se réunit au moins 2 fois par an, donne des avis, émet des propositions sur le fonctionnement de l'établissement c'est-à-dire : le règlement intérieur, l'organisation de la vie quotidienne, les activités, les projets d'équipement,...

Le conseil d'établissement est incontestablement l'outil privilégié par le législateur pour que soit formellement reconnu le droit à la parole des usagers. L'individu, visé à travers les textes, est avant tout porteur de droits : ces derniers sont identiques à ceux de tout citoyen avec, tout de même, une spécificité inhérente au fait de vivre en collectivité. Les textes ne se situent pas encore dans une logique d'individualisation, les droits reconnus étant les mêmes pour tout le monde.

La volonté de faire participer les personnes âgées au fonctionnement de l'établissement et de créer un véritable lieu d'expression, est donc déjà une idée ancienne qui n'a cessé d'être aménagée.

<sup>37</sup> Le Monde – Dossier et Document (avril 2000) – Dominique Schnapper, sociologue, directrice d'études à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

<sup>38</sup> Décret n° 78-377 du 17 mars 1978 et circulaire du 11 mars 1986.

Et pourtant, la mise en place des conseils d'établissement est loin d'être complètement généralisée et se heurte à des difficultés de fonctionnement. Ce constat fait lors de plusieurs enquêtes<sup>39</sup>, a été confirmé à l'occasion des investigations réalisées dans le cadre de ce mémoire sur l'aspect opérationnel des dispositifs obligatoires permettant l'expression du résident : ces observations seront présentées dans la deuxième partie.

## **2- L'élaboration de documents traduisant le respect des droits et libertés du résident :**

### a) Le règlement intérieur :

La principale difficulté d'un établissement d'hébergement, est de lier le respect des droits et libertés des individus avec les règles du fonctionnement collectif et ses contraintes. Le règlement intérieur est sans doute l'outil juridique le mieux adapté pour résoudre ce problème. Il s'agit bien sûr du règlement intérieur relatif aux usagers. La loi du 30 juin 1975 sur les institutions médico-sociales le prévoit dans les établissements hébergeant des personnes âgées. La loi du 24 janvier 1997 impose sa création<sup>40</sup>. Pour les établissements de santé, la loi hospitalière prévoit un règlement intérieur pris par délibération du conseil d'administration (article L 714-4 du code de la santé publique).

Le règlement intérieur permet de réguler la vie collective et de définir les droits et obligations des personnes accueillies. Il est soumis à l'avis du conseil d'établissement ce qui revient à introduire un débat démocratique sur ce document : tel est l'esprit des textes.

Le règlement intérieur peut être mal vécu. D'ailleurs, un rapport de la commission des clauses abusives réalisé en 1985 avait montré à quel point les règlements intérieurs faisaient preuve d'un autoritarisme parfois abusif : « sur les 200 règlements intérieurs d'établissements hébergeant des personnes âgées analysés, 4/5 ne sont pas satisfaisants et 1/5 franchement inacceptables car ils contiennent des dispositions archaïques, apportant des restrictions sérieuses à la liberté des pensionnaires »<sup>41</sup>.

<sup>39</sup> Creai Rhône-Alpes : enquête sur la mise en place et le fonctionnement des conseil d'établissement en 1996 ; Direction Générale des Services départementaux de l'Ille-et-Vilaine : enquête relative au conseil d'établissement dans les structures pour personnes âgées et pour adultes handicapés en janvier 1999.

<sup>40</sup> Loi n° 97-60 du 24/01/97 relative à la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance.

<sup>41</sup> Congrès de Palaiseau de l'Union hospitalière d'Ile-de-France du 25 avril 1986 (commentaires sur les conclusions de la commission des clauses abusives).

Dans la pratique, « l'autoritarisme » évoqué n'était pas de mise : en effet, les règlements intérieurs, écrits souvent depuis fort longtemps, n'avaient jamais été réactualisés. Parallèlement, les pratiques avaient considérablement évolué.

Néanmoins les remettre « au goût du jour » devait permettre un réel toilettage dans la régulation des relations entre usagers et établissement. En effet, il prévoit avant tout les règles de conduite à tenir pour que le fonctionnement de l'établissement garantisse sécurité et bien-être aux personnes accueillies : ces clauses doivent réellement avoir pour objectif de rassurer les personnes. Ensuite, le règlement intérieur doit s'attacher à décliner les différents droits et obligations de chacun (respect de la dignité et de la vie privée, liberté d'aller et de venir...). Il ne doit pas privilégier l'ordre interne de l'établissement : cette tentation peut exister, non pas pour restreindre les droits et libertés des personnes, mais pour se prémunir d'éventuelles situations pouvant engager la responsabilité du directeur. Ce réflexe, bien que compréhensible, serait vain : quelque soit le contenu du règlement intérieur, c'est au juge de décider si la responsabilité du directeur est engagée ou non.

L'analyse qui peut être faite d'un tel document et sa portée dans le fonctionnement d'un établissement, mettent en évidence deux éléments : le premier est la difficulté de concilier les droits de la personne âgée et les contraintes liées à la vie collective ; le second est la nécessité d'élaborer ce document avec les intéressés pour qu'il reflète la réalité et qu'il soit reconnu de tous.

Un règlement intérieur doit vivre : pour cela il doit pouvoir s'adapter facilement aux évolutions et il doit être régulièrement évalué. Ce ne peut être un cadre rigide dans lequel toutes les situations particulières n'ont pas leur place. Le directeur doit veiller à ce que la règle ne devienne pas pour certains, une entrave au quotidien (sorties interdites systématiquement...).

Après avoir été soumis à l'avis du conseil d'établissement, le règlement intérieur est approuvé par le conseil d'administration. Puis il est transmis à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales qui exerce un contrôle de légalité<sup>42</sup>. Enfin, il est affiché : il devient alors exécutoire et opposable aux tiers.

---

<sup>42</sup> Elle peut saisir le juge administratif si elle considère que le document ne respecte pas les normes supérieures.

*b) Le contrat de séjour :*

Le contrat de séjour, préconisé en 1994 par le conseil national de la consommation pour les établissements hébergeant des personnes âgées, est devenu obligatoire avec la loi du 24 janvier 1997.

A l'occasion de son admission, la personne âgée passe un « contrat » avec l'établissement d'accueil par lequel la nature des prestations fournies et leurs prix sont précisés. Il ne s'agit pas d'un contrat au sens de la définition du code civil<sup>43</sup>. Il s'agit plutôt d'un engagement réciproque : l'établissement s'engage à mobiliser les moyens permettant le meilleur accompagnement possible de la personne. La personne âgée prend connaissance par ce contrat, de toutes les prestations obligatoires et facultatives offertes, de la réglementation concernant les objets déposés<sup>44</sup>, de l'état des lieux privatifs.

Comme le règlement intérieur, le contrat de séjour doit être élaboré en concertation avec les acteurs et en particulier avec l'ensemble des personnels. Il est souhaitable également que les résidents participent aux groupes de travail chargés de mener une réflexion sur cette élaboration.

Comme le règlement intérieur, le contrat de séjour doit s'intégrer dans le projet d'établissement : il doit être en harmonie avec les orientations générales qui y sont définies. Dans l'idéal, le contrat de séjour établi entre le directeur de l'établissement et l'usager, devrait traduire la contractualisation du projet individuel : la personne accueillie devient alors acteur du projet et non plus simple bénéficiaire des prestations.

*c) Le livret d'accueil :*

Le livret d'accueil est un document prévu dans la loi hospitalière et dont le contenu est précisé dans l'arrêté du 7 janvier 1997.

La réforme de la loi du 30 juin 1975 prévoit également pour les institutions médico-sociales, l'obligation de fournir un livret d'accueil. La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante y sera annexée ainsi que le règlement intérieur. L'objectif est

---

<sup>43</sup> Article 1101 du code civil : « convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent envers une ou plusieurs autres, à donner, à faire ou à ne pas faire quelque chose. Les conditions de validité du contrat sont : la capacité, le consentement, l'objet certain, la cause licite (article 1108).

<sup>44</sup> Loi 92-614 du 6 juillet 1992 : l'établissement est responsable en cas de perte, vol ou détérioration des objets déposés.

d'informer la personne accueillie sur son nouveau lieu de vie et de lui donner les premiers repères destinés à la sécuriser.

Dans les établissements de santé, le livret d'accueil remis au patient est accompagné d'un questionnaire de sortie par lequel l'établissement recueille le degré de satisfaction des personnes. Dans le cadre d'un établissement d'hébergement, ce questionnaire doit plutôt être un outil d'évaluation de la satisfaction du résident par rapport à sa vie quotidienne.

Le livret d'accueil aura pour but de faciliter l'entrée de la personne en institution : ce moment est souvent mal vécu. La personne âgée n'est pas toujours pleinement consentante à son admission. Quoiqu'il en soit, elle perd ses repères et vit l'entrée comme une situation traumatisante dans la mesure où son environnement est désormais une structure dont l'organisation est complexe. Un livret d'accueil constitue un des moyens possibles pour dédramatiser l'événement.

Il peut être aussi un moyen de créer un lien de confiance avec l'entourage parfois aussi inquiet que le parent hébergé.



Le respect des droits et libertés de la personne âgée en institution revêt une importance capitale pour les responsables des établissements et d'une manière générale pour l'ensemble des professionnels concernés. Pour cela, la réglementation en vigueur doit être appliquée de façon rigoureuse : c'est la garantie d'offrir à la personne hébergée un statut de citoyen et une prise en charge correcte.

Mais les dispositions législatives ou réglementaires sont parfois bien difficiles à mettre en œuvre et se révèlent souvent insuffisantes pour atteindre cet objectif.

La véritable volonté de respecter l'expression des droits et libertés de la personne âgée en établissement, relève alors d'une autre dynamique.



## **II- L'application et l'adaptation sur le terrain des droits et libertés des personnes hébergées**

Le directeur d'un établissement a pour mission de faire appliquer, dans la structure qu'il dirige, la réglementation en vigueur. Or, mettre en place une réglementation et faire en sorte qu'elle soit opérationnelle, constituent deux approches différentes du respect des droits et libertés des personnes hébergées.

Au regard des diverses études menées sur le sujet du respect des droits en établissement, ainsi que de l'observation faite sur le terrain, il ressort que l'appareil réglementaire est peu respecté et qu'il connaît des limites.

### **A- Le caractère opérationnel des outils obligatoires à instaurer dans un établissement :**

#### **1- Le problème soulevé pour passer des textes à leur mise en œuvre :**

La question qui se pose à tout directeur est celle de savoir si l'établissement est en conformité avec les textes à appliquer. Mais dans l'esprit du législateur ou des pouvoirs publics, il s'agit d'instaurer au travers les outils proposés ou imposés, une véritable expression de la personne âgée dans le cadre de l'institution. L'enjeu n'est donc pas tant d'être en accord avec les formalités à exécuter, que d'en respecter la philosophie.

Les enquêtes évoquées précédemment<sup>45</sup> relèvent des difficultés de fonctionnement et de mise en œuvre des conseils d'établissement. Les règlements intérieurs et les contrats de séjour sont encore peu utilisés. Il est donc légitime de se poser la question de savoir pourquoi ces dispositifs ne sont pas généralisés dans tous les établissements.

---

<sup>45</sup> Creai Rhône-Alpes « mise en place et fonctionnement des conseils d'établissement » en 1996 ; Direction Générale des Services Départementaux de l'Ille-et-Vilaine : étude sur les conseils d'établissement dans les structures pour personnes âgées et pour adultes handicapés.

Dans chaque structure, le cadre réglementaire existe-t-il et est-il opérationnel ? L'ensemble des dispositions suffit-il, eu égard leur contenu, à promouvoir réellement l'expression des résidents et l'information qu'ils sont en mesure de recevoir ?

Autrement dit, l'appareil réglementaire permet-il de garantir l'expression des droits des personnes âgées hébergées ?

Ce sont autant de questions au cœur des préoccupations des acteurs responsables de l'hébergement des personnes âgées.

## **2- Les différents scenari possibles :**

A l'appui des problèmes soulevés, différentes hypothèses peuvent être répertoriées. La prise en compte du cadre réglementaire varie d'un établissement à l'autre.

Dans certains cas, le dispositif réglementaire est élaboré de façon tout à fait conforme : les instances sont créées et les procédures sont respectées. Les documents, tel que le règlement intérieur par exemple, existent. Mais la création de ce cadre réglementaire est vécue comme une contrainte supplémentaire imposée par les pouvoirs publics et le dispositif a alors une existence purement théorique. L'essentiel étant d'être « en règle », les outils sont constitués mais ne vivent pas. Dans ce cas de figure, l'expression de la volonté des résidents est-elle garantie ?

