

Éthique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD

Les établissements d'hébergement de personnes âgées connaissent aujourd'hui la troisième période de leur adaptation à l'évolution des besoins exprimés par les personnes âgées et leur famille.

Après le temps de l'humanisation des hospices, vint le temps de la médicalisation, s'est engagé maintenant celui de la réforme de leur tarification qui doit être également celui de leur refondation éthique ; au risque dans le cas contraire de subordonner leur fonctionnement et les conditions de vie qu'ils offrent à leurs résidents aux aléas de modes de régulation et de financement inspirés davantage par une volonté de contrôle technocratique que par le souci de voir s'épanouir des projets de vie d'établissement plus respectueux des besoins et des droits des personnes âgées.

Une organisation trop rigide des institutions induites par la rationalisation de la gestion des moyens humains, alliée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à la négation de la liberté, du droit de prendre des risques et de conserver la possibilité d'effectuer des choix.

Les personnes accueillies dans les établissements associatifs comme dans les autres sont de plus en plus âgées, handicapées et vulnérables et proches de la fin de leur vie. Ces caractéristiques rendent plus difficiles l'expression et le recueil d'un consentement et de choix et peuvent conduire les professionnels à sombrer dans une forme de toute puissance conduisant à l'excès de pouvoir et à l'abus de faiblesse.

Alain Villez
Conseiller technique à l'UNIOPSS
chargé du secteur « Personnes âgées »

Alain Villez est également Directeur adjoint de l'URIOPSS Nord Pas-de-Calais et en tant que consultant en gérontologie à REPERAGES-URIOPSS, il est membre du Réseau de Consultants en Gérontologie (ARCG) conventionné par la Fondation de France.

Les institutions, si elles ne veulent pas sombrer dans la gestion rationalisée des corps de vieillards réduits à de simples objets de soins, à refonder leur projet de vie et à promouvoir en leur sein des espaces éthiques qui permettent à leur personnel de ne plus affronter seule des situations de plus en plus lourdes et complexes.

La question du sens et des valeurs de référence dans les EHPAD : genèse

Les établissements d'hébergement des personnes âgées ont connu ces vingt dernières années une mutation de leur vocation sociale, liée en grande partie à l'évolution des besoins exprimés par des résidents toujours plus âgés et handicapés ; l'âge moyen d'entrée avoisine désormais les 84 ans quant à la durée moyenne de séjour des nouveaux entrants, elle est d'à peine quatre années, c'est dire si les personnels sont de plus en plus confrontés à la fin de vie et au décès des personnes qu'ils accompagnent.

Cette mutation profonde du profil des personnes accueillies et de leur motif d'entrée a contribué à faire plonger les établissements dans une situation de crise telle que la globalité de leur projet s'est trouvé profondément interrogé. Dans ce contexte nouveau les institutions se sont engagées depuis une dizaine d'années dans la refondation de leur finalité et de leur structuration.

Deux opportunités réglementaires sont venues étayer cette nécessaire démarche engagée jusqu'à une période récente sur un mode volontariste et empirique : la réforme de la tarification des Etablissements Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes introduite par la loi du 24 Janvier 1997 et la loi 2002-02 du 02/01/2002 rénovant le statut des institutions sociales et médico-sociales.

En faisant reposer l'accès à la nouvelle donne tarifaire sur des conventions pluriannuelles tripartites d'objectifs et de moyens visant à améliorer la qualité des prestations dispensées, la réforme contraint les établissements à se repositionner également sur le plan éthique.

La loi du 02 janvier 2002, quant à elle, en prenant appui sur la reconnaissance des droits aux usagers des établissements, devrait contribuer à placer l'éthique au cœur des procédures d'autorisation et de contrôle qualité des structures ; sous réserve que les modes de régulation initiés par la même loi ne viennent pas étouffer les bonnes intentions affichées, comme est malheureusement en train de le faire la réforme de la tarification.

Pour les quelque 1400 établissements du réseau Uniopss-Uriopss constitué majoritairement de maisons de retraite et de MAPAD, dans une moindre mesure de logements foyers, de petites unités de vie et de quelques unités de soins de longue durée, cette mutation doit notamment les conduire à passer de la logique de domination propre aux institutions totalitaires à une logique de service les incitant à développer une relation contractuelle avec leurs usagers.

Pour une part, cette relation contractuelle s'inscrit dans ce qu'il a été convenu d'appeler la marchandisation du social. C'est sûrement une des caractéristiques les plus lourdes des mutations que connaissent aujourd'hui les établissements ou services pour personnes âgées.

D'assistées les personnes âgées accèdent de plus en plus à un statut de client qui tient sans doute mieux compte de la contribution financière qu'elles apportent au financement des prestations dont elles ont besoin pour vivre dans de bonnes conditions environnementales.

Cette évolution ne s'est pas faite en un jour, elle s'est plus particulièrement manifestée dans le dernier quart de siècle, en partie à l'occasion de la promulgation de la loi du 30 Juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.

En organisant la restructuration des hospices, cette loi a finalement mis un terme officiel aux institutions de type asilaire, au sein desquelles le résident ne jouit quasiment d'aucun droit et se trouve assujéti aux dispositions unilatérales d'un règlement intérieur qui l'assimile à un pensionnaire.

Au-delà des murs lépreux et de l'indigence des prestations, les campagnes successives d'humanisation des hospices visaient essentiellement à extraire ces institutions d'un autre âge de leur fonction de mouvoir pour abriter le corps déchu des vieux, des handicapés, des malades mentaux, bref de tous ceux que la société n'avait su garder en son sein.

