

Le CREAI de Bourgogne a animé une réflexion sur le droit des usagers dans le cadre d'un schéma départemental pour les personnes âgées, et a par ailleurs participé au PRS « Handicap et Dépendance » des personnes âgées pour favoriser l'articulation des secteurs du handicap et de la vieillesse. Martine LANDANGER a donc travaillé ces questions, et retrace ici quelques éléments de sa réflexion.

Les droits des usagers : un nouveau référentiel des politiques publiques appliqué aux personnes âgées

par Martine LANDANGER, conseillère technique du CREAI de Bourgogne

I - De la politique vieillesse à la politique des vieilleses

Les politiques sociales actuelles en direction des personnes âgées sont le fruit d'un cheminement de société qui définit la place et le rôle des générations dans la vie sociale. Il paraît essentiel de situer les étapes charnières de ces politiques vieillesse afin de mesurer les changements opérés en fonction du regard posé sur les plus âgés. Les contextes économique-politiques et sociaux induisent des représentations sociales plus ou moins disqualifiantes vis à vis des plus âgés. Quelles sont les images véhiculées sur les destinataires des politiques sociales actuelles alors que l'évolution des politiques sociales concourt à la participation des usagers ?

1 - Les politiques vieillesse : nouveau regard sur les vieux et mise en place d'une politique catégorielle

Le rapport Laroque paru en 1962, en mettant l'accent sur la nécessité d'éviter la mise à l'écart des personnes âgées, de favoriser la citoyenneté du retraité et son insertion dans la vie de la cité a développé l'idée de **son intégration à la société**. « *La finalité de la politique de la vieillesse sera de maintenir les personnes âgées dans la société*¹ ». « *En se faisant promoteur d'une politique d'insertion sociale de la vieillesse, l'Etat reconnaît une nouvelle citoyenneté aux membres du groupe âgé, en tant que « citoyens du troisième âge », dont de nouveaux droits à l'insertion sociale sont reconnus*² ». Cette dynamique d'intégration enclenchée par le constat d'un processus d'exclusion et de paupérisation des plus âgés, s'est appuyée sur une série de mesures en vue de favoriser une meilleure intégration. La mise en œuvre de ces mesures s'est organisée dans le cadre de plans successifs. Le 6^{ème} plan (1971-1975), faisant suite au rapport Laroque, s'est attaché aux retraites et revenus de personnes âgées. Le 7^{ème} plan (1982) avec son plan d'action prioritaire (PAP 15) a porté l'accent sur le développement du maintien à domicile. La nomination en 1982 du premier secrétaire d'état aux personnes âgées marque la volonté politique et symbolique de reconnaître la spécificité de cette population dont il apparaît qu'elle « pose problème » à l'équilibre socio-économique. Ce groupe social est donc présenté à cette époque comme faisant porter un risque à l'ensemble de la société.

¹ **Henrard J.C., Ankri J.**, « Les aléas d'une politique publique : l'action sociale et médico-sociale vieillesse » Revue française des Affaires sociales, n°4, 1993.

² **Guillemard A.M.** « Formation et crise d'une politique sociale » Sociologie du travail n°2, 1986.

La succession des plans fait apparaître la montée en puissance d'un groupe socio-économique que l'on nomme **le troisième âge**. D'une part, la pauvreté des personnes âgées est en net recul : 28 % en 1970 et 4 % en 1995. On est en présence en effet, d'un groupe socialement reconnu et économiquement solvabilisé par le système de retraite. D'autre part, on constate qu'une part importante du patrimoine est détenu par les plus âgés. Ces nouvelles données économiques qui accompagnent cette catégorie de population contribuent au développement d'une société des loisirs qui s'adapte à cette clientèle émergente. Ainsi l'image du vieillard indigent s'est transformée, les retraités se révèlent une population en augmentation qui dispose de moyens économiques les rendant plus indépendants.