Dans d'autres situations, le dispositif réglementaire n'est pas mis en place ou très partiellement. Les raisons de cette carence sont multiples : elles font partie des difficultés rencontrées qui seront évoquées ultérieurement. Mais pour autant, n'y a-t-il rien de fait dans ces structures ? Il faut y regarder de plus près : l'absence d'outils réglementaires n'entraîne pas nécessairement une absence de respect des droits et libertés de la personne âgée. La question qui se pose alors, est celle de savoir si la pratique institutionnelle doit obligatoirement faire l'objet d'une procédure ou non. Cette interrogation renvoie les dirigeants des établissements au difficile problème de l'écrit qui ne fait pas partie, en général, de la culture des agents : écrire ce que l'on fait, faire ce que l'on écrit, et surtout, ne pas omettre d'élaborer des outils d'évaluation des pratiques.

Enfin, un troisième type de situations peut se présenter : le dispositif réglementaire existe et il fonctionne. Mais visiblement, il ne suffit pas à atteindre l'objectif de départ qui

est : garantir pleinement l'expression des droits et la volonté des personnes âgées dépendantes. Les limites de ce dispositif ont été, une fois encore, largement relatées par les professionnels rencontrés sur le terrain et seront présentées ultérieurement.

Les hypothèses décrites reflètent des schémas théoriques. Mais, s'il est évident qu'il n'existe pas de situation idéale, il est important de recentrer l'application du cadre réglementaire par rapport à un objectif à atteindre.

### **3- La définition de l'objectif à atteindre :**

Les dispositifs à instaurer ne sont que des outils : ils ne sont pas une fin en soi. L'objectif à atteindre c'est d'abord celui du législateur. Dans un premier temps la modernisation des établissements s'est faite grâce à des actions articulées autour du « triptyque » : Humanisation - Animation - Médicalisation. Il s'agissait de faire évoluer l'existant, le constat de Pierre Laroque dans son rapport de 1962 ayant dépeint une situation affligeante : vétusté, promiscuité, sous-équipement,...

Dans un second temps, les pouvoirs publics vont inciter les gestionnaires à faire en sorte que ces évolutions ne se fassent pas exclusivement « pour » les résidents, mais « avec » eux. L'objectif des différents dispositifs réglementaires tels que le conseil d'établissement, le règlement intérieur, puis le contrat de séjour et le livret d'accueil, est de faire participer l'usager à l'action de l'établissement. Le droit à la parole pour l'usager est ainsi formellement reconnu. Une des recommandations formulées par l'Inspection Générale des Affaires Sociales dans son bilan sur l'application de la loi du 30 juin 1975, est : « Il faut affirmer la place des usagers »<sup>46</sup>.

Mais l'objectif à atteindre c'est aussi celui de l'établissement, c'est-à-dire sa mission : reconnaître des droits et libertés aux personnes hébergées, leur donner la parole, mais comment et dans quel but ?

Pour définir clairement l'objectif à atteindre, l'établissement doit recentrer la réflexion sur le profil de l'usager accueilli. Il doit se poser un certain nombre de questions : quels sont réellement les besoins de la personne ? Qu'est-ce que l'établissement est en mesure de lui offrir ? Quelle est l'adéquation entre l'offre et la demande ? où se situe la médiation ?

---

<sup>46</sup> IGAS 1995 p. 122-123 in « La parole des vieux » Dunod 1999.

Autant de points qui permettent de définir clairement les missions de l'établissement par rapport à son environnement, et donc par là - même, l'objectif à atteindre dans le cadre du respect des droits des personnes hébergées.

Identifier la demande : c'est prendre en compte les attentes de la personne âgée avec ses besoins spécifiques, et c'est intégrer la demande des pouvoirs publics dans le cadre de la mise en œuvre d'une politique de la vieillesse.

Les besoins spécifiques de la personne âgée peuvent être mis en évidence par divers outils : on peut citer la grille « AGGIR » (Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources) ou encore la grille « RAI » (Resident Assessment Instrument). Ces grilles servent également de repères dans la prise en charge. Mais au – delà de l'utilisation d'outils très techniques, il faut être attentif aux souhaits de la personne. En effet, elle ne peut être appréhendée que dans sa globalité et non pas seulement en fonction de ses besoins physiologiques. La pyramide de Maslow en est l'illustration : elle hiérarchise les besoins d'un individu sans les isoler et en les considérant comme une entité globale. Le projet de l'établissement doit intégrer cette dimension et promouvoir une démarche d'individualisation qui se concrétisera par le projet de vie. Mais la mise en œuvre de ces projets n'est pas spontanée : pour que cet ensemble se réalise et puisse vivre, il est important de prévoir une organisation, des processus, des procédures, un calendrier. C'est la méthodologie qui permettra de donner corps à une volonté de qualité, d'écoute de la personne, d'individualisation dans sa prise en charge. La somme des projets individuels ne constitue pas un projet d'établissement : par contre, le projet d'établissement doit fédérer les projets individuels, sinon, ils ne pourront pas se réaliser.

« L'intérêt de l'établissement se retrouve en harmonie avec celui du résident dans le sens où il serait difficile d'ouvrir une véritable réflexion sur un projet d'établissement si souvent développé dans nos structures aujourd'hui, tandis que piétinerait ou serait même tout à fait absente, la participation des résidents, premier sujet de nos préoccupations »<sup>47</sup>.

Identifier l'offre que l'établissement est en mesure de fournir, c'est repérer les ressources dont il dispose : personnel, équipements, moyens financiers, environnement... Le directeur met en œuvre les moyens nécessités par la mission de l'établissement, aussi bien en interne qu'en externe. Aujourd'hui, il n'y a plus pérennité d'habilitation des structures : il n'y a donc plus de légitimité acquise « ad vitam ».

---

<sup>47</sup> « Droits et libertés des personnes hébergées » G. Brami p.67 Berger – Levrault 1995.

Périodiquement, le directeur devra renouveler l'autorisation pour les activités réalisées. Les autorisations ne sont plus délivrées une fois pour toutes. L'établissement entre donc dans un processus de remise en cause périodique : à terme, cela le conduira à imaginer que la personne âgée a le choix et donc qu'il doit la convaincre.

L'amorce de cette mutation et l'ensemble des questions qui en découlent, montrent bien que le strict respect du cadre réglementaire ne suffit pas à régler le problème de la place réelle de l'utilisateur dans l'établissement.

## **B. L'observation des pratiques et l'analyse des situations :**

Dans le cadre de ce mémoire, il était intéressant de constater concrètement comment la question de la mise en œuvre des droits et libertés des personnes hébergées était appréhendée et comment elle était vécue. En effet, ceci permet une approche des diverses pratiques du point de vue des professionnels qui ont une compétence technique et du point de vue des directeurs qui ont une compétence managériale. Ainsi, un recueil d'informations a permis de confirmer les hypothèses élaborées précédemment. De plus, l'analyse des situations rencontrées apporte un éclairage sur la perception que l'on peut avoir de l'accompagnement des personnes en institution.

### **1- La méthodologie et le recueil de données :**

#### *a) La démarche utilisée :*

Les observations sur la mise en œuvre de l'expression de la volonté de la personne âgée, se sont réalisées sur quelques établissements d'hébergement du département de la Charente<sup>48</sup>. Ce département comprend un centre hospitalier, un centre hospitalier spécialisé, quatre hôpitaux locaux et sept maisons de retraite. Sept structures ont été contactées : cinq maisons de retraite (Chalais, Aubeterre, Aigre, maison de retraite de Beaulieu et maison de retraite de Girac rattachées au centre hospitalier d'Angoulême) ; l'hôpital local de Chateaufort (lieu du stage) ; un Centre de soins de longue durée (unité de l'hôpital d'Angoulême). Quatre de ces établissements sont des établissements publics autonomes : Chalais, Aubeterre, Aigre et Chateaufort.

La démarche a consisté à rencontrer les professionnels de ces structures : soit le directeur pour les établissements autonomes, soit le cadre supérieur pour les établissements rattachés. L'entretien s'est déroulé à partir d'un questionnaire largement inspiré de celui élaboré par les membres de la mission «MARTHE»<sup>49</sup>. En fait, les questions posées étaient celles relatives aux rubriques : « Accueil et admission » et « Droits et libertés ». Les autres

<sup>48</sup> Annexe 1 : Carte du département de la Charente.

<sup>49</sup> Annexe 2 : Extrait du questionnaire d'autoévaluation préconisé par l'équipe de la mission « MARTHE ».

aspects de la vie quotidienne ont été évoqués sous forme d'interview des responsables de ces structures qui ont volontiers apporté leur témoignage. Toutes ces institutions avaient fait l'objet, au préalable, d'une visite avec un accueil de qualité.

Parallèlement à ce travail auprès des professionnels, une enquête auprès de quelques résidents de l'hôpital local de Chateaufort a été entreprise, à l'aide d'un questionnaire approprié<sup>50</sup>. Le document a été remis aux personnes par le cadre infirmier qui s'est également chargé de le récupérer. Peu de personnes ont répondu.

*b) Les limites et les écueils de ces investigations :*

L'échantillonnage des établissements contactés est intéressant : le département de la Charente comprend peu de structures. Néanmoins, il reste restreint pour pouvoir en déduire des généralités.

Par ailleurs, l'enquête auprès des personnes âgées n'est pas significative : les résidents de l'hôpital local de Chateaufort sont très dépendants et très âgés. Le nombre de personnes souffrant de démences séniles ne cesse de croître. Un autre élément est venu constituer un écueil : l'enquête ayant été organisée en dehors de la période de stage, le recueil de données n'a pas pu être accompagné d'explications aux éventuelles interrogations des personnes sollicitées.

**2- L'analyse des situations rencontrées :**

A partir des entretiens réalisés, quatre axes principaux ont été dégagés sur la vie dans les établissements et le respect des droits des personnes hébergées « à l'épreuve du quotidien ».

*a) L'accueil et l'admission :*

Il ressort de toutes les réponses données que l'accueil s'efforce d'être chaleureux mais que l'admission est toujours traumatisante. Cette contradiction provient du manque d'anticipation des entrées en établissement.

---

<sup>50</sup> Annexe 3 : questionnaire remis aux personnes âgées de l'hôpital local de Chateaufort.

L'admission est prononcée par le directeur sur avis médical. Mais il existe une obligation juridique : pour que l'admission soit possible, il faut que la personne y consente. C'est un principe général qui s'applique à tout type d'établissement, qu'il soit de santé ou d'hébergement. Seul le régime particulier de l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers dans un établissement psychiatrique, permet de passer outre le consentement de la personne. Ce régime, prévu par la loi n° 90-527 du 27 juin 1990, est réglementé et nécessite un arrêté préfectoral. Une personne placée sous un régime de protection défini par la loi n° 68-5 du 3 janvier 1968, reste apte à exprimer son consentement. Dans la pratique, quasiment toutes les demandes d'admission émanent de la famille ou de tiers.

L'admission en urgence est un phénomène trop fréquent : lorsque la personne vient d'un établissement de soins, il n'y a jamais de pré-admission. Par manque d'anticipation de la famille, du fait de l'isolement de la personne ou encore parce qu'il n'y a pas de services de soins à domicile dans la localité, le médecin traitant hospitalise son client âgé. La personne est alors admise au service des urgences de l'hôpital. Dans le meilleur des cas, elle fait l'objet d'une évaluation gérontologique, comme à l'hôpital d'Angoulême par exemple. Puis elle est orientée dans un service de médecine pour quelques jours : une fois son état de santé stabilisé, l'établissement hospitalier dont l'une des préoccupations majeures est de réduire au maximum sa Durée Moyenne de Séjour (DMS), envoie rapidement la personne qui ne nécessite plus de soins particuliers, dans la première institution d'hébergement susceptible de l'accueillir. Ni l'établissement d'hébergement, ni la personne âgée, ni la famille ont été préparés à cette « institutionnalisation ». Aux dires des responsables de structures d'hébergement, ce schéma est de plus en plus fréquent. L'entrée est alors obligatoirement traumatisante et mal vécue par l'intéressé, l'étape essentielle de la préparation étant supprimée.

Dans les autres cas, c'est-à-dire lorsque la personne âgée vient de son domicile ou de celui de ses enfants, il y a toujours pré-admission. Le responsable d'établissement reçoit la personne concernée et son entourage : c'est à cette occasion que la plupart des directeurs constatent que la principale intéressée c'est-à-dire la personne âgée, n'a pas été associée ou très peu, à la décision d'entrée en institution. A la question posée : quelle serait votre attitude si, au cours du rendez-vous, la personne âgée refusait catégoriquement l'entrée en institution, tous les responsables ont répondu qu'ils suivraient son souhait. Mais tous ont ajouté aussi que le problème ne s'est jamais présenté car, si la personne âgée n'est pas à l'origine de la décision, elle y consent « passivement ». Un responsable de structure témoigne qu'en quatre ans de présence, elle n'a vu qu'une seule personne venir à sa propre demande : au cours du

rendez-vous de pré-admission, c'est la personne âgée qui accompagnait sa petite-fille et non l'inverse.