Cette mutation n'a pu s'effectuer qu'au prix d'un changement de regard sur la fonction sociale dévolue aux institutions ; de lieux de relégation, celles-ci sont invitées à devenir de véritables lieux de vie, habitat collectif doté d'une fonction de socialisation et de services.

De pensionnaires sans droits, les résidents se voient progressivement reconnus comme résidents investis d'un droit à la parole incarné, dans un premier temps, par les conseils d'établissement et, plus récemment, par un contrat de séjour qui correspond à un véritable titre de séjour et permet aux personnes âgées de sortir de la précarité que crée le simple statut d'hébergé.

Cette lente évolution du statut de pensionnaire-assisté vers celui de résident-client peut se résumer en trois phases qui ne se situent pas nécessairement sur un axe linéaire.

La première correspond à la reconnaissance des droits ; cette reconnaissance s'est effectué au travers de la publication de la première charte des droits des personnes âgées dépendantes en 1987, à l'initiative de la Fondation Nationale de Gérontologie, et du Code Senior proposé par l'association GERIAPA créée à l'initiative de la CNP et des grands réseaux associatifs, de la FNG et d'ISATIS. Nous sommes dans la période de la codification de l'éthique en 1989.

À l'analyse, ces chartes éthiques nous renvoient le plus souvent à la simple déclinaison des droits de l'homme et du citoyen reconnus par la fameuse Déclaration Universelle de 1948. Ces documents ne font en effet, la plupart du temps, que proclamer le droit des personnes âgées à disposer d'elles-mêmes, d'accéder à une vie économique, à une vie culturelle et sociale, bref le rappel des droits fondamentaux de la personne et du citoyen.

En soi, la nécessité de ce rappel solennel constitue la meilleure preuve de l'exclusion dont étaient et sont encore, dans une très large mesure, victimes les personnes âgées et tout particulièrement celles dont l'état de santé rendait nécessaire la prise en charge institutionnelle.

Cette prise en compte par la « soft law » des droits des personnes âgées n'est pas exempte de paradoxes, il me revient à l'esprit la déclaration liminaire figurant en préambule de la présentation du projet de vie d'un établissement dans le souci très noble de respecter la dignité des futurs résidents, il était proclamé que les résidents étaient considérés comme des êtres humains et des personnes à part entière ! ! ! !

Comment accepter une telle tautologie sans indignation, comment ne pas dénoncer cette dérive inhérente à l'exercice de construction d'un régime de droits spécifiques pour les citoyens qui ont atteint un certain âge. Nous sommes ici en plein âgisme souvent dénoncé, toujours à l'ordre du jour.

Pourtant l'article 25 de la charte des droits fondamentaux, adoptée par l'union Européenne au sommet de Nice, reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle et son article 21 rappelle avec force que toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou tout autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle est proscrire dans tous les états membres.

À n'en pas douter, un dispositif tel que celui de la Prestation Spécifique Dépendance, qui discriminait par l'âge la prise en compte des personnes handicapées dès lors qu'elles avaient dépassé les soixante ans, serait tombé sous le coup de cette clause de la Charte si celle-ci avait été adoptée quelques années plus tôt.

Au-delà de ces remarques purement conjoncturelles, j'en conviens, il faut reconnaître l'utilité de ce détour éthique, en tant qu'étape nécessaire mais pas suffisante de la restauration de la citoyenneté de ces personnes âgées, aliénées de leurs droits fondamentaux par des politiques assistancielles dans lesquelles elles sont trop fréquemment enfermées, au motif de les protéger au nom de « leur fragilité et de leur vulnérabilité ».

Comment en effet modifier le regard porté sur ces personnes, comment leur laisser la place et le rôle social qui leur revient sans réinterroger les valeurs fondatrices de notre culture et de notre société ?

Quelle que soit la source, « la soft law » peut se résumer autour de cinq grands registres de droit ; j'emprunte volontairement cette nomenclature à une des premières chartes des droits de l'homme âgé qui avait été élaborée par les clubs de retraités du 13ème arrondissement de Paris en 1970 !! Cette Charte figure in extenso dans le script du film de Jean Schmidt « Vivre pas Survivre » :

- Droit à l'existence économique,
- Droit à la santé et aux soins,
- Droit à l'environnement humain,

- Droit à l'existence culturelle,
- Droit de disposer de soi-même.

À l'époque, les retraités à l'origine de cette déclaration solennelle ne pensaient sans doute pas, en premier chef, aux personnes handicapées et/ou malades vivant en institution. Il s'agissait plutôt de ces personnes âgées isolées à domicile aux ressources très modestes qui ne parvenaient plus à trouver leur insertion dans la ville. Il est symptomatique de constater qu'il aura fallu près de 30 années pour que l'État, sur proposition de la FNG, entérine ces mêmes droits à l'intention des personnes âgées dépendantes et vivant en institution.

Nous mesurons sans doute mieux aujourd'hui combien ces préconisations aux accents pourtant basiques pouvaient être révolutionnaires dès lors que l'on se soucie de leur mise en œuvre concrète.

Une déclaration, fût-elle universelle, ne crée qu'une contrainte morale dont chacun peut s'exonérer à sa guise, nous voyons bien dans le monde comment ces droits peuvent être bafoués régulièrement et pas uniquement dans les pays où la démocratie n'est qu'une abstraction voir une belle inconnue.