Toutefois, certaines régulations économiques décident d'un arbitrage en défaveur des salariés les plus âgés : les besoins de compétitivité, la montée du chômage des jeunes, et les difficultés d'adaptation des plus anciens aux nouvelles exigences du marché ont conduit à la mise en **pré-retraite** des salariés les plus âgés. Dès lors, un nouveau groupe des « pré-retraités » rejoint le groupe social des « personnes âgées ».

Par ailleurs, la prise de conscience dans les années 1980, de l'augmentation du nombre de personnes âgées ayant besoin de soins lourds et continus constitue une nouvelle source d'inquiétude sur les moyens de répondre à cette population des « personnes dépendantes ». Plusieurs rapports ont souligné la nécessité d'organiser la politique sociale vieillesse en considérant l'évolution des besoins d'accompagnement et d'aide en direction de cette catégorie de population. « *La vieillesse est décrite en deux périodes : tout d'abord, le 3^{ème} âge avec une variable discriminante simple qui est la retraite ; puis le 4^{ème} âge dont la variable est peu stable et pour laquelle il n'y a pas de politique ou d'action spécifique³* ». Les « personnes âgées dépendantes » apparaissent pour la première fois dans la législation française comme une catégorie bien déterminée, avec la loi du 24 janvier 1997 instituant un dispositif spécifique pour les personnes de 60 ans et plus, comme une catégorie particulière dont la vie quotidienne suppose des aides humaines et/ou matérielles. C'est la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) transformée depuis janvier 2002 en allocation personnalisée d'autonomie (APA). Comme le souligne B. Ennuyer, « *le paradigme qui définit cette dépendance, dans le texte de loi, est un paradigme bio-médical* ». La dépendance est devenue « *l'attribut stigmatisant de la personne âgée, en même temps qu'un état mesuré scientifiquement par les experts* » avec la grille AGGIR.

Par conséquent, dans ce contexte sociologique et démographique en évolution, la politique du 3^{ème} âge prend trois directions : d'abord, l'idée du senior qui, en définitive, s'apparente au fait de ne pas vieillir ; un retraité en bonne forme ; puis le travailleur âgé catégorie qui a subi une éviction précoce du monde du travail, un peu comme une catégorie intermédiaire dite des « pré-retraités » ; enfin, les personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie.

De nouveau, les choix politiques qui pèsent sur la politique de la vieillesse reposent sur deux problèmes jugés prioritaires pour l'équilibre social : la gestion de la « dépendance » et la gestion de l'emploi. La gestion de la dépendance d'une part apparaît d'autant plus nécessaire que cette dernière a augmenté car on vieillit plus longtemps et que par ailleurs la société a une vision négative sur cette vieillesse « dépendante ». La gestion de l'emploi par ailleurs, conduit à éjecter du travail des personnes aptes.

2 - Les représentations sociales sur « les vieux »

En évoquant leur nombre imprécis car difficile à cerner, les pertes d'autonomie probables pour nombre d'entre elles, les personnes âgées, constituent un groupe social qui se trouve défini par un ensemble de projections négatives. Celles ci apparaissent orientées principalement sous l'angle des troubles du comportement, de la perte d'autonomie, de la dépendance, de leur nombre et du coût projeté des aides à leur apporter. Les corollaires économiques et sociaux, qu'entraîne cette **vision avant tout problématique des personnes âgées, en font une catégorie stigmatisée** d'emblée par les problèmes qu'elle est supposée poser. La complexité des dispositifs à mettre en place et la nécessité de leur mise en cohérence tant par des structures collectives que par les moyens pour favoriser le maintien à domicile, en font une catégorie qui mobilise forcément les politiques sociales.

³ Savignat P. « Economie et management du vieillissement », 2004.

Le vieillissement de la population grâce à l'augmentation de l'espérance de vie, souligne le poids croissant des personnes âgées parallèlement à un phénomène de dénatalité qui s'est opéré depuis les années 1970 et contribue à cette vision d'une vieillesse-problème.