L'entrée est toujours un choc : c'est une rupture souvent définitive avec ce que la personne a été, la dépendance s'accroît. La plupart des résidents admis dans les institutions sont très âgés, avec un état de dépendance physique et psychique déjà très avancé. Mais le manque de préparation ou d'anticipation à l'admission constitue un véritable traumatisme que les personnes soient pleinement conscientes ou pas.

L'accueil s'efforce alors d'être chaleureux. Dans tous les établissements visités, il existe une réelle volonté d'entourer les personnes, de les mettre en confiance. Mais aucune procédure d'accueil n'est mise en place : si la volonté d'adapter l'accueil à chaque situation est une réalité, elle n'est absolument pas formalisée. De fait, la qualité de l'accueil dépend de celui qui en a la charge.

Le référent familial n'est pas désigné : c'est celui qui est le plus présent auprès du résident. Là encore, aucune procédure n'est élaborée dans les relations à entretenir avec les familles.

Dans la plupart des cas, la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante n'est présentée ni aux familles ni aux résidents. Néanmoins, elle est toujours connue des personnels et souvent affichée dans les lieux publics de l'établissement. La maison de retraite de Beaulieu a eu l'idée d'accrocher dans toutes les unités et les couloirs communs de la structure, des cadres représentant la charte de la personne âgée dépendante sous forme de pictogramme<sup>51</sup>. Cette formule très pédagogique, permet à tous les intervenants de la maison de retraite de prendre facilement connaissance de ce document. La communication s'établit réellement sur le sujet des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

#### b) Le respect des personnes et de leur choix de vie :

Le second axe largement évoqué est celui du respect de la personne hébergée. Cette notion revêt des dimensions différentes selon les structures, mais l'importance accordée par les professionnels est équivalente.

Dans certaines unités des structures rattachées au Centre Hospitalier d'Angoulême ainsi qu'à l'hôpital local de Chateauneuf, le respect est très lié à la personne elle-même. Ce sont les unités où sont hébergés des usagers relevant de la « géronto-psychiatrie ». Dans ces services, respecter la volonté des personnes signifie respecter leurs choix au quotidien : leur laisser le

choix de leur habillement par exemple. La plupart d'entre elles doivent être guidées. Mais, dans la mesure où elles sont sollicitées, elles s'expriment.

Un autre exemple illustre bien cette démarche d'accompagnement respectueuse des choix individuels : à la maison de retraite de Chalais, le petit déjeuner est servi le matin à 7h45 en salle à manger pour les résidents qui peuvent s'y rendre. Il est servi en chambre pour ceux qui ne peuvent pas se lever et s'habiller seuls. Une alternative a été adoptée : pour les résidents un peu fatigués mais qui se sentent aptes à se rendre à la salle à manger, ils peuvent prendre leur petit déjeuner en peignoir puis regagner leur chambre pour un repos prolongé. Ce fait presque « anecdotique » est relativement révolutionnaire en établissement car cela suppose de repenser l'organisation du ménage et des toilettes.

Une autre pratique marque le respect de la dignité : le tutoiement est prohibé. Une fois encore, cette « évidence » est parfois une avancée. Les maisons de retraite de Girac et Beaulieu ont recueilli un nombre important de personnes issues du centre psychiatrique : ces usagers ont toujours vécu en structures et ont toujours été tutoyés. Parfois ils ne comprennent pas qu'on puisse les vouvoyer et ils peuvent même en être troublés : donc, dans la mesure où ils le souhaitent, les personnels continuent à les nommer par leur prénom et à les tutoyer. Exception faite de ces cas précis, tous les usagers sont nommés par leur nom (Mr ou Mme) et sont vouvoyés. Certains se font nommer par leur prénom mais seulement à leur demande : cela relève de la culture de chacun. Mais dans tous les cas le souhait des résidents est respecté.

La dignité est également de mise dans le service des « sittelles » : dans cette unité du centre de soins de longue durée d'Angoulême, vivent une trentaine de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : elles déambulent librement mais ne peuvent sortir de l'espace complètement clos qui leur est réservé. La responsable de ce service insiste fortement auprès des personnels afin que la tenue vestimentaire de tous ces usagers soit irréprochable. Il n'est pas rare que ces personnes se tachent en mangeant ou cherchent à se déshabiller dans la journée. Les personnels sont très attentifs à ce que chacun garde sa dignité et cela commence par une apparence correcte.

Le respect de la personne c'est aussi celui de son lieu de vie : dans tous les lieux visités, le résident peut adapter son cadre de vie dans la mesure du possible. La chambre qui constitue l'espace privé, est personnalisée au mieux afin d'instaurer une atmosphère intime.

---

<sup>51</sup> Annexe 4 : pictogramme illustrant la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Les personnes hébergées peuvent apporter des objets personnels : un fauteuil, des décors, bibelots, coussins, télévision...etc. La personnalisation de ce lieu doit toutefois être compatible avec l'aménagement des locaux, l'organisation du travail, la sécurité des personnes. Mais cette dimension est largement prise en compte par les institutions en général.

c) L'organisation des soins et l'animation :

Les soins proprement dits prennent une place importante dans le déroulement de la journée en institution. Les résidents admis sont de plus en plus âgés, de plus en plus dépendants et atteints de polypathologies sévères. Dans certains services comme ceux rattachés à l'hôpital d'Angoulême ou ceux de l'hôpital local de Chateauneuf, la prise en charge est très médicalisée. Les responsables de ces unités soulignent que les germes prolifèrent très rapidement : le suivi des infections nosocomiales doit être régulier et strict. Les protocoles de soins sont très rigoureux : au centre de soins de longue durée ils sont équivalents à ceux pratiqués dans les services de chirurgie. L'hygiène des personnes isolées est draconienne. Cet isolement rendu nécessaire par des affections contagieuses, est un facteur supplémentaire de perturbation pour les personnes concernées qui ne comprennent pas pourquoi elles sont mises en quarantaine. Le problème des infections semble devenir crucial dans les unités accueillant des sujets très fragilisés. Ce sont des services très consommateurs de produits pharmaceutiques.

Parallèlement à cette activité de soins, se sont développés des programmes d'animation y compris à l'égard des résidents les plus dépendants. Cette dimension est une donnée constante dans tous les établissements contactés. Faire en sorte que la personne hébergée se porte bien, c'est faire en sorte qu'elle se sente bien et donc qu'elle ne s'ennuie pas, qu'elle participe à des projets. L'animation est conçue différemment selon les établissements et selon les personnes accueillies.

A l'hôpital local de Chateauneuf et dans les maisons de retraite de Chalais et d'Aubeterre, il n'y a pas d'animateur au sens d'un professionnel identifié en tant que tel. La politique de ces établissements est de considérer que l'animation « c'est l'affaire de tous ». Dans ce cas, tous les moments de la journée sont autant d'occasions pour faire de l'animation : la toilette du matin s'accompagne périodiquement de séances de coiffure, maquillage, soins esthétiques ; les séances de kinésithérapie sont organisées autour de jeux d'adresse ; les séances

d'ergothérapie et de psychomotricité sont également des moments privilégiés pour éveiller la personne âgée à l'environnement et à sa place dans cet environnement.

Dans les autres structures un animateur est responsable des programmes d'animation : avec les personnels, les soignants, il met en place des ateliers de divertissements, monte des pièces de théâtre, organise des défilés de mode,...etc. L'année est ainsi rythmée par des étapes durant lesquelles les résidents s'attachent à réaliser un projet. Par exemple, dès la rentrée de septembre, les personnes sont mobilisées pour préparer la semaine du goût qui a lieu fin octobre ou début novembre ; puis tout le monde s'affaire pour le spectacle des fêtes de fin d'année ; ensuite c'est le carnaval qui nécessite une organisation importante, et ainsi de suite tout au long de l'année. La participation à ces activités est facultative mais une forte incitation auprès des personnes âgées est exercée par le personnel.

Les sorties sont également très répandues dans tous les établissements. Ce sont soit des sorties ponctuelles : pique-nique, journée à la mer ou à la ferme..., soit de véritables vacances organisées par quatre établissements parmi ceux rencontrés. Elles se préparent un an à l'avance : le choix du lieu de vacances est parfois choisi par les résidents eux-mêmes, parfois par un groupe de travail chargé du projet.

Ces sorties s'inscrivent dans une approche nouvelle de la vie en institution : c'est le moyen de faire sortir les personnes hébergées dans un but d'épanouissement tout en leur assurant le maximum de sécurité.

#### d) Le fonctionnement des instances :

Le souci d'être conforme à la réglementation est réel dans tous les établissements. Mais lorsque l'on pose la question du respect des droits et libertés dans la structure, la mise en place des instances et documents obligatoires n'est jamais évoquée d'emblée<sup>52</sup>. Ce sujet vient peu à peu au cours de l'entretien, à l'occasion de questions très précises sur l'existence et le fonctionnement de ces instances.

---

<sup>52</sup> Annexe 5 : Tableau récapitulatif des instances et documents dans les établissements visités.

Toutefois, sur les sept institutions visitées, quatre ont déjà un contrat de séjour (Aigre, Beaulieu, Chalais, Aubeterre); quatre ont un livret d'accueil (Girac, Aubeterre, Chalais et le Centre de Soins de Longue Durée d'Angoulême) et l'hôpital local de Chateauneuf s'apprête à refaire le sien qui n'est plus actuel. Le règlement intérieur est présent dans tous les esprits : les établissements où il n'existe pas encore (Aigre, Chateauneuf et les structures rattachées à l'hôpital d'Angoulême) ont pour projet de le mettre en place prochainement. Tous ces documents s'inscrivent dans les réalisations actuelles ou futures des chefs d'établissement. En ce qui concerne le conseil d'établissement, il existe partout et ne fonctionne réellement nulle part. Il pose des difficultés qui seront analysées ultérieurement. La véritable promotion des droits de l'usager passe par la mise en place d'autres outils. Plusieurs exemples en témoignent.

### **3- Des exemples significatifs de mise en œuvre de l'expression des usagers :**

Si pour beaucoup le conseil d'établissement n'est pas le lieu où les personnes âgées peuvent réellement s'exprimer, des outils ont été élaborés précisément pour favoriser cette expression.

#### *a) La création d'une commission des menus à l'hôpital local de Chateauneuf :*

Les repas constituent des moments très importants qui rythment la journée des résidents. Dans les établissements, l'heure du repas est attendue avec impatience. L'alimentation est un sujet qui cristallise de nombreux mécontentements : c'est l'argument utilisé pour exprimer toutes sortes de souffrances qui n'ont parfois aucun rapport direct avec la restauration, mais qui nécessitent une écoute. En ce sens, le repas est un moyen de communication. Dans notre culture, manger est également synonyme de plaisir. Le repas peut donc être l'occasion pour les personnes âgées de manifester l'absence de plaisir dans leur vie.

Le goût est une appréciation très personnelle : manger tous les jours les mêmes plats que les autres résidents peut être un facteur d'exacerbation, donnant à la personne l'envie d'être unique et donc de ne pas manger comme son voisin.

Enfin, la restauration collective ne ressemble jamais tout à fait à la cuisine que l'on fait chez soi. Pour être synonyme de plaisir, le repas doit être convivial : c'est rarement le cas en institution où la salle à manger ressemble plus à un « réfectoire » qu'à un restaurant.

A l'hôpital local de Chateauneuf, la cuisine est excellente : les professionnels font preuve d'une grande compétence (certains ont travaillé dans de grands restaurants). Le choix de la direction en matière de restauration a été celui de la « liaison chaude » : les plats cuisinés le jour même sont conservés à haute température jusqu'au moment du service. Le chef cuisinier s'efforce de confectionner des préparations en lien avec le goût culturel des personnes accueillies (grillons charentais, haricots mijotés avec de la poitrine de porc,...) ; toutes les pâtisseries sont des réalisations « maison ». Et pourtant, le mécontentement s'est installé : les résidents étaient très critiques sur la qualité des plats ; ils se plaignaient de certaines répétitions ; le soir, ils considéraient parfois que les portions étaient insuffisantes. Les personnels étaient souvent interpellés au moment du service.

A l'initiative du directeur, une commission menus a été mise en place : y ont été conviés les représentants des personnels des différents services, les cuisiniers, la diététicienne, l'agent chargé des services économiques et des représentants des usagers. Ces derniers se sont portés volontaires. La commission se réunit une fois par mois. La première séance fut l'occasion d'un déferlement de critiques, mécontentements, doléances. La décharge émotionnelle évacuée, les participants ont arrêté un certain nombre de principes : les menus sont élaborés en collaboration entre la cuisine et la diététicienne, ils sont présentés pour le mois suivant à la commission qui donne son avis. Toutes les propositions sont examinées par la commission. Des repas à thèmes sont étudiés et réalisés plusieurs fois par an.