Les Chartes Éthiques

Les droits fondamentaux, pour être mis en œuvre, doivent faire l'objet d'engagements formels et circonstanciés des dirigeants quel qu'en soit le statut. C'est précisément cela l'utilité des chartes, elles s'inscrivent dans un domaine précis et tendent à décliner les principes éthiques selon lesquels l'action des dirigeants et des acteurs est conduite dans tel ou tel domaine. C'est bien ce principe qui distingue nettement la charte des personnes âgées dépendantes de la FNG et le code Senior de l'association GERIAPA ; dans la première, nous sommes dans le domaine de l'universalité, a priori tout le monde est concerné mais de fait personne ne s'engage, dans la seconde, ce sont exclusivement les adhérents de l'association GERIAPA qui s'engagent à mettre en pratique les prescriptions du code Senior.

L'engagement demeure, en dépit de sa solennité, dans le registre du déclaratif, sans contrepartie ni sanction en dehors du fait d'encourir le risque d'être exclu du cercle des adhérents à la charte ou du code éthique.

Les Chartes Qualité

Plus récemment, dans le cadre de la mise en place du dispositif PSD, de la réforme de la tarification et maintenant de l'APA, certains Conseils généraux ont proposé aux organisations représentatives des institutions et services gérontologiques de s'engager sur la qualité de service rendu à leurs ressortissants, en adhérant à une charte qualité, je pense, bien sûr, à l'exemple de l'Île et Villaine qui, dans ce domaine, a été indéniablement précurseur.

Dans cet exemple, on enregistre le franchissement d'un pas supplémentaire dans la mesure où il ne s'agit plus simplement de principes éthiques exclusivement, la charte qualité s'attaque à la délicate question de la traduction concrète de l'éthique dans les pratiques

quotidiennes de gestion des établissements et services. Au-delà des intentions, la charte qualité tente de mettre en face des principes du factuel, du tangible et participe à une première tentative d'objectivation de la qualité, par identification de processus et de procédures susceptibles de garantir l'effectivité de la mise en œuvre de l'éthique.

Cette démarche était déjà à l'œuvre au sein du code Senior dans le cadre du Livre II du code qui participait déjà de cette tentative de déclinaison des principes éthiques du premier Livre dans la gestion concrète des institutions. Ne manquait que l'engagement pris à l'égard d'un tiers de « dire ce que l'on fait pour mieux pouvoir faire ce que l'on a dit » : cette maxime basique de toute démarche qualité ne peut en revanche prendre toute sa dimension que si il y a évaluation des pratiques, qu'il s'agisse d'auto-évaluation ou d'intervention d'un tiers évaluateur (peu importe à ce stade de la réflexion).

À ce jour, la plupart des chartes qualité repose sur le principe de l'auto-évaluation.

C'est bien sûr à ce niveau que réside toute la richesse et toute la limite des ces déclarations pétries de « bonnes intentions » mais sur lesquelles ne repose aucune garantie d'effectivité.

Combien de chartes sont elles affichées sur des murs d'institution qui ne brillent pas particulièrement par la qualité de leurs prestations. Tout concourt à ce que l'éthique comme la qualité, lorsqu'elles ne restent que dans les grands principes et les bonnes volontés, risquent fort de rester vaines.

Que penser, par exemple, de « la préservation de l'autonomie » qui tend à devenir un poncif de l'éthique et des démarches de projet de vie ; Il n'existe aujourd'hui que peu d'institutions qui ne prennent pas en compte cet objectif, nous sommes ici en pleine connivence, ne me faites pas dire que le principe soit mauvais mais il me semble que sa répétition entraîne des automatismes peu propices à l'épanouissement des personnalités et à la satisfaction des désirs exprimés et à la singularité des projets.

La vacuité du discours représente un risque de dérive encore plus préoccupant : ainsi le respect de la dignité auquel tout le monde se réfère, y compris les institutions qui laissent leur personnel sans consignes quant aux modes d'interpellation des résidents : dans ce contexte, les tutoiements imposés, les sobriquets ridicules les papy, mamy ont encore malheureusement trop cours dans certains établissements.

Dans un ordre d'idée à peine différent, que penser du droit reconnu à disposer de ces ressources lorsque celles des bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement font encore l'objet d'une consignation systématique, que leur argent, dit de poche (charmante expression), ne leur est pas distribué en dépit des évolutions réglementaires, au seul motif qu'ils risquent de le perdre ou de se le faire voler ; sachant que la crainte suprême est que la responsabilité de l'institution puisse être interrogée.

Pour que les principes d'une charte aient quelques chances de quitter le marbre dans lequel elles sont gravées pour intégrer la vie quotidienne des institutions avec quelque succès, il est impérieux que chaque acteur, chaque intervenant, puisse s'approprier et se nourrir de son contenu afin de donner sens aux gestes qu'ils posent. Trop de personnel

souffrent aujourd'hui d'avoir le sentiment d'être impliqué dans une entreprise dont la finalité réside essentiellement dans la gestion des corps usés et déchus, dont la seule issue serait la mort.

Les chartes éthiques ou de qualité, en invitant les acteurs à modifier leur regard porté sur les vieux, peuvent contribuer à restaurer le statut et la place de la personne au cœur de ce microcosme qu'est l'institution et, au-delà, dans la vie du corps social dans son ensemble.

Des chartes Qualité aux démarches qualité et aux démarches de projet de vie d'établissement

Dans le contexte généralisé de ce qu'il a été convenu d'appeler la marchandisation du social, l'hébergement des personnes âgées et, plus récemment, le soutien à domicile ont opéré leur intégration progressive dans le secteur concurrentiel. Quand bien même les effets de cette concurrence ne soient pas comparables dans un secteur encore très largement administré, en moins de dix années, la qualité s'est petit à petit imposé comme le nouveau mode de régulation de l'offre et de la demande, non seulement entre les prestataires de services et leur client mais aussi entre les établissements et services et leurs autorités de tarification.