La vieillesse est décrite avant tout comme un problème. « *Parlant d'une vision dichotomique de la vieillesse, Dumont et Pollet rappellent que cette image double, une vieillesse aristocratique, sage et vénérée d'une part, et une vieillesse décrépite et misérable, traverse les siècles*⁴ ». Depuis le rapport Laroque l'idée véhiculée que cette situation de vieillissement est un frein au développement de la société semble perdurer : « *le vieillissement de la population entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie nationale ; progressivement mais de manière inéluctable, il grève les conditions d'existence de la collectivité française. Tout d'abord, l'entretien des personnes âgées fait peser une charge de plus en plus lourde sur la population en activité*⁵ ». Qui plus est, dans le contexte de la mondialisation, une culture du jeunisme et de la performance s'est accentuée et ne permet pas d'entrevoir les ressources que peuvent apporter les plus âgés à la société.

Par les questions auxquelles ils renvoient, ces travaux sont le reflet de la situation de la vieillesse en France depuis l'instauration des politiques sociales en direction des plus âgés. Les réflexions portant sur les « droits et libertés des personnes âgées » permettent de porter un autre regard sur les personnes âgées en interrogeant leur place dans la société sous un autre angle. La nécessité de « *valoriser le vieillissement* » souligne la volonté de contrecarrer, cette vision négative existante et le décalage avec une image idéale du vieux sage. Les questions relatives à l'exercice concret des droits témoignent de la conscience des difficultés actuelles relatives au respect des droits et libertés de ces personnes quelque soit leur âge et leurs difficultés. Ainsi, tout un travail doit être fait pour repérer et soulever les conditions de vie et les pratiques professionnelles, bénévoles ou familiales qui peuvent s'avérer liberticides.

Il s'agit d'observer les écarts entre la législation en vigueur et les besoins et demandes des personnes concernées (notamment en ce qui concerne les incapables majeurs). Les phénomènes de maltraitance (indiquant les difficultés rencontrées parfois par les personnes âgées avec les professionnels et leurs proches), doivent également être abordés. L'idée étant de privilégier l'interrogation sur la complexité relationnelle, subjective qui entoure la question centrale de la vieillesse et de l'aide à apporter aux personnes en situation de vulnérabilité. La question centrale étant, au bout du compte, double : est ce la vieillesse qui rend vulnérable ? Est ce l'organisation de la société qui place les vieux en situation de vulnérabilité ?

A la lueur des travaux socio-économiques d'Anne Marie Guillemard⁶ et de ceux menés par Jack Messy⁷ sur le versant psychique de la vieillesse, nous déduisons qu'il n'y a pas une vieillesse-type mais bien une diversité de « situations pour vieillir » qui prennent leurs racines dans l'histoire de vie des personnes et trouvent leur expression à travers les différents modes de vie adoptés. Ainsi, il apparaît nécessaire de prendre en compte ces particularités, dans le cadre des politiques sociales. La diversité des associations de personnes âgées revendiquant une reconnaissance sociale de leur singularité témoigne-t-elle de la nécessité actuelle de contre carrer le poids du nombre des « actifs » ?

3 - Les politiques sociales pour réduire les risques d'exclusion des plus âgés

Face aux constats liés à l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la société, aux difficultés d'isolement, de santé et d'exclusion pour certaines d'entre elles, les politiques sociales sont chargées de résoudre ce rapport d'inter-dépendance qui existe au sein de la société entre les « vieux » et les autres catégories de population. La vieillesse, érigée en problème social est devenue en effet, après le rapport Laroque, la cible d'une action politique spécifique. « *Il ne s'agit plus de traiter le paupérisme en*

⁴ Ennuyer B. « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Dunod, 2002.

⁵ Haut comité consultatif de la population et de la famille (1962), Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse, Paris, La Documentation française.

⁶ Guillemard A-M. citée par Ennuyer B. « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Dunod, 2002.