Ces principes ont modifié quelques habitudes : le service des cuisines n'avait jamais travaillé avec la diététicienne, celle-ci n'ayant en charge que les régimes prescrits sur avis médical. Désormais, tous les professionnels de ce secteur travaillent ensemble, chacun apportant ses compétences sur le sujet.

Les menus préparés tiennent compte des goûts exprimés par les résidents : en fait, assez peu de modifications ont été nécessaires. Il a suffi d'écarter quelques produits, de varier certaines préparations. La prise en compte des revendications a permis de renouer le contact entre ceux qui cuisinent les plats et ceux qui les consomment. En ce sens, la commission menu est devenue un véritable espace de parole.

Pour prendre en compte les goûts de chacun, il a été convenu que chaque jour un plat de substitution serait proposé à ceux qui n'aimaient le plat du jour.

Au fur et à mesure des réunions, les relations s'affinent. Les repas à thèmes sont devenus de véritables moyens d'animation : non seulement la cuisine est spécifique mais le décors de la salle est en rapport avec le thème du repas et parfois même la confection de costumes

(cuisines régionales ou de pays étrangers, l'automne et les vendanges, ...etc). Par le biais de ces repas à thèmes, la nourriture retrouve sa dimension de fête.

b) Le projet de vie de la maison de retraite de Aigre :

La maison de retraite de Aigre s'est lancée dans plusieurs réalisations depuis déjà quelques années : au niveau de l'ensemble du personnel, il y a eu une sensibilisation à la démarche qualité induite par la méthode de restauration collective « HACCP ». Un poste d'animateur a été créé et des animations de toutes sortes se sont mises en place : ateliers couture, dessin, chant, sorties, spectacles. Des vacances ont été organisées. Autrement dit c'est un établissement qui a pris la mesure de ce que pouvaient être les attentes d'une personne âgée hébergée. A l'occasion de la parution du décret du 27 avril 1999 relatif à la mise en œuvre de la démarche qualité dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, la direction de la maison de retraite propose d'élaborer un projet de vie. La première étape a consisté à choisir un consultant sur appel d'offre, à partir d'un cahier des charges très précis. Le consultant a proposé trois questionnaires : un pour les résidents, un pour les personnels, un pour les familles.

L'exploitation des réponses a montré que 92% des personnes âgées ressentaient un « ennui très fort » et qu'elles avaient le sentiment « d'être en prison ». Ce constat a provoqué un choc dans l'institution car l'impression générale était que la vie des résidents avait évolué dans un sens positif. Mais il a été facile de convenir que tout était très uniformisé : tout le monde faisait la même chose en même temps ; compte tenu de l'organisation du travail, la réflexion menée était institutionnelle et non tournée vers le résident. Il a donc été décidé d'élaborer un projet dont le point d'ancrage était de rapprocher la vie du résident au plus proche de ce qu'elle serait si ce dernier vivait à son domicile.

C'est une circulaire du 4 février 1986 qui mentionne l'importance de concevoir un projet de vie. Celui ci témoigne une forte volonté d'individualiser les besoins de la personne âgée. Dans cette perspective, le résident a son mot à dire sur les conditions de vie collective qui lui sont proposées : « il est entendu non pas comme un individu porteur de droits, mais comme une personne concernée au premier chef par les conditions de vie offertes »<sup>53</sup>.

C'est dans cet esprit que le projet de vie est lancé à la maison de retraite de Aigre. Une commission de travail est constituée : elle regroupe des représentants des résidents, des personnels, l'agent chargé de l'accueil. Elle mène une réflexion sur les thèmes suivants : le

déroulement de la journée, la restauration, l'animation. Parallèlement, se réunit un groupe de travail uniquement constitué de membres du personnel. En effet, il s'est avéré que de gros problèmes de communication existaient entre les équipes et ceci avait un retentissement très fort sur les résidents. Ce groupe de travail a formulé des propositions. A partir des suggestions des uns et des autres, une synthèse a été faite. Le projet de vie est né de cette synthèse.

Dans cette démarche, les personnels ont fait preuve d'une grande mobilisation : au départ, ils se sont montrés septiques. Sur quarante agents, seule une vingtaine a répondu au questionnaire les concernant, l'argument étant de dire que « cela ne servirait à rien ». Puis au fur et à mesure que les groupes se constituaient et que la réflexion évoluait, ils se sont appropriés le projet. Le projet de vie n'est pas encore appliqué mais dorénavant, l'impact est certain : il a permis une cohésion entre les équipes, une meilleure coordination, un langage commun.

Ces quelques observations et exemples recueillis dans la prise en compte des droits et libertés des personnes âgées hébergées, montrent à quel point ce thème est devenu une priorité des établissements.

Mais les obstacles et les limites rencontrés sont évoqués avec une telle ampleur, qu'ils mettent en lumière combien il est délicat pour le directeur, de concilier la logique institutionnelle et l'accompagnement individualisé des personnes.

---

<sup>53</sup> « La parole des vieux » D.Argoud et B. Puijalon Dunod 1999 p. 31

## C- Les limites recensées à la mise en œuvre des droits et libertés des personnes en institution

De nombreuses difficultés ont été répertoriées dans la pratique au quotidien des droits des usagers. Ces limites peuvent être classées en plusieurs catégories, par ordre d'importance. Celles qui sont le plus souvent évoquées par les responsables d'institution résultent des pratiques institutionnelles. Mais les notions de surveillance et de protection qui découlent des missions de l'établissement, constituent également une entrave à la liberté. Enfin, les limites à la liberté de choix émanent des personnes âgées elles-mêmes.

### 1- Les limites liées aux pratiques institutionnelles :

La pratique institutionnelle est souvent le résultat de l'organisation du travail et de la « culture » des personnels de l'établissement.

#### a) Les difficultés par rapport à l'organisation du travail :

L'institution ne favorise pas l'autonomie, bien au contraire. Les rythmes de la journée de la personne hébergée sont plus adaptés aux besoins du personnel qu'à ceux de l'usager. L'établissement a pour mission de prendre en charge des individus : à partir de là, une organisation se met en place et la personne âgée devient « l'outil de travail » des personnels. Ainsi les personnes hébergées sont soumises aux horaires de travail du personnel. Chaque étape de la journée est conditionnée par les modalités d'intervention des agents : le lever, la toilette, les repas, les sorties, le coucher. Les horaires sont identiques pour tous, les activités sont également uniformes : la personne y adhère ou non, mais elle n'a pas le choix de son activité à un moment précis de la journée. Certes, une régularité et une homogénéité sont indispensables : l'établissement ne peut pas être le lieu où les différents acteurs agissent à leur guise. La prise en charge doit être cohérente, exhaustive. Les personnes âgées ont besoin de repères, de stabilité. Mais les responsables d'établissement ont conscience que, sous le couvert d'une organisation, s'installe une grande rigidité dans le fonctionnement des services.

L'initiative individuelle est trop souvent absente et la zone de liberté ou d'autonomie de la personne âgée est réduite à néant. Un directeur d'établissement explique qu'à la suite de la mise en place de fiches de poste, un comportement complètement automatique s'est installé. Par exemple, de telle heure à telle heure il est prévu de nettoyer la chambre : il est donc hors de question d'envisager une autre activité même si la personne âgée émet des besoins particuliers à ce moment précis. La réponse aux besoins des personnes hébergées est devenue stéréotypée.

Certains usagers pourraient s'habiller seuls, faire eux-mêmes leur toilette, faire leur lit ou participer au rangement de leur chambre. Cela contribuerait à préserver une certaine autonomie et aussi à leur reconnaître une certaine utilité. C'est un moyen pour l'utilisateur d'être acteur de son quotidien et de ne pas être considéré seulement comme objet de travail. Or, les personnels prennent toujours l'initiative de toutes les tâches à effectuer. Pour eux c'est plus facile, plus rapide de faire eux-mêmes le travail.

*b) Les difficultés liées à la « culture » des professionnels :*

Les personnels ont parfois une conception de leur mission qui se réduit au bien-être physique de la personne hébergée. Pour eux, l'essentiel est la propreté des locaux ainsi que la tenue des personnes. Tout est mis en œuvre pour que les résidents « n'aient besoin de rien » : les personnels vont au devant de leurs attentes. Dans les mentalités, la logique est celle de l'assistance et non pas celle de l'accompagnement.

Dans les unités de « géronto-psychiatrie », les agents sont confrontés en permanence à des syndromes confusionnels et à des comportements parfois très agressifs. Or, malgré des formations périodiques, ils n'acceptent pas toujours ces situations. Les responsables de ces unités expriment la difficulté à faire admettre que l'accompagnement se traduit par l'écoute et non pas par le rétablissement de la personne à un comportement « normal » en apparence. « Le droit d'une personne en état de déprime ou en phase de démence, c'est le droit d'être de mauvaise humeur par exemple : ceci est difficile à faire comprendre »<sup>54</sup>.

Dans une des maisons de retraite visitées, la pratique était de servir le potage dans les assiettes avant que les résidents se présentent à la salle à manger (« on avait toujours fait comme ça »). La directrice à son arrivée a eu beaucoup de difficultés à faire admettre que d'une part, un potage servi depuis un quart d'heure n'était pas suffisamment chaud, et que d'autre part,

---

<sup>54</sup> Propos du cadre infirmier de la maison de retraite de Girac.

certaines personnes pouvaient ne pas avoir envie de manger systématiquement du potage.

Dans un autre établissement, les personnels entraient, par habitude, dans les chambres sans frapper. L'effort de la direction a consisté à mener une réflexion sur le droit à l'intimité. Pourtant les agents, de bonne foi, n'avaient pas le sentiment d'entraver les droits et libertés des résidents.

Les professionnels répondent à la demande de protection des personnes, des familles, de la société : ils offrent une multitude de services, ils protègent et font preuve pour un grand nombre de beaucoup de dévouement. Mais il y a confusion entre l'aide et l'accompagnement : peu à peu cette dimension s'installe dans les esprits mais, respecter la volonté de la personne n'est pas toujours la priorité.

## **2- Les limites liées aux missions de surveillance et de vigilance de l'établissement :**

« Toute personne âgée garde la liberté de choisir son mode vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque...La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond »<sup>55</sup>.

Le personnel des institutions est constamment confronté au paradoxe suivant : préserver l'autonomie des personnes, voire même l'améliorer, et les protéger de tous risques. C'est ainsi que s'opposent certaines missions de l'établissement avec les droits et libertés reconnus aux personnes accueillies.

### a) *Le paradoxe entre liberté d'aller et venir pour les personnes et mission de surveillance de l'établissement :*

La liberté d'aller et de venir est un droit fondamental reconnu dans toutes les déclarations sur les droits et libertés des individus, ainsi que dans la charte des droits de la personne âgée.

C'est également un devoir professionnel : d'un point de vue déontologique, la mission des soignants est de « maintenir, restaurer, promouvoir la santé des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales, physiques et psychiques... »<sup>56</sup>.

<sup>55</sup> Article 1 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

<sup>56</sup> Article 1 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Indépendamment de ce devoir de promotion de l'autonomie, le personnel perçoit la personne âgée dépendante comme quelqu'un de fragile devant être avant tout protégé. Nombre d'agents se culpabilisent à la moindre chute. Pour éviter tous risques de voir la personne tomber ou fuguer, la démarche « sécuritaire » est préconisée. Cette protection accrue permet de garantir à la personne âgée tous les désagréments résultant d'une maladresse de sa part. Cela évite également d'avoir à donner des explications aux familles parfois très critiques et incisives sur les soins portés à leurs parents. Il existe donc dans les établissements plusieurs moyens de limiter ce droit d'aller et de venir : les portes sont verrouillées par un code. Les personnes âgées sont souvent agitées, déprimées ou anxieuses : elles absorbent sur prescription médicale des produits à effet sédatif qui les contiennent dans leur liberté de circuler. Cette tentation de contenir les personnes dans leurs mouvements est parfois un réflexe consécutif à un traumatisme : dans deux établissements, des tentatives de suicide de personnes âgées ont provoqué un choc énorme parmi le personnel présent. Désormais, certaines précautions sont prises et en particulier les personnes suicidaires sont attachées.

Par rapport à ce problème de surveillance et de liberté de circuler, les chefs d'établissement déplorent pour la plupart un manque de personnel : si les institutions pour personnes âgées ne nécessitent pas un équipement lourd et onéreux comme dans les établissements de santé, elles nécessitent en revanche de par leur mission, une présence humaine très importante.

Le directeur peut voir sa responsabilité engagée pour défaut de surveillance. Un des établissements visités fait l'objet d'une procédure contentieuse devant le tribunal administratif : un dimanche soir, un résident a échappé à la surveillance des personnels et s'est noyé dans un petit ruisseau tout proche de l'établissement.