Inspiré de la doctrine du management participatif élaboré dans les années 70 dans le secteur industriel en réaction contre les excès du taylorisme, le concept de qualité s'est peu à peu enraciné dans un terrain confronté à une triple évolution :

- évolution des besoins exprimés par des personnes de plus en plus âgées et dépendantes,
- solvabilité croissante des retraités qui a permis d'esquisser le périmètre d'un marché nouveau et l'émergence d'une offre de services commerciaux,
- crise des systèmes de protection sociale qui a incité les collectivités publiques à rechercher de nouveaux mécanismes de régulation et de nouveaux modes d'allocations de ressources et de tarification.

Dans notre secteur, ces démarches ont été impulsées par les organisations de professionnels, dans la continuité des chartes, pour satisfaire la recherche d'un effet label susceptible de rassurer une clientèle de plus en plus exigeante représentée par les familles et de permettre aux gestionnaires de se distinguer (au sens donné à ce mot par Bourdieu) au sein d'une offre diversifiée et réputée opaque.

À titre d'illustration, peut être évoqué ce qu'a été le cheminement de GERIAPA et de ses adhérents, issus pour la plupart du champs associatif :

- élaboration et renseignement d'un contrat qualité faisant office d'auto-diagnostic sur la base d'un référentiel élaboré par rapport aux prescriptions du code Senior,
- mise en place d'actions d'amélioration de la qualité visant à corriger les écarts les plus marquants entre les principes et les pratiques,
- enfin co-production d'une norme de service avec AFNOR¹ pour les services aux personnes à domicile,² dans un premier temps, et pour les établissements, dans un

1. *Association Française de Normalisation AFNOR 11, avenue Francis de Pressensé 93571 St-Denis La Plaine Cedex.*

2. *Norme NF X 50-056 Services aux personnes à domicile septembre 2000.*

second temps. Ceci permettra d'harmoniser les différents référentiels de qualité qui se sont faits jour préalablement ou dans le cadre ou en dehors de la réforme des EHPAD,

- la dernière étape devrait être la certification de service, seule procédure permettant aux établissements et services de se prévaloir de l'application de la norme. L'octroi d'un label NF Service sanctionnera la procédure, après une visite de certification externe réalisée par un auditeur externe.

La certification peut bien sûr se concevoir selon d'autres voies, notamment par référence aux normes internationales Qualité : les célèbres normes ISO 9002 pour ce qui concerne les services.

La qualité et les démarches qu'elle présuppose contribue ainsi à structurer l'offre de service et à devenir un point de passage obligé pour être recommandée par telle ou telle plate-forme de services, voire pour être conventionnée par telle ou telle collectivité ou administration ; la mise en place de la démarche qualité de la CNAV fournit un très bon exemple de cette évolution pour ce qui concerne la prestation d'aide ménagère ainsi que les conventions tripartites des E.H.P.A.D.

Sur le plan de la méthode, il s'agit avant tout de décomposer la prestation de service en séquence ou processus les plus déterminants du point de vue de la qualité de service, ex : l'information sur les services rendus, l'accueil, le relationnel, l'encadrement des intervenants, le soutien des aidants, l'évaluation de la satisfaction des usagers, etc ; ces processus se décomposent en procédures dont la mise en œuvre permet de vérifier ou non la conformité par rapport aux objectifs qui, eux-mêmes, renvoient à l'éthique définie par le projet institutionnel et le projet de vie ainsi le cercle de la qualité se boucle dans un mouvement perpétuel dont l'impulsion va être donnée par le directeur.

Longtemps limitées à quelques gestionnaires progressistes, les démarches qualité sont en passe de se généraliser grâce aux effets conjugués de la mise en place des procédures de la normalisation de la qualité en établissement d'hébergement (NF service) et aux préparatifs d'entrée dans la réforme des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ; c'est dans ce cadre, notamment, que la direction générale de l'action sociale, en concertation avec les organisations représentatives des établissements (dont l'Uniopss), a conçu un outil d'auto-évaluation de la qualité en établissement répondant au doux nom d'ANGELIQUE.³

L'objet de cette auto-évaluation réside dans le repérage des points forts et des points faibles de l'établissement et dans la mesure des progrès enregistrés d'une année sur l'autre dans les différents domaines d'activités et de pratiques analysés.

À l'usage, ANGELIQUE présente le mérite d'énoncer, en termes opérationnels, les différents aspects et processus constitutifs de la qualité en établissement. En revanche, il présente le travers de l'objectivation de la qualité par le prisme quasi exclusif de la mise en procédures.

3. Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements.

Il permet, en toute hypothèse, de réaliser cette phase, indispensable pour les démarches projet de vie, de passage des pratiques au crible des valeurs et finalités auxquelles se réfèrent les institutions.

Au travers de l'accompagnement de nombreux établissements dans leur démarche d'auto-évaluation, nous avons pu apprécier l'adéquation de l'outil à son objet dès lors que certains principes de mise en œuvre étaient respectés.

La première règle renvoie bien évidemment aux modalités de renseignement des 147 items ; Ce renseignement doit s'inscrire dans le cadre d'une démarche réellement participative associant l'ensemble des parties prenantes. L'auto-diagnostic ne peut, en aucun cas, être le fait du seul directeur ou de l'équipe de direction, il doit être le fruit d'une approche contradictoire impliquant les différentes catégories de personnel, les résidents, les familles et aussi les représentants de l'organisme gestionnaire.

