

La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées

La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées

La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées

La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées

Collection « Pratiques g rontologiques »
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques g rontologiques »
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques g rontologiques »
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques g rontologiques »
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Joël Defontaine

**La citoyenneté en institutions
et services pour
personnes âgées**

Pratiques gérontologiques

éditions**è****s**

Extrait de la publication

Joël Defontaine

**La citoyenneté en institutions
et services pour
personnes âgées**

Pratiques gérontologiques

éditions**rès**

Extrait de la publication

Joël Defontaine

**La citoyenneté en institutions
et services pour
personnes âgées**

Pratiques gérontologiques

éditions**rès**

Extrait de la publication

Joël Defontaine

**La citoyenneté en institutions
et services pour
personnes âgées**

Pratiques gérontologiques

éditions**rès**

Extrait de la publication

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1850-2
Première édition © Éditions érès 2007
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1850-2
Première édition © Éditions érès 2007
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1850-2
Première édition © Éditions érès 2007
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1850-2
Première édition © Éditions érès 2007
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Table des matières

INTRODUCTION	9
I. ÉTUDE JURIDIQUE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION DES USAGERS ET VANITÉ DU DROIT FORMEL	
1. ANALYSE JURIDIQUE DE DEUX LOIS VISANT LE MÊME OBJECTIF	19
Les éléments de ressemblance : la consécration des droits des usagers et des droits des malades	21
Les dispositifs de la loi 2002-2 contribuant à l'exercice des droits des usagers et des droits des malades	24
Deux lois non exclusives l'une de l'autre	27
2. ANALYSE CRITIQUE ET LIMITE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION QUOTIDIENNE DES USAGERS.....	28
Les outils favorisant la vie individuelle et collective de l'utilisateur.....	29
Tentative d'évaluation de la mise en œuvre des outils fournis par la loi	47
Une place étroite pour une réelle politique contractuelle.....	51
II. LA RECONNAISSANCE EN TANT QUE PERSONNE DE L'USAGER CITOYEN	
3. L'USAGER RECONNU EN TANT QUE PERSONNE	58
Un changement de regard sur l'individu	58
Une affirmation des droits fondamentaux de la personne.....	60
4. L'USAGER PROMU CONTRACTANT ET PARTENAIRE.....	64
Le concept de l'utilisateur acteur	64
La matérialisation de cette démarche.....	66

Table des matières

INTRODUCTION	9
I. ÉTUDE JURIDIQUE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION DES USAGERS ET VANITÉ DU DROIT FORMEL	
1. ANALYSE JURIDIQUE DE DEUX LOIS VISANT LE MÊME OBJECTIF	19
Les éléments de ressemblance : la consécration des droits des usagers et des droits des malades	21
Les dispositifs de la loi 2002-2 contribuant à l'exercice des droits des usagers et des droits des malades	24
Deux lois non exclusives l'une de l'autre	27
2. ANALYSE CRITIQUE ET LIMITE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION QUOTIDIENNE DES USAGERS.....	28
Les outils favorisant la vie individuelle et collective de l'utilisateur.....	29
Tentative d'évaluation de la mise en œuvre des outils fournis par la loi	47
Une place étroite pour une réelle politique contractuelle.....	51
II. LA RECONNAISSANCE EN TANT QUE PERSONNE DE L'USAGER CITOYEN	
3. L'USAGER RECONNU EN TANT QUE PERSONNE	58
Un changement de regard sur l'individu	58
Une affirmation des droits fondamentaux de la personne.....	60
4. L'USAGER PROMU CONTRACTANT ET PARTENAIRE.....	64
Le concept de l'utilisateur acteur	64
La matérialisation de cette démarche.....	66

Table des matières

INTRODUCTION	9
I. ÉTUDE JURIDIQUE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION DES USAGERS ET VANITÉ DU DROIT FORMEL	
1. ANALYSE JURIDIQUE DE DEUX LOIS VISANT LE MÊME OBJECTIF	19
Les éléments de ressemblance : la consécration des droits des usagers et des droits des malades	21
Les dispositifs de la loi 2002-2 contribuant à l'exercice des droits des usagers et des droits des malades	24
Deux lois non exclusives l'une de l'autre	27
2. ANALYSE CRITIQUE ET LIMITE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION QUOTIDIENNE DES USAGERS.....	28
Les outils favorisant la vie individuelle et collective de l'utilisateur.....	29
Tentative d'évaluation de la mise en œuvre des outils fournis par la loi	47
Une place étroite pour une réelle politique contractuelle.....	51
II. LA RECONNAISSANCE EN TANT QUE PERSONNE DE L'USAGER CITOYEN	
3. L'USAGER RECONNU EN TANT QUE PERSONNE	58
Un changement de regard sur l'individu	58
Une affirmation des droits fondamentaux de la personne.....	60
4. L'USAGER PROMU CONTRACTANT ET PARTENAIRE.....	64
Le concept de l'utilisateur acteur	64
La matérialisation de cette démarche.....	66