Il appartient au juge de se prononcer sur le fait qu'il y ait eu ou non défaut de surveillance. Il apprécie en fonction de l'imprévisibilité du dommage et de la normalité des circonstances qui l'entoure . Autrement dit il « examine les antécédents des personnes accueillies et les indices qui auraient laissé supposer leur état de dangerosité »<sup>57</sup>. La faute peut également consister, dans le cas d'une fugue, « dans le fait de n'avoir pas signalé à la gendarmerie ou à la police cette situation »<sup>58</sup>. Le directeur doit donc prendre toutes les précautions nécessaires pour éviter les dangers s'il a connaissance que la personne souffre de troubles de mémoire ou est sujet aux fugues. Ceci est parfois très difficile à apprécier. En fait « l'erreur dans la garde des personnes ayant besoin de protection est très rarement retenue : il s'agit plutôt de fautes de fonctionnement du service (retard dans le signalement) qu'à proprement parler de faute de

<sup>57</sup> CE 1/02/1980 Compagnie d'assurance l'Europe et M. Trochon AJDA juin 1980 p.376.

<sup>58</sup> CE 26/06/1968 Dubreuil Rec. P.1103

surveillance »<sup>59</sup>. Malgré cela, la prise en compte du risque lié aux fugues est un réel souci pour les établissements.

*b) le paradoxe entre liberté de choix de vie et obligation de sécurité :*

Dans le fonctionnement quotidien de l'établissement, le directeur est confronté à des situations complexes : d'un côté il souhaite que la personne hébergée puisse vivre comme elle l'entend ; d'un autre côté, il est contraint par des obligations de sécurité.

Ainsi à la maison de retraite de Aigre, le principe de liberté d'aller et de venir, et celui du choix de vie pour les personnes âgées est la règle. Dans cette petite ville de mille habitants tout le monde se connaît et les résidents aiment se rendre tous les jeudi matin au marché : c'est l'occasion pour certains de rencontrer des personnes connues, de s'informer de ce qui se passe dans la commune. C'est également un moyen de garder la notion des prix, de l'argent et de « se faire plaisir ». Mais ces personnes âgées reviennent à la maison de retraite avec de la nourriture qu'ils aiment consommer dans leur chambre (ils retrouvent des habitudes alimentaires du passé). Ainsi, régulièrement un monsieur ramène des sardines fraîches et des huîtres ; une dame achète des fruits qu'elle laisse avancer vers une maturité extrême avant de les consommer. La difficulté de la directrice est de concilier liberté de choix de vie et obligation d'assurer une hygiène alimentaire. Depuis deux ans, elle a instauré en matière de restauration la méthode d'analyse des risques HACCP<sup>60</sup> garantissant la sécurité alimentaire des personnes en collectivité. Mais pour elle, l'institution est un lieu de vie où s'expriment aussi certains risques. Les personnels sont particulièrement vigilants : ils passent régulièrement dans les chambres des personnes concernées les incitant à ne pas garder de nourriture.

Néanmoins, le respect du droit au risque pourrait avoir des conséquences en cas de dommage. Dans ce même établissement, certaines personnes âgées ne veulent pas prendre leur petit déjeuner en salle à manger, ni même se faire servir en chambre. Elles se préparent elles-mêmes un petit déjeuner à leur goût et à l'heure qui leur convient. Pour cela elles sont équipées de bouilloires et de cafetières électriques. Là encore, un problème de sécurité peut se poser : bien que l'établissement soit aux normes en matière de sécurité incendie, les risques encourus ne sont pas négligeables.

<sup>59</sup> « La responsabilité civile, administrative et pénale des établissements sociaux et médico-sociaux » JM Lhuillier ENSP 1998 p.57

<sup>60</sup> « Hazard Analysis Controlling Critical Point » édictée selon les règles de l'arrêté du 29/09/1997.

La réglementation est très contraignante : il faut assurer la traçabilité des actes posés en élaborant des protocoles mais également en apportant la preuve qu'ils sont appliqués. Le directeur doit veiller à ce que les locaux, installations et équipements soient maintenus et exploités en conformité avec les règlements : en cas de sinistre, il est responsable<sup>61</sup>. Il a une obligation de formation et de sensibilisation du personnel<sup>62</sup>. Une fois encore, la conciliation entre l'utilisation par les personnes hébergées d'appareils électriques et l'obligation de sécurité du directeur est un compromis difficile à réaliser. A Aigre, la vigilance est de rigueur.

### **3- Les limites liées aux personnes elles-mêmes :**

Il ressort de tous les entretiens réalisés que l'état de dépendance et d'affaiblissement des personnes accueillies constituent un frein à leur participation à la vie institutionnelle.

#### a) Les obstacles au fonctionnement du conseil d'établissement :

Le conseil d'établissement qui devrait être le lieu où s'exprime la volonté des usagers, ne fonctionne pas dans ce sens en raison même des difficultés des personnes concernées. Dans les établissements où ce conseil se réunit régulièrement, un certain nombre de constats ont été faits : les représentants des usagers sont très âgés. D'une réunion à l'autre ils sont parfois décédés ou ne peuvent plus participer pour raison de fatigue : le « turn-over des représentants des usagers est très important.

Les résidents élus font preuve d'une grande passivité. Parfois le directeur ne trouve aucun volontaire : des personnes sont cooptées pour remplir cette mission, mais sans conviction.

Les personnes âgées n'osent pas prendre la parole : elles sont impressionnées par l'aspect formel des réunions et par la présence de personnes qu'elles ne connaissent pas. Ceux qui s'expriment, le font souvent en leur nom personnel et non pas au nom de l'ensemble des résidents. Les directeurs font remarquer que les sujets abordés sont toujours les mêmes : essentiellement la nourriture ou des problèmes d'ordre personnel. Les échanges se font en réalité entre les représentants des familles et la direction.

<sup>61</sup> Arrêté du 6/08/1996 relatif à la protection contre les risques d'incendie dans les établissements publics de santé et les institutions sociales et médico-sociales publiques.

<sup>62</sup> Obligation rappelée dans la circulaire DH n°708 du 24/06/1985 relative à la sécurité contre l'incendie.

Dans tous les établissements visités, le bilan est négatif : le conseil d'établissement n'est pas vécu comme un lieu d'expression des usagers et ces derniers montrent un grand désintérêt vis-à-vis de ce qui s'y passe.

*b) Les obstacles à la capacité d'exprimer sa propre volonté :*

Le grand âge des personnes hébergées et leur état de dépendance constituent un frein à leur liberté de choix. Ces personnes ne viennent pas de plein gré en établissement : c'est la perte d'autonomie qui les conduit à cette situation. En arrivant en maison de retraite, la plupart sont inhibées : elles n'expriment aucune volonté, elles s'interdisent depuis longtemps d'avoir une opinion, un avis. Lorsque les personnels les sollicitent, leur demandent ce qu'elles veulent, leur réponse n'en est pas une : « faites comme vous pensez être le mieux, ce sera très bien »<sup>63</sup>. Faire participer les personnes âgées aux activités, à la vie de l'institution est souvent un problème : les personnes dépendantes préfèrent rester isolées dans leur chambre. Les agents se trouvent une fois encore devant une contradiction : respecter leur liberté individuelle et ne pas intervenir ou les inciter à participer et dans ce sens agir à leur place. En effet, « les personnes dépendantes sans activité accélèrent le processus de grabatisation »<sup>64</sup>. A travers l'expérience, on constate que les personnes d'abord réticentes, éprouvent un réel plaisir à participer aux animations. A la maison de retraite de Girac, une personne atteinte d'une surdité sévère ne veut participer à aucune sortie : elle craint d'être malade. L'équipe a simulé le départ pour un examen radiologique. Très rapidement, la résidente s'est aperçue qu'elle était partie pour un pique-nique avec quatre autres résidents, et à la fin de la journée, elle était ravie de sa sortie : plusieurs jours après, elle en parlait encore comme d'un événement « inoubliable ». Néanmoins, « jusqu'où doit-on aller dans la sollicitation ? »<sup>65</sup>

C'est en ces termes que se pose le problème du respect des choix de la personne lorsqu'elle renonce systématiquement à l'exercice de ses droits.

Toutes les décisions prises dans ce domaine découlent d'une réflexion collective dans l'établissement : les situations sont à examiner au cas par cas. Seule une démarche éthique permet d'agir au mieux.

---

<sup>63</sup> Propos du cadre infirmier de la maison de retraite de Beaulieu.

<sup>64</sup> « Commentaires sur la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante » Mme Fraysse, directrice de la maison de retraite de Aigre.

<sup>65</sup> Propos du cadre infirmier de l'hôpital local de Chateauneuf.



L'institution est un lieu où se rencontrent des intérêts différents, des enjeux de pouvoirs. La famille, le corps médical, le personnel, chacun a sa propre vision des relations quotidiennes à établir dans l'établissement.

L'application des droits et libertés de la personne âgée rencontre de nombreux obstacles. La volonté d'y parvenir est réelle mais le fonctionnement de l'établissement impose des contraintes matérielles et financières.

Face à cette organisation complexe où les interventions sont multiples, il convient de redéfinir l'objectif de l'institution : la personne âgée est souvent perçue comme un sujet caractérisé par ses manques. Or elle est aussi un sujet qui a des compétences et la prestation offerte doit lui permettre de les conserver et si possible de les développer. La personne âgée doit participer à son propre projet et à celui de l'établissement.

Il appartient au directeur d'impulser cette démarche, de restituer la personne âgée dans son droit d'exprimer sa volonté.



### **III- La mise en œuvre des droits et libertés des personnes âgées en institution : une volonté managériale**

Le regard sur les personnes accueillies doit évoluer : l'entrée en institution ne peut plus être considérée comme une coupure avec le monde extérieur, mais plutôt comme une nouvelle façon de vivre. Le directeur d'établissement est le seul à pouvoir impulser ce changement en modifiant les pratiques.

Ainsi la personne âgée sera reconnue comme un individu apte à exprimer une volonté à travers des moyens mis à sa disposition. Sa famille sera invitée à participer aux orientations de l'établissement. La sensibilisation du personnel permettra une écoute différente à ce qui n'est pas toujours perçu comme l'expression d'une volonté à respecter.

#### **A- Insérer la personne dans les mécanismes qui favorisent son identification :**

Les établissements, aujourd'hui, ne sont plus des entités fermées, gérées par un fonctionnement autarcique. 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 »<sup>66</sup>.

Ainsi la personne en institution doit pouvoir participer à la vie de l'établissement et aux liens que celui-ci crée avec son environnement.

#### **1- Le conseil d'établissement : lieu de parole à part entière**

L'affirmation des droits de la personne passe par l'instauration d'outils permettant de réguler les relations entre le prestataire de service et l'utilisateur.

<sup>66</sup> Extrait de l'article 261-1 du projet de réforme de la loi du 30/06/1975.

Le conseil d'établissement est un de ces outils qu'il faut utiliser comme un levier d'évolution des pratiques.

*a) Le conseil d'établissement : lieu d'informations et de débats*

« La sociologie des organisations a démontré depuis longtemps qu'en l'absence de lieu formel d'expression, les contre-pouvoirs trouvent toujours le moyen de s'exercer, notamment dans le face-à-face quotidien. A l'inverse, l'existence d'un contre-pouvoir reconnu et favorisé par la direction peut faciliter une dynamique résultant d'une meilleure compréhension des points de vue des uns et des autres »<sup>67</sup>.

Ainsi, grâce aux échanges réalisés dans une instance formelle, il est possible de déterminer la place de chacun dans ce jeu de « contre-pouvoir ». Le directeur est le garant du rôle des participants dans un conseil d'établissement afin que ce dernier ne devienne pas le lieu où se déversent de longs monologues, et ne se transforme pas, non plus, en une autre instance comme par exemple, en un conseil d'administration.

Le conseil d'établissement symbolise alors, les relations qui doivent s'établir entre les différents acteurs. A la fois lieu d'informations et de débats, il peut permettre aux usagers et aux familles d'interpeller des pratiques, de questionner des projets, d'apporter leurs réflexions personnelles, ce qui constitue indiscutablement une richesse dans la recherche de l'amélioration de la qualité de la prestation.

« Le conseil d'établissement est un espace de débats original, d'échange de pensée, de considération de l'autre dans toutes ses différences. Il est un lieu d'apprentissage de la démocratie »<sup>68</sup>. Chacun découvre l'apprentissage de l'écoute et de la communication. Suite aux informations transmises et aux débats qui s'en suivent, les participants réalisent à quel point il est difficile de gérer un établissement lorsque l'on s'efforce de défendre les intérêts collectifs : ils deviennent alors force de propositions dans un sens constructif et non pas élément de contestation systématique.

Le directeur coordonne les séances du conseil d'établissement. Mais pour que cette instance soit un véritable levier à son action et à sa volonté de faire évoluer la structure, il faut que les membres de ce conseil bénéficient d'un minimum de formation. Ils doivent connaître

<sup>67</sup> « La parole des vieux » D.Argoud et B.Puijalun Dunod 1999 p.191

<sup>68</sup> « Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale » R.Janvier et Y.Matho Dunod 1999 p.89.

les règles du jeu, les règles de fonctionnement de l'établissement. Il est important que tout le monde sache de quoi il s'agit.