⁷ Messy J. « La personne âgée n'existe pas. Une approche psychanalytique de la vieillesse ». Edition Rivages, 1992.

s'adressant aux économiquement faibles ou aux vieux pauvres. La vieillesse dont on parle englobe toute la population âgée et non plus seulement ses couches les plus démunies⁸ ». Cette catégorie est progressivement stigmatisée car d'une part, moins compétitive dans le rythme socio-économique ambiant, et d'autre part relevant de besoins sociaux importants qui la mettent en concurrence avec d'autres segments de population. Ainsi, la structuration de la société dans une logique sectorielle qui s'est développée après la seconde guerre mondiale, conduit-elle à la confrontation de revendications légitimes d'une diversité de secteurs aux intérêts parfois divergents.

Comme le souligne Pierre Muller « *La traduction sociologique de la notion de secteur, c'est bien entendu la corporation : chaque secteur construit une identité corporatiste propre qui donnera une unité et du sens à ce qui n'est au départ qu'une agrégation abstraite de rôles professionnels*⁹ ». Cette logique en place qui rencontre aujourd'hui ses limites, nécessite des modalités d'arbitrage entre les secteurs, les anciens, les modernes, ceux qui émergent... Pierre Muller a bien souligné les conséquences de cette structuration sectorielle. « *Toute société sectorielle sera nécessairement confrontée à un grave problème de cohésion sociale.* » et « *tout le système de planification qui se développe après la guerre est une mise en scène de l'affrontement des différents secteurs*¹⁰ ». On peut s'inquiéter de voir aujourd'hui deux groupes de population se disputer l'intérêt des pouvoirs publics, les uns plutôt jeunes à la recherche d'un emploi mais synonyme d'avenir, et les autres plutôt âgés présentés souvent comme une entrave au développement de la société. Ainsi les politiques publiques dont l'objet est de « *prendre en charge les désajustements qui peuvent intervenir entre un secteur et d'autres secteurs, ou encore entre un secteur et la société globale*¹¹ » vont tenter d'articuler et de rendre compatible le lien qui existe entre la société dans son ensemble et le secteur des personnes âgées.

II – Le respect des droits des usagers pour sortir d'une approche essentiellement gestionnaire

Si des réponses matérielles et techniques légitimes et essentielles se sont développées au cours des vingt dernières années, parallèlement la survenue et la prise de conscience de certaines dérives de maltraitements ont soulevé des questions éthiques et la nécessité de positionner les personnes âgées non pas comme des objets de soins mais des personnes sujets de droits. Plusieurs textes législatifs sont venus conforter ces principes sous l'angle des droits des usagers.

1 - Un discours gestionnaire qui produit de nouvelles normes autour du « problème » des personnes âgées

Les médias se faisant le relais des discours politiques, véhiculent régulièrement, et particulièrement depuis l'événement de la canicule de l'été 2003, un discours alarmiste sur le nombre de personnes très âgées ayant besoin d'aide, le manque de moyens pour réaliser un accompagnement de qualité et surtout les enjeux économiques que supposent les projections démographiques. Les personnes âgées sont donc encore un problème pour la société globale !

L'évolution de la société se réalise à partir d'une multiplicité de facteurs économiques, sociaux et politiques dont les déterminants sont parfois difficiles à cerner pour mesurer leur impact. « *L'histoire des sociétés montre le passage d'un ordre hiérarchisé et global à un ordre aléatoire constitué de sphères spécialisées, spécifiques et autonomes. Le monde devient de plus en plus diversifié. Les*

⁸ Guillemard A.-M. citée par Ennuyer B. « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Dunod, 2002.

⁹ Muller P. « Les politiques publiques » Que sais je? PUF, 2000.