Quatre réunions de travail de trois heures sont souvent nécessaires pour venir au bout de cette démarche d'auto évaluation. Les débats se révèlent souvent très riches et passionnés, les confrontations de point de vue doivent se sanctionner par une appréciation consensuelle, ce qui n'est pas toujours aisé, compte tenu de la charge affective portée par les partenaires : il n'est pas toujours facile pour un membre du personnel d'entendre une famille déclarer que les aides et les soins ne sont pas toujours suffisants, pour un président d'organisme gestionnaire d'entendre que les travaux qui ont été effectués récemment laissent apparaître des points noirs et des imperfections. Se trouve, de fait, à nouveau posé le problème de l'acceptation de la parole de l'autre dans des institutions où la tentation de la « toute puissance » a souvent contribué à étouffer toute expression spontanée.

Pratiques par rapport aux référentiels existants mais bien d'assurer l'animation des débats et de veiller à ce que chacun puisse s'exprimer.

Le passage de la vie et du fonctionnement de l'établissement, au crible du référentiel défini par l'arrêté du 26 avril 1999 et de l'outil ANGELIQUE, ne constitue pas une fin en soi, quand bien même il prenne un caractère indispensable pour accéder au conventionnement tripartite, conditionnant lui-même le bénéfice de la nouvelle tarification ; il se doit :

- d'être précédé d'une réflexion sur les valeurs de référence dans l'établissement (la charte éthique propre à l'établissement),
- d'être suivi d'une séquence de définition des objectifs opérationnels permettant de remédier aux manques et aux difficultés recensés, étant entendu que les solutions envisagées font l'objet d'une programmation sur 5 ans, toujours dans la perspective du conventionnement tripartite.

La deuxième règle renvoie à la méthodologie mise en œuvre au travers de l'outil ANGELIQUE. Celle-ci doit en effet prévoir l'impulsion d'une démarche d'assurance qualité. Il incite en effet les établissements non seulement à vérifier si il met en œuvre effectivement, partiellement ou pas du tout telle ou telle spécification mais il va également vérifier si les mesures correctrices éventuellement engagées font l'objet d'une évaluation et d'éventuelles révisions ultérieures, définissant ainsi un système permanent d'amélioration de la qualité.

Selon la méthodologie ANGELIQUE, ce système permanent d'amélioration de la qualité doit s'inscrire dans la durée prévue par la convention tripartite, soit cinq années, et déboucher sur la sélection d'objectifs susceptibles d'être pris en considération dans le budget de l'établissement par les autorités de tarification.

C'est bien évidemment sur ce dernier plan que les établissements sont le plus en décalage avec les préconisations désormais officielles et réglementaires.

La difficulté majeure que rencontrent les établissements dans l'usage d'ANGELIQUE correspond à une certaine forme de résistance à la formalisation de procédures et de protocoles d'intervention permettant d'objectiver les bonnes pratiques.

ANGELIQUE, sur de nombreux points de son questionnement, interroge les institutions sur leur capacité à formaliser de tels outils avec le risque de réduire la démarche qualité à l'accumulation de documents et de procédures aussi vite oubliés qu'élaborés, faute de temps, de disponibilité intellectuelle pour se les approprier. Dans ce domaine, ce qui importe, ce n'est pas tant la définition de ces procédures et protocoles que la réflexion participative des personnels permettant de les élaborer.

Il serait en effet possible d'attendre que ce soit le conseil national d'évaluation médico-sociale (instaurée par la loi du 02 janvier 2002) qui définisse les outils et les guides de bonnes pratiques, de fait, aujourd'hui les équipes ont la possibilité de les formaliser elles-mêmes.

Si ce n'étaient les carences d'encadrement en personnel, la pression qui pèse sur elles liée à la charge en soins générée par des résidents de plus en plus handicapés, les équipes seraient sans doute plus enclines à se lancer dans ce type de démarche.

Les démarches de projet de vie

Quand certains choisissaient la démarche qualité, d'autres, dans les mêmes périodes, lui préféreraient celle de projet de vie d'établissement.

Il s'agit, en l'occurrence, moins d'une différence de nature entre les deux démarches qu'une différence de culture. Tout en poursuivant le même objet, à savoir le bien être des résidents et la qualité des prestations qui leur sont offertes, les deux démarches ne puisent pas leur origine à la même source. Alors que les concepts et les méthodes des démarches qualité nous viennent tout droit du secteur de l'entreprise, ceux du projet de vie se fondent davantage sur les valeurs et les méthodes du secteur social et sanitaire.

La démarche projet de vie pour ses promoteurs, c'est avant tout ce qui donne sens aux pratiques de soins et d'accompagnement des personnes âgées, c'est aussi la dynamique qui va permettre à chaque résident de rester acteur, d'être auteur de son propre projet de vie personnel, quel que soit son niveau d'incapacité.

Le projet de vie d'établissement, c'est ce qui va permettre de finaliser les actes de soins et d'accompagnement, de leur assigner des objectifs conformes aux valeurs de référence et au projet de l'association gestionnaire.

Pour les établissements associatifs, c'est un chantier à double détente qu'il convient d'ouvrir : celui du projet associatif, puis celui du projet de vie d'établissement.

À noter que la loi du 2 janvier 2002 n'a retenu que la notion de projet d'établissement. Le projet associatif ou le projet de l'institution gestionnaire ne figure pas parmi les prescriptions de loi visant à une meilleure information des résidents et de leurs familles.

Certes le charisme du directeur constitue un levier puissant pour initier ces démarches qualité et de projet dans son établissement, toutefois le conseil d'administration et les instances délibérantes de l'organisme gestionnaire se doivent de rappeler les valeurs fondatrices de l'institution et de s'ériger, de ce fait, en garant de l'éthique. À charge pour elles d'établir les spécificités qui permettront de distinguer son institution associative d'une autre à but commercial ou d'une troisième inscrite dans le service public. Compte tenu de la dynamique impulsée, d'ici quelques années, ce n'est pas en effet la qualité du service rendu appréciée selon des normes uniformisées qui fera la différence mais davantage les valeurs de référence.