Pour éviter l'écueil de l'attitude passive des résidents âgés ou de leur réticence à la prise de parole, le directeur doit s'impliquer dans une bonne préparation des séances du conseil d'établissement. Cela suppose l'organisation de réunions préparatoires avec les représentants des résidents et les délégués suppléants (ils doivent être étroitement associés en cas de désistement des titulaires) ; de bien leur expliquer les points qui seront traités ; de recueillir leur avis afin de pouvoir faciliter leur expression au moment de la séance. Cela permet de créer un espace de libre parole mais aussi de rester dans le sujet et de ne pas dériver sur des problèmes personnels.

La façon dont le conseil d'établissement est mis en place conditionne largement le succès de son fonctionnement : avec un ordre du jour bien posé, des séances bien préparées, le conseil d'établissement n'est pas une simple instance formelle.

*b) Le conseil d'établissement : enjeu de changement*

Face à un conseil d'établissement apte à jouer son rôle, le directeur est en mesure de lui soumettre des propositions d'amélioration, des projets d'évolution, des changements. Il prend en compte l'avis du conseil, organise autour des projets suggérés des réflexions à partir de thèmes précis, directement en rapport avec ce que vivent les résidents.

L'évolution de la vie de l'établissement ne résulte pas de la création du conseil d'établissement : mais elle peut se trouver enrichie par les idées émises et surtout, elle trouve une légitimité dans sa mise en place. Le changement n'est pas subi : il est instauré dans une prise de conscience collective. Il peut également résulter d'une dynamique venue de la parole qui s'est exprimée.

Un conseil d'établissement qui fonctionne dans cette dynamique de parole et avec pour perspective une amélioration des pratiques, peut faire émerger un sentiment d'appartenance des différents groupes représentés autour d'un projet commun. « Que cette instance puisse interroger les règlements internes va modifier les habitudes, l'attention, les rapports de pouvoir..., et reposera les questions fondamentales du sens de telle ou telle action, de telle ou telle décision »<sup>69</sup>.

---

<sup>69</sup> « Mettre en œuvre les droits des usagers dans les établissements d'action sociale » R.Janvier et Y.Matho Dunod 1999 p.100

Pour les personnels ce peut être un exercice difficile : accepter d'être interpellé, d'être questionné sur ses pratiques professionnelles, nécessite d'y avoir réfléchi auparavant afin de pouvoir argumenter ses réponses. Mais c'est aussi une occasion de faire partager son intérêt pour le métier exercé et de le faire reconnaître comme étant une mission à part entière dans l'établissement. Certaines professions au sein d'un établissement d'hébergement sont moins valorisées que d'autres : le changement consiste aussi à porter un intérêt à chaque secteur d'activité puisque tous participent à l'intérêt commun.

Le conseil d'établissement est le lieu par excellence où peut se construire une logique institutionnelle en dehors de toute considération individuelle ou corporatiste. La réussite de cet objectif dépend largement de la capacité du directeur à fédérer les énergies autour d'un projet commun.

## **2- La participation des résidents aux décisions relatives à leur quotidien :**

Il existe d'autres modes d'expression plus informels qui permettent aux résidents de participer à la vie de l'établissement et donc à ce qui les touche de plus près c'est-à-dire à leur quotidien. La dépendance de plus en plus importante des personnes accueillies n'est pas un frein à l'expression qu'elles peuvent émettre par rapport aux décisions qui les concernent au jour le jour. Le conseil d'établissement reste une instance lointaine pour beaucoup de résidents et son rôle est de mener une réflexion globale sur le fonctionnement de l'institution. Il faut donc trouver d'autres approches qui permettent à chacun de s'exprimer. En dehors de la commission menus dont un exemple de mise en œuvre a permis d'illustrer l'expression des usagers dans le chapitre précédent, il peut être créé un journal d'établissement, des groupes de parole, des débats, des évaluations et enquêtes de satisfaction.

### a) Le journal de l'établissement :

C'est un moyen d'expression souvent indirect pour les personnes âgées. En fait le journal de l'établissement véhicule toutes les informations concernant la vie de la structure : les anniversaires du mois ou du trimestre, l'arrivée de nouveaux résidents, les animations qui se sont produites, des recettes de cuisine en rapport avec la saison.

C'est aussi un support ludique : on peut y introduire des mots croisés, des charades, des chansons, des poèmes.

Enfin, la direction peut utiliser ce support pour mentionner les éventuels changements dans le service offert aux personnes, les nouveautés dans les prestations proposées.

Cependant l'intérêt d'un journal d'établissement, mais aussi sa difficulté, est d'y faire participer le plus de résidents possible. Le comité de rédaction du journal doit veiller à ce que les résidents apportent leur contribution à certaines rubriques lors des préparations de chaque numéro. De ce point de vue, l'association des personnes âgées n'est pas spontanée : il faut les solliciter, les encourager. Certains n'osent pas proposer un écrit, d'autres ne savent ni lire ni écrire ou ne peuvent plus le faire. Avec du temps et de la persévérance il est tout de même possible de recueillir le témoignage de ces aînés qui ont des expériences intéressantes à transmettre. Les personnels doivent être à l'écoute des résidents pour favoriser leur expression à travers ce support. On s'aperçoit rapidement que c'est un moyen de créativité valorisant.

Le journal d'établissement est un recueil d'écrits : cela n'interdit pas l'illustration. Certaines personnes ont des talents dans le domaine du dessin, ou tout simplement, aiment peindre. Par cet intermédiaire, ils peuvent aisément s'exprimer dans le journal de l'établissement.

*b) La création de groupes de parole et l'organisation de débats :*

Le but est de permettre l'expression par la parole. A ce niveau, il n'y a pas de support. Tous les autres moyens répertoriés jusqu'ici nécessitaient une délégation (représentation dans les commissions et comités divers), ou une technique à mettre en œuvre (écriture ou dessin). Le groupe de parole consiste à rassembler les personnes âgées par petites unités et à les laisser s'exprimer. Le précurseur en France de ce moyen d'expression dans les institutions est la psychologue Charlotte Mémin : au départ, son but était de lutter contre l'isolement des personnes qui, entrées en institution, perdent le goût de communiquer.

Ces conversations se font avec un membre du personnel. Elles débutent souvent autour d'un thème mais peuvent dériver vers tout autre chose permettant l'expression de désirs, de souvenirs, de peurs, de mécontentements, de joies...etc. C'est un moyen pour la personne de se raconter, d'exister à nouveau en fonction de ce qu'elle est actuellement et de ce qu'elle a été dans le passé, de recréer des liens avec l'entourage et l'environnement.

Non seulement ces conversations permettent aux personnes âgées de s'exprimer, mais elles permettent aussi au personnel de connaître leur caractère, leurs envies, leurs peurs. Ainsi, à partir de ces groupes, peuvent s'organiser certaines activités ou animations. Des idées de

lieux de vacances peuvent émerger par rapport aux souhaits d'aller dans tel ou tel endroit. Enfin des accompagnements particuliers peuvent être initiés face à des peurs paralysantes.

« Les espaces de rencontre sont devenus des lieux et temps où, petit à petit, chacun retrouve l'initiative sur lui-même de lutter contre le fait d'être objet qui s'abandonne, en lui donnant envie d'être attentif à soi, de revaloriser ce corps devenu si encombrant »<sup>70</sup>.

L'originalité de ces groupes est la rencontre qui se produit entre le personnel et les personnes hébergées : ainsi beaucoup de conversations apparemment anodines amènent certains membres du personnel à changer leur regard et leurs pratiques (par exemple, par rapport à l'importance portée sur la tenue vestimentaire ou sur la pudeur ...etc.).

D'autres formules ont été expérimentées dans le domaine de la parole des personnes âgées sur ce qu'elles vivent : ce sont les débats organisés autour de thèmes concernant un épisode de vie ou un événement vécu par l'ensemble des résidents. Par exemple, dans certains établissements, la restitution des vacances fait l'objet d'une projection vidéo où chacun peut se voir évoluer dans un lieu de détente. Puis un petit débat est organisé et l'on décide de ce qu'il faut pérenniser ou au contraire éviter pour les prochaines sorties.

L'objectif est toujours de donner le sentiment à la personne qu'elle appartient à la société et donc qu'elle a une utilité sociale : elle agit sur ce qui se passe autour d'elle puisqu'elle donne son avis. La reconnaissance de la personne âgée se fait à travers les paroles qu'elle exprime : c'est un des postulats de la réussite du projet de vie.

### c) Les évaluations et enquêtes de satisfaction :

Un établissement se doit aujourd'hui d'évaluer la satisfaction des usagers par rapport aux prestations fournies. En effet, si la logique actuelle est celle de la contractualisation (contrat de séjour) et si cette évolution passe par la démarche qualité, il est incontournable d'évaluer les pratiques. Dans cette évaluation, la personne âgée a son mot à dire. On encourage ainsi, une meilleure prise en compte de la parole et des améliorations peuvent être apportées dans l'organisation de la vie de tous les jours. Il ne s'agit pas de réaliser de grandes enquêtes coûteuses : mais périodiquement interroger les résidents sur tel ou tel aspect de leur quotidien.

---

<sup>70</sup> « Au seuil d'une rencontre : la personne âgée » Revue thérapie psychomotrice et recherches n°106 1996.

Ce sondage peut également être déclenché à partir d'une plainte d'un usager : on demande alors aux autres leur avis sur la prestation jugée insatisfaisante.

Ce type d'expression des personnes âgées désamorce parfois, des mécontentements ou petites contrariétés qui, non exprimés, peuvent devenir d'importants sujets d'insatisfaction dont s'emparent les familles : cela se termine souvent dans le bureau du directeur, alors qu'au départ, le fait aurait pu se traiter aisément en amont. L'autre atout d'une telle démarche est la sensibilisation des équipes de personnels à la parole des personnes hébergées : cela aboutit parfois à une remise en cause du travail quotidien qui, devenu routinier, engendre certains effets gênants.

Il s'agit d'un espace d'expression interne supplémentaire porteur d'échanges entre personnes âgées, familles, personnels et direction sur des événements apparemment ordinaires qui, non pris en considération, dégénèrent rapidement en conflits.

### **3- Les liens entre l'établissement et la cité :**

Nous l'avons largement évoqué, les personnes âgées doivent participer aux décisions concernant l'organisation et les orientations de la politique de l'établissement à travers leur représentation au conseil d'établissement. Elles doivent également s'exprimer sur leur vie quotidienne. Mais ce n'est pas suffisant. Pour que l'usager soit citoyen à part entière, il doit avoir des liens avec l'extérieur : l'établissement n'est pas un lieu clos. La citoyenneté se définit par les rapports qu'un individu tisse avec la société dans laquelle il vit. La personne âgée citoyenne, en institution, doit avoir des contacts avec la vie extérieure.

#### a) Les liens inter-générationnels :

« Il existe deux façons de vieillir, en se laissant anxieusement descendre le cours du fleuve, ou, au contraire, en le remontant vers la source. Il faut vieillir ainsi en amont » (Gilbert Cesbron).

De nombreux auteurs ont fait un parallèle étroit entre enfance et vieillesse : les personnes âgées aiment être entourées d'enfants et aiment se rappeler leur enfance. « Notre enfance marche plus lentement que nous, de sorte qu'elle ne nous rejoint qu'au déclin de la vie. Alors elle avance du même pas que le vieillard et lui tient la main, comme pour traverser

une dernière rue »<sup>71</sup>. Les relations inter-générationnelles constituent un moyen pour les personnes âgées de renouer avec une existence sociale. Ces deux stades de la vie sont particulièrement proches.

« Plus je vieillis, plus je constate que l'enfance et la vieillesse non seulement se rejoignent, mais encore sont les deux états les plus profonds qu'il nous soit donné de vivre »<sup>72</sup>. L'enfance est synonyme d'innocence et de spontanéité : les enfants n'ont pas d'a priori sur les personnes handicapées ou celles qui ont un grand âge. Les personnes âgées apprécient la fraîcheur, la vivacité des enfants. Les expériences élaborées à partir des relations enfants - personnes âgées, ont été concluantes. Ainsi il est possible d'établir des liens entre l'école et l'établissement d'hébergement : faire participer les personnes âgées à la fête scolaire de fin d'année ; inviter les élèves à des goûters, à des spectacles organisés dans l'établissement. Au delà de ces moments récréatifs, c'est un véritable travail de reconstruction de la personne qui se met en place. Les jeunes générations bénéficient également de ces échanges : elles découvrent ce qu'a été la vie d'autrefois grâce aux récits des personnes âgées. Ces dernières ont souvent un savoir à transmettre.

#### b) Les liens avec la vie culturelle :

L'établissement doit pouvoir faire bénéficier de la vie culturelle aux personnes âgées. Pour cela il peut être envisagé de mettre une salle à la disposition d'une exposition de peinture, photographies ou autres objets d'art.