¹⁰ Ibidem

¹¹ Ibidem

*sociétés de plus en plus composites, segmentées, diversifiées*¹² ». La vieillesse et sa prise en compte dans le cadre des politiques sociales est ainsi tributaire de cette alchimie subtile. Anne Marie Guillemard a mis en évidence que la vieillesse était une « construction sociale », cette thèse fut complétée par les travaux de divers autres chercheurs, acteurs de terrain, comme Bernard Ennuyer qui soulignait que dans les années 1970 « *dépendance et hébergement renvoyaient pour nous, non pas tant à des faits médicaux et biologiques liés aux individus, qu'à des processus de domination et d'exclusion, qui sont majoritairement le lot des classes sociales fragiles et dominées* »¹³ ». Cette fragmentation de la société s'est progressivement construite et traduite à travers des classifications de la population. Le besoin de sortir une majorité de vieux de l'indigence et de permettre leur solvabilisation par l'instauration des systèmes de retraite, souligne le développement d'une économie de marché qui domine les logiques sociales qui vont suivre.

2 - Un référentiel économique qui domine les politiques publiques en direction des vieux et installe un processus de désignation et de stigmatisation de la « mauvaise » fin de vie

On assiste progressivement à l'installation d'un référentiel économique qui stigmatise les plus âgés. La vieillesse apparaît, en effet, comme un frein à l'expansion idéale (sociétale et individuelle) d'un système économique fondé sur la compétitivité et le profit. Les vieux deviennent un **problème pour l'ensemble de la société** constituant en cela une menace pour les équilibres sociaux. La crise économique des années 1970 a fait progressivement émerger les pré-retraités exclus d'un système soucieux de rentabilité. « *Ainsi la vieillesse a vu ses frontières profondément élargies, en même temps qu'elle était simultanément de plus en plus réduite à n'être qu'une catégorie dépendante socialement et économiquement, à n'être qu'un coût et une charge pour la collectivité* »¹⁴ ». Un référentiel économique qui prend alors une place centrale et vient guider les orientations de politiques sociales. Cette stigmatisation de ceux qui coûtent à la société, conduit à la production de sous catégories au sein des plus de 60 ans. Ainsi on voit émerger différents modèles de retraites et des distinctions dans les manières de vieillir¹⁵. N'est ce pas une manière de désigner ceux qui « vieillissent mal » en les comparant à ceux qui « vieillissent bien » ?

De fait, la variable biologique et l'impact des progrès de la médecine ont pris une importance considérable compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie et le souhait culturel global de repousser la mort. « *La force du modèle biomédical de la maladie ainsi que de la santé et les avancées dans la technologie médicale sont responsables de la médicalisation des problèmes de la vieillesse* »¹⁶ ». La culture et le culte de l'éternelle jeunesse font aujourd'hui de la vieillesse un repoussoir. Les plus âgés se sont alors trouvés ainsi désignés et stigmatisés par le simple fait d'être là. C'est ainsi que l'espérance de vie, véritable emblème de la qualité de vie et des soins des sociétés dites développées, présente sa face plus humaine, celle qui pose la question de la fin de la vie.

De nouvelles normes de vie s'imposent alors, l'institutionnalisation, la sécurité et l'hygiène. Cette démultiplication des plus de 60 ans en sous catégories, donne lieu à l'émergence d'une catégorie aujourd'hui largement observée, voire disséquée à l'aide de la grille AGGIR¹⁷, les « personnes âgées dépendantes » qui constituent ce que l'on désigne « la grande vieillesse ». L'institutionnalisation devient une nouvelle norme de prise en charge de ces « grands vieillards ». Si, comme ont pu le souligner Catherine Gucher et Bernard Ennuyer, l'institutionnalisation se caractérisait jusque dans les années 70, avant tout par un parcours social antérieur disqualifié qui conduisait à « l'hospice »,

¹² Groux G. « Crise de la médiation et mouvements sociaux : vers une démocratie de l'entre deux » in « Le désenchantement démocratique » sous la direction de Perrineau. P. Ed. de l'Aube, 2003.

¹³ Ennuyer B. « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Dunod, 2002.