Il faut insister toutefois sur le fait que les meilleures chartes, les démarches qualité les plus volontaristes risquent de rester lettre morte si elles ne sont pas tout à la fois fondées et suivies d'une modification de regard portée par les acteurs de l'institution sur les vieux accueilliés dans nos institutions. La relation de l'institution avec ses usagers, le plus souvent fragiles et vulnérables, ne peut se résumer en une simple relation client fournisseur. L'institution est là aussi pour aider chaque personne à se reconstruire ou à consolider son projet de vie qui reste d'actualité, quand bien même l'on se rapproche du terme de sa vie. C'est à partir de la reconnaissance des personnes dans leur identité, leur histoire et leur citoyenneté que les démarches qualité et de projet pourront devenir de véritables outils de mobilisation des ressources humaines.

La responsabilité et l'éthique, une cohabitation difficile au sein des établissements, la reconnaissance du droit aux choix et du droit au risque

À l'issue de 25 années d'effort d'adaptation des établissements par des phases successives d'humanisation et de médicalisation des structures, force est de constater que les pratiques sécuritaires n'ont pu être éradiquées, pire, elles connaîtraient plutôt un regain lié à la prolifération de réglementations de plus en plus tatillonnes, notamment dans le domaine de la sécurité et de l'hygiène sanitaire et par une nouvelle conception de la responsabilité.

Si, du temps des anciens hospices, les contraintes imposées aux pensionnaires avaient essentiellement pour origine l'indigence des moyens consentis à des institutions investies objectivement d'une fonction de relégation des plus pauvres, handicapés ou malades, les vieux notamment, y étaient enfermés par des mesures explicitement coercitives telles que la privation de vêtements civils empêchant toute sortie à l'extérieur, l'enfermement dans des salles communes closes ou dans des lits cage pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Aujourd'hui, les pratiques contraignantes et sécuritaires ne puisent plus leur fondement sur la gestion d'une exclusion à dominante sociale. C'est la confrontation à la fin de vie

et à des degrés de plus en plus élevés d'incapacité fonctionnelle et de handicap des résidents qui génère ce type de réflexe, dans un contexte général d'amélioration de l'état de santé et d'augmentation de l'espérance de vie. Ce paradoxe conduit à dénier au vieux, à l'encontre de son bon droit, la possibilité de prendre seul ses décisions, au motif qu'elle représente un risque. La multiplication des recommandations n'est pas parvenue à atténuer les pratiques sécuritaires, en dépit du consensus reconnu sur la préservation de l'autonomie.

Trois hypothèses sont avancées pour expliquer cette situation paradoxale :

- le tabou que représente la mort et la fin de la vie dans notre culture et à laquelle les professionnels éprouvent de plus en plus de difficultés à se confronter,
- l'inversion du rapport d'autorité entre les générations à l'occasion des traumatismes propres au parcours de vieillesse,
- la primauté hygiéniste et technicienne dans la formation des aidants et des soignants.

La prise de risque par les institutions et les soignants

À l'occasion d'une mission confiée par la Fondation de France dans le cadre d'un programme sur le thème dignité des personnes âgées droit au choix, droit au risque et responsabilité, nous avons pu constater que ce n'était pas tant la question du droit au risque en soi que les aspects éthiques et déontologiques de la reconnaissance de la dignité, de l'exercice de la liberté et du droit au choix qui étaient déterminants sur l'attitude des personnels des institutions.

Dans le cadre des réflexions initiées par ce programme,⁴ les pratiques des institutions et des professionnels qui ont été passées au crible de l'équation :

DROIT au CHOIX = DROIT au RISQUE = DROIT à la DÉCISION.

Le respect de la dignité se doit d'être appréciée comme respect de l'autonomie et des droits des personnes.

Il ressort assez nettement de l'ensemble des travaux que les conduites sécuritaires développées par les soignants et les professionnels, loin de réduire les risques auxquels s'exposent ou sont exposés les personnes âgées, contribuent à déplacer le risque et parfois à l'accroître en transformant sa nature : ainsi l'enfermement pour éviter les fugues, peut inciter certaines personnes désorientées à se défenestrer.

De façon inconsciente, les professionnels et les soignants ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux

4. Les réflexions évoquées ici sont issues d'un dispositif mis en œuvre par la Fondation de France, auquel 140 professionnels et retraités ont participé à divers titres. Huit groupes de travail de composition pluridisciplinaire ont fonctionné en région. Les responsables de ces groupes, ont dans un second temps, constitué un groupe national dont Jean-Jacques Amyot directeur de l'OAREIL (Bordeaux) et moi-même en avons assuré l'animation et le compte rendu au travers de l'ouvrage « Risque, responsabilité, éthique » publié aux éditions DUNOD.

liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés. À l'évidence, la sensibilité des professionnels se portent davantage sur les conduites à risque accidentel dans lesquelles le défaut de surveillance et leur responsabilité pourraient être plus facilement mis en cause.

Le questionnement des professionnels s'organise autour de cinq axes :

1. Quels sont les droits reconnus aux personnes âgées considérées comme fragiles ?
2. Quels sont les obstacles à la reconnaissance de ces droits ?
3. Quelle est la responsabilité des professionnels ?
4. Quelles sont les bonnes pratiques qui respectent les droits des personnes ?
5. Comment concilier enfin l'exercice des libertés avec le besoin de protection et de soins ?

Perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soin et excès de pouvoir, les soignants sont en recherche de repères et de référentiels. Leur quête est d'autant plus forte qu'ils se sentent particulièrement exposés au risque de devoir répondre de leurs actes, autant que de leur non actes, devant la justice en raison de l'attitude de plus en plus procédurière des familles.

Quand l'excès d'attention attente à la liberté et la dignité des vieux

La question du soin a toujours privilégié, dans les institutions gérontologiques, le corps au détriment du relationnel, la technicité des personnels s'oriente ainsi prioritairement sur les aspects matériels de la fonction, laissant ainsi une place exorbitante à l'affectivité, ce qui contribue à accentuer le sentiment de responsabilité du soignant à l'égard des personnes qu'il a en soin. La conscience de cette responsabilité aura comme corollaire la manifestation d'une volonté de maîtriser la situation, d'éviter les zones de risque et entraînera insidieusement des restrictions de liberté. Cette séquence implacable, qui conduit inexorablement les personnels à attenter à la vie sociale et à la vie affective des personnes âgées, rien ne la justifie en droit, et pourtant il s'agit sans doute d'une des pratiques sécuritaires les plus répandues, car les plus discrètes, et la moins à même de déclencher des plaintes.

Qui se soucie, en effet, de l'interception systématique du courrier et de sa distribution par le personnel qui ne se soucie pas toujours de préserver la confidentialité requise en matière de correspondance ?

Et pourtant les dérives commencent dans les aspects apparemment les plus banals de la vie quotidienne, quand les relations qu'entretiennent les résidents avec telle ou telle personne, qu'il s'agisse d'un autre résident ou de quelqu'un d'extérieur, sont systématiquement tournées en dérision et ce, avec une facilité d'autant plus grande que les visites sont la plupart du temps contrôlées.

Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les personnels des institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes, ainsi c'est souvent le désir des familles qui

prévaut sur celui des personnes, c'est ce que nous appelions plus haut la mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus en droit qu'en éthique.

C'est naturellement un tiers qui sait, a priori mieux qu'elle-même, ce qui est bon pour la personne, ce processus d'aliénation des personnes âgées est à l'œuvre de façon sourde dans toutes les institutions, les personnels le constatent, le déplorent et finalement en souffrent sans qu'ils soient en mesure de le déjouer ; questions d'insuffisance de formation : sans doute, mais cela n'explique pas tout ! Le « complot » me semble plus large ! C'est davantage le projet de l'institution qui doit être interrogé que les seules pratiques de ses agents ; il n'existe pas, sauf exception, de volonté délibérée de bafouer la dignité des vieux, de les infantiliser, il existe en revanche des personnels isolés, confrontés à des situations lourdes qui les dépassent et qui improvisent des solutions qui semblent les protéger en réduisant, de leur point de vue, les risques encourus par les personnes dont ils ont « la charge ».

Priver de relation sociale, attenter à la dignité et à la liberté, n'étaient pas, jusqu'à un passé récent, répréhensibles, ni sur un plan moral ni sur un plan professionnel. Le point de vue de la société, dans ces débats, est défendu par les familles qui sont les seuls témoins extérieurs de ce drame qui se joue dans le huis clos des institutions et au sein duquel la parole des vieux n'a pas droit de cité.

Mais ces témoins sont également partis au débat puisque, la plupart du temps, ils ont été les artisans de l'admission de la personne dans l'institution, parfois contre son gré. Ces familles ont donc besoin, la plupart du temps, de soigner leur culpabilité :

- culpabilité de n'avoir pas assumé son devoir d'assistance en accueillant chez elles leur parent,
- culpabilité de confier leur parent à des étrangers,
- culpabilité de n'être pas plus souvent présentes aux côtés de leur parent,
- culpabilité de ne plus prendre plaisir à voir leur parent.

Dans cet océan de culpabilité, les tentations de surprotection, de maternage et, à l'opposé, de maltraitance, sont évidemment légions et auront tendance à se développer d'autant plus facilement que les personnes âgées sont sans doute plus vulnérables sur le plan de leur dignité. Plusieurs facteurs expliquent cette plus grande sensibilité :

- la pudeur, qui augmente sensiblement avec l'âge, en lien avec une dévalorisation narcissique du corps, en infraction par rapport aux standards de la beauté et de la bonne santé,
- le vécu, qui leur a fait accumuler davantage d'expériences mais aussi de traumatismes, ce qui les rend sûrement plus sensibles à leur dignité mais en même temps les invite à la résignation.
- une culture et une morale dominante qui les rendent plus sensibles aux devoirs qu'aux droits.
- un incontestable effet de génération n'incite pas les personnes actuellement âgées à revendiquer leurs droits. Ils escomptent plus du sens du devoir de leur entourage pour bénéficier du respect et de l'assistance que la morale, tant civile que religieuse, assigne à la solidarité intergénérationnelle.

- la dépendance et surtout les déficiences psycho-intellectuelles qui ne leur permettent plus de manifester un avis réputé sensé, plus généralement, c'est leur parole qui finit par perdre son statut, les personnes concernées redeviennent des « enfants, des infants » c'est à dire étymologiquement celui qui ne parle pas.

Toujours dans le cadre du programme Fondation de France, une typologie des pratiques sécuritaires les plus couramment rencontrées a été esquissée.