Des concerts peuvent également être organisés dans l'établissement. Un professeur de musique peut initier quelques personnes qui le souhaiteraient à un instrument. Il peut également venir avec ses élèves donner quelques représentations.

Beaucoup d'autres situations sont envisageables. Cela suppose que l'établissement crée des liens avec les organismes municipaux, les associations culturelles de la commune. C'est une démarche d'ouverture vers le monde extérieur.

#### c) Les liens avec l'activité économique et commerciale :

L'établissement a la possibilité de vivre en lien avec les commerçants de la cité. Pourquoi ne pas les rencontrer, leur présenter les activités de la structure, les inciter à

---

<sup>71</sup> François Mauriac (1965).

<sup>72</sup> Marguerite Yourcenar.

coopérer avec le personnel lorsqu'ils voient passer une personne âgée susceptible de s'égarer. Vivre avec la cité, c'est connaître le boulanger, l'épicier et autres commerçants du quartier.

En ce qui concerne les personnes âgées, elles n'ont pas également de liens avec l'activité économique. L'institution leur fournit tout ce dont elles ont besoin.

Il est intéressant de leur permettre de retrouver ce lien en faisant venir par exemple, des expositions – ventes de vêtements deux à trois fois par an. Avec l'accord des gérants de tutelle pour celles qui sont sous un régime de protection juridique, les personnes âgées peuvent choisir des vêtements, sous-vêtements, chaussures et faire elles-mêmes l'acte de les acheter.

Ces éléments aussi anodins que faire un achat, parler avec un enfant... contribuent à redonner un statut à la personne hébergée qui a souvent perdu ses forces physiques, son goût de vivre, sa raison d'exister.

Faire en sorte qu'une personne soit réellement quelqu'un, c'est lui donner la possibilité d'agir par elle-même sur son quotidien.

Garantir les droits et libertés de tout individu, commence par cette démarche, quelque soit l'état et la situation des personnes concernées.

## **B- Promouvoir des relations avec l'entourage de la personne âgée et les partenaires de l'institution :**

La personne âgée n'est que très rarement à l'origine de son entrée en institution. Souvent, elle n'est même pas informée de cette décision et elle l'a découverte le moment venu. Elle est alors immergée dans un univers inconnu où des professionnels s'occupent d'elle, lui procurent des soins mais sans qu'elle soit acteur de cette organisation. Ce phénomène déclenche alors un processus de dépendance accrue : quelque soit l'action entreprise dans l'établissement, la personne âgée restera prostrée à cause du traumatisme subi. Le renoncement à la manifestation de toute volonté provient de cette rupture.

Pour remédier à ce problème et pour faciliter l'acceptation de cette nouvelle vie institutionnelle, et donc rendre plus efficaces les démarches initiées intra muros, l'établissement doit promouvoir un travail relationnel très étroit avec l'entourage et les partenaires de la structure.

### **1- Anticiper l'entrée en créant des contacts avec l'extérieur :**

Respecter les droits et libertés d'une personne hébergée c'est en premier lieu éviter son isolement, lui permettre de devenir responsable de ses choix. La personne âgée non consentante subit son entrée ; mais l'établissement est également pénalisé par cette situation : puisque l'admission n'est pas adhésion, la personne âgée se replie dans un ostracisme difficile à contrer. En allant au devant des familles et des acteurs extérieurs, l'établissement peut éviter cet écueil.

#### a) les contacts en amont de l'institutionnalisation :

Un travail de partenariat doit être établi avec les professionnels oeuvrant dans le secteur géographique de l'établissement : les médecins traitants, les infirmières libérales, les assistantes sociales, les centres communaux d'action sociale, les associations d'aide à domicile, et toute organisation en lien avec la population âgée, doivent être contactées. Pour faciliter cette démarche, il existe dans un grand nombre de départements une coordination

gérontologique souvent gérée par le conseil général. Ces coordinations tissent des réseaux soit informels, soit très organisés, autour de la prise en charge des personnes âgées. L'objectif est d'informer et de mettre en relation les personnes concernées (personnes âgées et familles) avec les professionnels, les bénévoles, les financeurs...etc. Les actions menées s'inscrivent parfois dans un schéma départemental de gérontologie.

L'établissement ne peut pas rester en dehors de ces initiatives : le contact avec les acteurs du terrain lui permet de faire connaître son activité, la vie de la structure, les démarches qualité mises en place.

Cette ouverture est indispensable pour organiser une entrée dans de bonnes conditions et entreprendre dès l'arrivée de la personne un projet individualisé. A l'image de ce qui se pratique en matière de soins palliatifs à domicile, des équipes mobiles pourraient se développer pour pratiquer une évaluation de la personne âgée, l'informer sur l'établissement d'accueil. A la demande de la famille, ou par l'intermédiaire du médecin traitant ou d'une infirmière libérale, des professionnels de l'établissement pourraient se déplacer chez la personne. D'un côté, cette équipe ferait un recueil d'informations indispensables pour s'assurer que la structure est bien en mesure de répondre aux besoins du futur résident (état de santé, mode de vie...etc) ; d'un autre côté, elle pourrait renseigner la personne concernée sur les conditions d'hébergement, les droits et obligations, le fonctionnement de l'institution et répondre à toutes les questions qu'elle se pose. Un compte-rendu pourrait être systématiquement adressé au médecin traitant. Cette première approche est déterminante pour que la personne âgée se sente incluse dans la décision d'entrer en institution, même si elle n'en est pas demandeur à l'origine.

*b) Les alternatives à développer avant l'entrée :*

L'étape suivante est celle de la rencontre physique avec le lieu d'hébergement. La visite des locaux est préconisée à chaque fois qu'elle est possible, pour la personne âgée et son entourage. Le fait que l'établissement « sorte » de ses murs permet aux personnes éventuellement concernées d'avoir une première idée de la vie dans la structure. Mais rien ne remplace une venue sur les lieux.

L'idéal serait que la personne âgée puisse séjourner par intermittence en hébergement : elle pourrait ainsi s'adapter peu à peu à ce nouveau mode de vie. Le développement de la formule de l'accueil temporaire est un excellent moyen de se familiariser avec l'environnement. Les familles peuvent adopter ce système pour la période des vacances : le

parent âgé s'habitue à ce rythme et les rapports des uns avec les autres s'en trouveront modifiés lors d'un futur placement : la préparation aura été organisée.

Dans la gestion des institutions et dans les mentalités en général, il est fréquent de concevoir l'entrée en établissement comme une décision définitive. Il serait intéressant de faire évoluer cette approche et de considérer que la structure peut n'être qu'une parenthèse, une étape dans la vie de la personne âgée : pour cette dernière, la vision de l'institution serait différente. Les familles ne sont pas toujours prêtes à cette éventualité. L'accueil de jour, l'accueil temporaire, les services de soins à domicile et autres aides, favorisent l'émergence d'une nouvelle conception de l'hébergement.

## **2- Maintenir et développer les liens avec l'entourage :**

L'importance des liens que la personne âgée entretient avec son entourage, contribue à son bien-être : la famille évite l'isolement, elle est une nécessité affective. Pour que les relations familles – résidents – établissement soient harmonieuses, il est nécessaire de prévoir des échanges.

### *a) La qualité de l'accueil :*

L'accueil est une étape primordiale et ceci tout au long du séjour. Cet accueil doit être individualisé : la personne reçue a ses caractéristiques propres. La famille est sensible à cette personnalisation : souvent, elle se culpabilise « de mettre » son parent âgé en institution. Un accueil chaleureux, une transmission sérieuse des informations, sont autant d'atouts pour créer des liens de confiance avec les équipes et l'ensemble de la structure. Si les relations entre la famille et l'établissement sont bien établies, elles seront d'autant plus aisées entre la personne âgée et les professionnels.

Une procédure d'admission bien élaborée est le gage d'un accueil de qualité qui marque l'avenir des relations en laissant une première impression favorable. La procédure d'admission prépare l'accompagnement de l'utilisateur et instaure la confiance initiale nécessaire. « Les politiques d'accueil sont à analyser pour évaluer comment la personne accueillie se sent prise en compte, respectée dans ce qu'elle est, dans ce qu'elle dit, dans ses droits, dans sa liberté, dans ses choix, dans sa culture, dans ses convictions »<sup>73</sup>.

<sup>73</sup> « Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale » R Janvier et Y.Matho Dunod 1999 p.122.

L'établissement qui se veut garant du respect des droits et libertés des personnes accueillies, ne peut pas faire l'économie d'un accueil bien préparé : c'est la clé de voûte d'une admission bien vécue.

b) La collaboration des familles à l'activité de l'établissement :

Il ne s'agit pas ici, du rôle réservé aux familles dans le cadre du conseil d'établissement : en effet, par ce biais elles sont informées des orientations prises par l'institution, de son activité, et elles émettent des avis sur les divers projets.

La collaboration des familles au quotidien recouvre la politique de l'établissement par rapport aux visites et à la présence de l'entourage auprès de la personne hébergée. Entre famille et institution s'instaure un partenariat incontournable autour d'un objectif commun : celui d'offrir à l'usager la meilleure prestation possible. Les horaires de visite doivent être souples. Une pièce tranquille ou un salon réservé aux personnes âgées afin qu'elles puissent recevoir leur famille ou leurs amis, semble être la formule souhaitable pour préserver le droit à l'intimité des relations avec les siens. Dans de telles conditions, les visiteurs n'ont pas l'impression désagréable de gêner le service. La personne âgée doit pouvoir inviter quelqu'un à déjeuner : un membre de sa famille ou tout autre personne.

Le climat d'accueil, de convivialité, de confiance participe à l'accompagnement de la personne âgée : elle se sent respectée et valorisée par la reconnaissance de sa responsabilité dans les liens qu'elle peut entretenir avec son entourage.

L'intégration des familles procède d'une certaine dynamique dans l'établissement : ces dernières peuvent être invitées à participer à des repas, des sorties récréatives avec les résidents, à des animations diverses. Certaines familles finissent même par entourer les résidents qui n'ont pas de visite.

Ce lien privilégié doit être entretenu tout au long du parcours de la personne âgée : certains moments nécessitent un accompagnement des familles elles-mêmes, ainsi qu'une information précise mais non brutale. C'est le cas en particulier au moment du décès de la personne âgée. Dans cet instant, le sentiment de culpabilité resurgit vivement. L'entourage ne doit pas se sentir démuné : des procédures d'accompagnement doivent être mises en place.

### 3- Mener une politique de bénévolat :

Les bénévoles occupent une place à part entière dans l'établissement : ils maintiennent le contact avec l'extérieur, ils permettent à la personne âgée de garder un lien social. C'est un apport complémentaire à la prise en charge des usagers dans le domaine des activités d'animation, car ils interviennent avec « un œil extérieur ».

Une politique du bénévolat consiste à organiser l'intervention et l'action des bénévoles au sein de l'institution. La vie associative doit être liée par un « contrat d'objectifs » à l'établissement : les bénévoles doivent respecter ses orientations. En effet, il faut veiller à ce que la cohérence des projets définis par l'établissement et approuvés par les diverses instances, soit maintenue. Les bénévoles sont parfois mal acceptés par le personnel. Le rôle des uns et des autres est à clarifier de façon précise : pour cela un réel partenariat est indispensable.

Le directeur veille également à ce que l'intervention des bénévoles soit bien couverte par le contrat d'assurance « responsabilité civile ». En ce qui concerne les dommages que peuvent subir les bénévoles, le régime appliqué est celui de la responsabilité sans faute de l'établissement comme pour les collaborateurs occasionnels du service public. Un arrêt du conseil d'état du 31 mars 1999<sup>74</sup> étend la jurisprudence des collaborateurs occasionnels aux visiteurs bénévoles en milieu hospitalier. Ce régime est très favorable pour les bénévoles : ils n'ont pas « l'obligation d'apporter la preuve d'une faute commise par le service public, notamment en terme de défaut d'organisation, ni d'établir un lien de causalité entre la faute alléguée et le dommage subi »<sup>75</sup>. Il s'agit d'une protection particulière étendue aux bénévoles, d'autant plus que leurs actions s'inscrivent dans la durée et visent à se pérenniser. La collaboration n'est donc pas occasionnelle puisqu'elle se caractérise par la régularité. Le directeur d'établissement s'attache à prendre en considération ces nouvelles données jurisprudentielles, et donc doit être d'autant plus attentif au champ d'intervention des bénévoles.

<sup>74</sup> Arrêt conseil d'état 31 mars 1999 : « Hospices civils de Lyon » ; requête n°187649.

<sup>75</sup> « Représentants d'usagers, bénévoles et collaborateurs du service public hospitalier » Ph.Jean ; Revue Hospitalière de France n°5 septembre/octobre 1999.