¹⁴ Guillemard A.M., « Vieillissement et exclusion » in « l'exclusion : l'état des savoirs » sous la direction de Paugam S, Ed. La découverte, 1996.

¹⁵ Guillemard A.M., « Le déclin du social » Paris, PUF, coll. « Sociologies », 1986.

¹⁶ Henrard J.C., Ankri J. « Vieillissement, grand âge et santé publique » Ed. ENSP 2003.

¹⁷ Autonomie Gérontologie, Groupes Iso Ressources.

aujourd'hui, elle ne concerne plus du tout la même population. Beaucoup plus large, davantage caractérisée par son âge (la moyenne d'âge d'entrée en établissement se situe autour de 85 ans) et ses handicaps, cette population fait appel à ces institutions offrant leurs services d'accompagnements et de soins. Le développement des résidences de toutes sortes souligne bien, par ailleurs, la logique de marché qui entoure désormais cette population. L'institutionnalisation est donc devenue une norme incontournable de prise en charge de cette « grande vieillesse ».

Par ailleurs, la vie institutionnelle de ces établissements accueillant les plus « dépendants » impose un rythme auquel ces personnes fragilisées par leurs handicaps, n'ont souvent pas d'autre choix que celui de s'y conformer. Nombre de règles de vie sont instaurées pour satisfaire des normes de sécurité et d'hygiène arborées comme critères de qualité. Permettent-elles pour autant aux personnes âgées accueillies en établissement d'être autre chose qu'un « objet de soins », d'avoir une vie sociale, de poursuivre leur vie, certes avec des handicaps, mais leur vie avec des choix qui leur soient propres ?

3 - Le respect des droits des usagers, une voie pour parler de vie et de qualité jusqu'au bout de la vie

L'introduction en 1987 de la « Charte des droits des personnes âgées dépendantes » par la Fédération Nationale de Gérontologie en dit long sur les conditions de vie dans les établissements pour qu'il faille rappeler que les droits s'appliquent pour tous. Si, le 20^{ème} siècle a permis de décoder et d'affirmer que le bébé était une personne, dans cette chaîne de la vie, un travail est aujourd'hui en marche pour rappeler que le vieillard est au même titre une personne humaine titulaire de droits inaliénables. Ainsi, la diffusion de cette Charte, l'évolution des catégories sociales accueillies dans ces structures, le rapport économique introduit par la position d'« usager-client » ont-ils contribué à la transformation de ces structures d'hébergement pour en faire de véritables « lieux de vie ».

Dans cet ordre d'idée, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - en inscrivant les droits des usagers dans la loi et en exigeant la mise en place d'outils pour garantir le respect de ces droits - confirme et impose aux structures de penser ou repenser leur rapport aux usagers sous cet angle du droit. L'injonction législative vise à donner la parole à l'utilisateur, recueillir son avis, confirmer son « droit au choix », par l'instauration d'un contrat de séjour ou l'élaboration d'un document individuel de prise en charge ainsi que la mise en place d'un dispositif de recours. Ces nouvelles dispositions sont l'expression de la prise de conscience d'un déficit d'attention important pour respecter les personnes « dépendantes » (nous sommes tentés de globaliser et de ne pas en faire une difficulté en lien avec le critère d'âge des usagers). L'individualisation prônée par les textes vise à offrir la possibilité pour chaque usager de définir les contours d'un projet pour sa vie, qu'il devra bien sûr « négocier » avec les professionnels engagés dans cet accueil et cet accompagnement.

Le respect des droits des usagers est désormais défini comme un signe de qualité : les outils mis en œuvre devront faire l'objet d'évaluations, interne et externe, régulières encadrant désormais les structures sociales et médico-sociales. Cependant la question reste posée de savoir si les professionnels disposeront ou se donneront les moyens de la mise en œuvre de ces principes fondamentaux, garants de qualité de vie jusqu'au bout de la vie ?