Les « placements Catastrophe » et autres restrictions du choix du lieu de vie

La première pratique sécuritaire réside bien évidemment dans l'activation d'une véritable filière d'institutionnalisation des personnes âgées pour limiter les risques encourus à rester chez elles lorsqu'elles sont identifiées comme « trop dépendantes ». Ces pratiques génèrent de nombreux « placements catastrophe » qui ne laissent aucune place à la négociation, à la possibilité de la personne d'exprimer un choix, de recueillir son consentement, de leur permettre de continuer à prendre le risque de vivre. La meilleure illustration de ce mécanisme implacable nous est encore malheureusement donnée par les entrées en établissement consécutives à une sortie d'hospitalisation. Dans ce cas, la procédure de négociation du contrat de séjour, rendue obligatoire par la loi du 24 janvier 1997, devient une « mascarade » macabre, s'apparentant davantage à un complot dans lequel l'attitude des institutions est autant à incriminer que celle de l'entourage familial.

Mais comment fonder une procédure d'orientation prenant en compte le désir de la personne, lorsque celle-ci n'est plus en mesure d'exprimer un consentement sans être pour autant sous mesure de tutelle ?

Trois séries d'initiatives ont été évoquées pour faciliter le cheminement d'une personne et le recueil de son consentement à l'admission en établissement :

1. la sensibilisation des intervenants professionnels aux facteurs d'alerte des situations à risque,
2. l'évaluation interdisciplinaire des situations à risque,
3. l'information et l'orientation des personnes vers les aides progressives permettant d'étayer la personne et son entourage, de négocier et préparer une éventuelle entrée en institution.

La seule signature d'un contrat de séjour ne permet pas de garantir l'expression du consentement des personnes ; le respect de la dignité des personnes exige tout un travail d'évaluation et de suivi, en amont de l'admission, et la mise place de procédures d'accueil au moment de l'admission.

Le deuxième type de pratiques sécuritaires est constitué par les excès de pouvoir et les abus de faiblesse, maintes fois déplorés dans l'administration des soins. L'intrusion dans la sphère de l'intime des personnes dépendantes se réalise, de fait, de manière plus ou moins brutale.

Ainsi une des sources les plus abondantes de pratiques sécuritaires provient de la surcharge des personnels, générée par les soins de base et de nursing en constante évolution dans les établissements, sans que le nombre de ces personnels ait évolué en proportion.

La contention se développe, dans ce contexte, en dehors de tout protocole formalisé, par manque de temps et de disponibilité pour assurer une présence vigilante ; les contentions le plus souvent à l'œuvre sont les poses de barrière au lit, les attachements au fauteuil. La contention est considérée avant tout comme une protection, une réduction des risques de chute et/ou de fugue et pourtant des traumatismes majeurs pour les personnes qui la subissent sont clairement identifiés.

La douloureuse question des refus alimentaires constitue également une source non négligeable d'excès de pouvoir par l'administration autoritaire d'une alimentation artificielle.

Le troisième grand domaine de pratiques sécuritaires dans les établissements intéresse la gestion de l'argent qui prend souvent la forme d'une mise sous tutelle de fait des personnes ou la privation intégrale de tout contact avec l'argent jusqu'au maigre argent de poche minimum garanti par l'aide sociale à l'hébergement.

Le quatrième domaine enfin intéresse les relations socio-affectives, au sein desquelles il n'est pas rare de voir des familles mais aussi des soignants intervenir pour mettre un terme à des relations jugées suspectes, dangereuses ou scandaleuses.

Comment autoriser les personnes âgées à prendre des risques ?

Accepter les risques encourus par les personnes âgées revient, pour les professionnels des établissements, à les autoriser à engager leur propre responsabilité.

Cette décision ne peut être laissée à l'appréciation du seul soignant ou aidant, elle nécessite la mise en place de procédures et d'espaces interdisciplinaires d'échanges et de confrontations de point de vue éthique.

C'est à ce prix que la relation triangulaire entre les professionnels, l'entourage et la personne, pourra s'établir et déboucher sur la construction d'une réponse s'appuyant sur l'expression du désir implicite ou explicite de la personne sans en être pour autant le strict décalque.

Pour ce faire, les institutions doivent reconnaître l'altérité du sujet vulnérable. Le sujet ne doit pas être pris ici dans l'acception médicale du terme mais bien dans le sens existentiel que lui donne Paul Ricœur.

Dans l'univers sanitaire, la personne est trop souvent assujettie à un protocole de soins à l'élaboration duquel il ne participe pas, il nous faut veiller à ce que nos établissements médico-sociaux, écartelés entre leur bonnes intentions et la charge en soins sans cesse croissante que réclame l'état de santé des résidents, ne sombre pas dans la même dérive qui, peu à peu, contribue à nier la citoyenneté des personnes âgées qu'ils se sont donnés mission de servir.

BIBLIOGRAPHIE

Jean-Jacques Amyot, Alain Villez, « Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatologiques », Paris, Ed. Dunod/ Fondation de France, 2001, 216 p.

Jean-Louis Bascoul, Colette Eynard, Louis Gallard, Annie Mollier, Alain Villez, Réseau de Consultants en Gériatologie, « Projet de Vie Des démarches et des acteurs pour mieux vivre ensemble en établissement », Paris, Ed. Fondation de France, 1995, 95 p.

Jean Jallaguiet, Alain Villez, « Guide pratique de l'adaptation des maisons de retraite associatives », Paris, Ed. Uniopss, 1997, 156 p.

Bernadette Veysset, « Dépendance et Vieillesse », Paris, 1989, 171 p.

Réseau de Consultants en Gériatologie, « Regards croisés en gériatologie », Les Cahiers, n°1, Montpellier, Aire, 1996.

Réseau de consultants en gériatologie, « Regards croisés sur la qualité en gériatologie », Les Cahiers, n° 2, Montpellier, Aire, 1998.