Néanmoins, bien organisée, dans un esprit de partenariat constructif, l'action des bénévoles représente un apport essentiel, un souffle supplémentaire dans la vie institutionnelle qui s'enrichit d'expériences multiples.

Il appartient au directeur d'impulser cette dynamique de partenariat et d'en être le garant. C'est à lui de coordonner les actions des différents intervenants. Il doit infléchir les comportements en faveur d'une véritable démarche qualité qui passe par le respect de la personne accueillie.

La mise en place de protocoles et de partenariats s'accompagne obligatoirement d'une sensibilisation du personnel sur le respect accordé aux personnes âgées, sur leur dimension citoyenne et leur rôle dans la société.

## **C- Sensibiliser le personnel autour d'une réflexion éthique sur les droits et libertés des personnes âgées :**

« Il faut incontestablement rester prudent et mettre en éveil l'ensemble des partenaires et des acteurs de la prise en charge de la vieillesse en vue de faire en sorte que droits et libertés ne soient jamais oubliés, car ils constituent encore – et surtout aujourd'hui – un sujet dont la fragilité est telle que des pratiques restrictives, même si elles ne diminuent pas l'essence de la démocratie, n'en constitueront pas moins un recul dangereux et préjudiciable pour notre société, chargée de cette richesse qu'est l'expression individuelle et collective dans le respect des équilibres sociaux »<sup>76</sup>.

Les comportements des professionnels semblent souvent peu propices à favoriser une plus grande expression de la volonté des usagers. Cependant, ils expriment de façon légitime des difficultés à prendre en considération. Le directeur de l'établissement a pour mission d'impulser une nouvelle conception du travail à réaliser, d'insuffler une approche éthique de l'accompagnement de la personne âgée.

### **1- Concilier pratiques professionnelles et intérêts des usagers :**

Le directeur de l'établissement est responsable de l'organisation du travail et du plan de formation du personnel. A ce titre, il doit s'assurer que les professionnels disposent des moyens nécessaires pour remplir correctement leurs tâches. Améliorer les conditions de travail n'est pas systématiquement synonyme d'une augmentation des moyens. Certes, un accompagnement de qualité nécessite une présence importante auprès des personnes âgées : mais, ancrés dans des habitudes devenues souvent routinières, les agents ne savent pas toujours mettre à profit le temps passé auprès des usagers. Leur formation initiale, pour l'essentiel axée sur la technique et les tâches concrètes, occulte l'aspect relationnel de leur mission. Recréer la relation avec la personne âgée au moment de la prise en charge matérielle, c'est déjà trouver le temps de l'écouter, de la respecter dans sa dignité. La charge de travail est incontestablement importante dans les établissements d'hébergement. Mais la disponibilité

<sup>76</sup> G.Brami « Droits et libertés des personnes âgées hébergées » Berger-Levrault 1995 p.11.

accordée dépend aussi de la qualité du temps passé auprès des personnes, et pas uniquement de la quantité.

Cette évolution dans l'accomplissement des tâches quotidiennes et répétitives, s'acquiert à l'aide de formations : elles constituent une amorce au changement des comportements.

L'organisation du travail et l'encadrement du personnel assurent la continuité de la démarche de changement. Travailler autrement implique de penser autrement : le travail est souvent morcelé, rarement concerté. Les réunions d'équipe existent, mais elles ont presque toujours pour but de régler des problèmes de plannings, de changement d'horaires, ou d'ordre matériel. Elles doivent devenir le lieu où l'information est partagée, chaque agent n'en détenant qu'une parcelle. De plus, la réunion d'équipe élargie doit permettre pour certains, une meilleure compréhension du comportement parfois déroutant des résidents ; pour d'autres, ce doit être un véritable lieu d'échanges sur la vie du service : l'évolution de l'état de certaines personnes âgées, les renseignements recueillis auprès des familles pour d'autres,...etc.

Dans la relation personnel – usagers, un rapport de force déséquilibré s'installe : la personne âgée est en position de vulnérabilité. Mais, dès l'instant où, dans l'établissement, il est communément admis que ce que dit la personne âgée a un sens, même si ce n'est pas évident au premier abord, alors le professionnel a un « devoir de négociation ». On n'interdit pas, on n'impose pas : on fait en sorte que... Autrement dit, l'agent convainc peu à peu la personne âgée à accepter la douche, à faire du rangement dans l'armoire, et d'autres actes auxquels elle contribue indirectement.

Le personnel doit se situer entre deux logiques : celle de la prise en charge c'est-à-dire la réalisation de tâches incontournables, et celle de l'accompagnement c'est-à-dire le respect de la volonté de la personne âgée dépendante. C'est un exercice difficile qui n'est possible que si l'ensemble de l'institution adhère à cette dynamique. Le directeur est à l'origine de cette « philosophie de la prise en charge accompagnée ». Il est nécessaire d'inclure tous les acteurs de l'établissement dans cette approche. Valoriser l'expression de la volonté des usagers implique une valorisation et une reconnaissance de tous ceux qui interviennent pour l'intérêt général : personnels des services techniques, des cuisines, de la lingerie ....

Le directeur doit orienter des formations dans ce sens : un médiateur extérieur lui permettra d'induire plus facilement le changement dans les pratiques professionnelles.

Avoir un regard nouveau sur la personne âgée dépendante ouvre l'horizon vers la reconnaissance de droits encore peu admis en institution et pourtant affirmés par la loi.

## 2- Respecter le refus de soins : une nouvelle approche éthique de l'accompagnement en fin de vie

Le respect de l'intégrité du corps humain est posé par l'article 16 du code civil issu de la loi du 29 juillet 1994<sup>77</sup>. Le médecin n'est donc habilité à intervenir qu'avec le consentement du patient et exclusivement dans un but thérapeutique. Cette disposition est expressément rappelée dans l'article 36 du code de déontologie médicale.

Néanmoins, le respect du droit de choisir connaît des limites lorsqu'il y a urgence ou lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté ( article 16-3 du code civil). Le problème, pour les établissements d'hébergement de personnes âgées, se situe à ce niveau : c'est celui de recueillir la volonté clairement exprimée de refuser les soins à finalité curative d'une part, et le consentement au traitement palliatif d'autre part.

Depuis la loi du 9 juin 1999<sup>78</sup>, les établissements d'hébergement ont l'obligation de tout mettre en œuvre pour que ce « droit au choix » se traduise en « droit d'accès » sans transfert dans un établissement hospitalier, ce qui suppose une véritable organisation interne. Il s'agit là d'un bouleversement des mentalités qui place les responsables d'établissement au cœur de la question de la prise en charge de la douleur dans les institutions. L'organisation de cette prise en charge relève d'un travail pluridisciplinaire et d'un travail en réseau. En effet, pour assurer correctement cette mission, l'établissement doit faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs lorsqu'elle existe. De telles modalités sont encore peu nombreuses, la France connaissant un retard certain dans ce domaine. Les dispositions législatives du 9 juin 1999 devraient orienter les organisations futures dans cette direction.

A travers le droit de choisir pour la personne âgée, c'est un véritable droit à « l'accompagnement vers la mort » qui est proclamé.

Dans l'optique du droit à un accompagnement de qualité ainsi rappelé par le législateur en juin 1999, des formations spécifiques, adaptées aux besoins des personnes âgées en fin de vie, sont à prévoir pour l'ensemble du personnel d'un établissement. Les directeurs sont à l'initiative de l'organisation de ces formations continues. Ils ont également le devoir de sensibiliser les praticiens qui interviennent à titre libéral dans l'établissement.

<sup>77</sup> Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 dite loi bioéthique ; JO du 30 juillet 1994.

<sup>78</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 ; JO du 10 juin 1999.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes « peuvent voir leur responsabilité engagée sur le fondement du non respect de ce droit d'être accompagné consécutivement à un défaut d'organisation interne en ce sens, ou à une absence de formation continue du personnel »<sup>79</sup>.

Les responsables d'établissement ont également l'obligation, de par la loi du 9 juin 1999, de tout faire pour joindre les proches des résidents entrés en phase terminale : cette disposition est très largement mise en pratique dans les établissements aujourd'hui.

La loi de juin 1999 organise un droit d'accès aux soins palliatifs et un droit d'accompagnement, tout en imposant le respect de la volonté de la personne âgée de ne plus vouloir bénéficier d'aucun traitement. L'accompagnement de la mort ainsi organisé doit être interprété comme le droit de choisir les conditions de sa propre mort. Les directeurs auront à réfléchir, dans un proche avenir, à ces conditions : ils seront amenés à proposer aux nouveaux résidents entrant en institution, les conditions dans lesquelles ces derniers pourront exprimer leur volonté si le pronostic d'une maladie s'avère fatal et irréversible. C'est une approche déjà très répandue dans les pays anglo-saxons.

Cette réflexion est l'enjeu des années à venir : la volonté d'humanisation des établissements s'est traduite, il y a une vingtaine d'années, par la reconstruction et l'aménagement des bâtiments. Aujourd'hui, cette volonté d'humanisation passe par la prise en charge de la douleur, le développement de l'accompagnement des personnes âgées et ceci en vertu du respect de la dignité de la personne humaine.

Cette mutation place le directeur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées devant de lourdes responsabilités. Mais le défi à relever est particulièrement motivant : celui de « resocialiser » les personnes âgées hébergées en leur permettant d'exprimer leurs droits et volontés fussent ils les derniers

---

<sup>79</sup> Corinne Daver, Docteur en droit – Chronique – Revue de Droit Sanitaire et Social, janvier/mars 2000 p.206

## Conclusion

Le respect des droits et libertés n'est pas facile à instaurer dans un établissement. Leur mise en œuvre relève avant tout d'un état d'esprit qui s'introduit lentement mais reste fragile face à des pratiques déviantes bien que souvent généreuses. Le directeur est garant de la cohérence de l'action des divers intervenants.

Mais cette conception du respect des personnes hébergées est également une question de société : elle est le reflet de la place qui leur est réservée. Redonner du poids aux plus anciens dans l'équilibre des rapports sociaux et familiaux, constitue le vecteur qui conduira l'évolution des mentalités. Les pouvoirs publics ont un rôle important à jouer : ils devront se prononcer sur la part réelle de l'effort national qu'ils comptent consentir pour servir cette cause.

## Bibliographie

### Ouvrages

D.Argoud et B.Puijalon « *La parole des vieux* » Dunod 1999.

G.Brami « *Droits et libertés des personnes âgées hébergées* » Berger-Levrault 1995.

C.Evin « *Les droits de la personne malade* » Rapport au conseil économique et social – éditions des Journaux Officiels 1996.

F.Gold, P.Choutet et E.Burfin « *Repères et situations : Ethiques en médecine* » Ellipses coll. Sciences humaines en médecine 1996.

R.Janvier et Y.Matho « *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale* » Dunod 1999.

Ph.Lecorps et JB.Paturet « *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie* » ENSP 1999.

JM.Lhuillier « *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ENSP 1998.

J.Rivero et J.Waline « *Droit administratif* » Précis Dalloz 1994.

### Périodiques

M.Baelen « *Intérêts et limites de l'analyse des opinions des patients pour évaluer la qualité des services hospitaliers* » **Gestions Hospitalières** n° 388 août/septembre 1999 p.475 et s.

F.Blanchard et L.Ploton « *Avance en âge et droit au droit* » **Gérontologie** n° 106 p.1 et s.

C.Daver « *L'accompagnement médical et affectif de la personne âgée dans les maisons de retraite privées, depuis la loi du 9 juin 1999 : entre droits et responsabilités* » **RDSS** janvier/mars 2000 p.193 et s.

P.Guillet « *Les petits bonheurs en gériatrie* » **Gestions Hospitalières** n° 384 mars 1999 p.193 et s.

Ph.Jean « *Les représentants des usagers et les bénévoles, collaborateurs occasionnels du service public hospitalier* » **Revue Hospitalière de France** n° 5 septembre/octobre 1999 p.6

G.Laroque « *Au delà des textes, une pédagogie pour le respect des règles de la charte des droits et libertés* » **Revue Hospitalières de France** n°3 mai/juin 1997 p.475 et s.

A.Mollier et C.Guchet « *Les enjeux du projet de vie en établissement* » **Gestions Hospitalières** n° 384 mars 1999 p.164 et s.

F.Leclercq « *L'information et le consentement des patients à l'hôpital* » **Gestions Hospitalières** n° 364 mars 1997 p.177 et s.

M.Raikovic « *Droit des patients : les usagers du système de soins s'organisent* » **Décision Santé** n° 143 mars 1999 p.7.

D.Schnapper « *Des droits et des devoirs* » **Le Monde – Dossiers et Documents** n° 286 avril 2000

### **Mémoires**

S.Maunier « *Faire respecter les droits et libertés des résidents en maison de retraite : enjeux et contraintes institutionnelles* » ENSP 1999.

P.Werbrouck « *De la définition d'un accueil de qualité à la recherche de bonnes pratiques* » ENSP 1998.