Table des matières

INTRODUCTION	9
I. ÉTUDE JURIDIQUE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION DES USAGERS ET VANITÉ DU DROIT FORMEL	
1. ANALYSE JURIDIQUE DE DEUX LOIS VISANT LE MÊME OBJECTIF	19
Les éléments de ressemblance : la consécration des droits des usagers et des droits des malades	21
Les dispositifs de la loi 2002-2 contribuant à l'exercice des droits des usagers et des droits des malades	24
Deux lois non exclusives l'une de l'autre	27
2. ANALYSE CRITIQUE ET LIMITE DES OUTILS MIS À LA DISPOSITION QUOTIDIENNE DES USAGERS.....	28
Les outils favorisant la vie individuelle et collective de l'utilisateur.....	29
Tentative d'évaluation de la mise en œuvre des outils fournis par la loi	47
Une place étroite pour une réelle politique contractuelle.....	51
II. LA RECONNAISSANCE EN TANT QUE PERSONNE DE L'USAGER CITOYEN	
3. L'USAGER RECONNU EN TANT QUE PERSONNE	58
Un changement de regard sur l'individu	58
Une affirmation des droits fondamentaux de la personne.....	60
4. L'USAGER PROMU CONTRACTANT ET PARTENAIRE.....	64
Le concept de l'utilisateur acteur	64
La matérialisation de cette démarche.....	66

Vers un partenariat	67
5. L'USAGER, VECTEUR DE CHANGEMENT	69
L'émergence d'une norme managériale	70
Les typologies de l'utilisateur	71
Pour une prise en compte de la parole	78
Des codes éthiques aux chartes et normes qualitatives.....	86
Des efforts à accentuer et à poursuivre.....	91
 III. PERMETTRE À L'USAGER DE S'APPROPRIER LE DROIT ET LA CITOYENNETÉ 	
6. UN BILAN DE L'UTILISATION DE CES OUTILS AU TERME DE QUATRE ANS D'EXERCICE DE LA LOI.....	101
Des exemples en cours d'expérimentation ou expérimentés	101
7. REGARD SUR LES PAYS OCCIDENTAUX ET LES EXPÉRIENCES POSSIBLES	108
Le schéma français	108
Les schémas occidentaux	115
8. LES GROUPES DE PRESSION OU D'INTÉRÊT	124
Difficultés de structuration d'un groupe de pression	124
Faiblesse de la culture de protestation	125
9. POUR L'ÉMERGENCE DE PISTES D'ACTIONS NOUVELLES	128
Des organisations nationales.....	129
Des organisations territoriales et de proximité	133
CONCLUSION	144
LEXIQUE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	148
SOURCES	151
LEXIQUE SÉMANTIQUE	154

Vers un partenariat	67
5. L'USAGER, VECTEUR DE CHANGEMENT	69
L'émergence d'une norme managériale	70
Les typologies de l'utilisateur	71
Pour une prise en compte de la parole	78
Des codes éthiques aux chartes et normes qualitatives.....	86
Des efforts à accentuer et à poursuivre.....	91
 III. PERMETTRE À L'USAGER DE S'APPROPRIER LE DROIT ET LA CITOYENNETÉ 	
6. UN BILAN DE L'UTILISATION DE CES OUTILS AU TERME DE QUATRE ANS D'EXERCICE DE LA LOI.....	101
Des exemples en cours d'expérimentation ou expérimentés	101
7. REGARD SUR LES PAYS OCCIDENTAUX ET LES EXPÉRIENCES POSSIBLES	108
Le schéma français	108
Les schémas occidentaux	115
8. LES GROUPES DE PRESSION OU D'INTÉRÊT	124
Difficultés de structuration d'un groupe de pression	124
Faiblesse de la culture de protestation	125
9. POUR L'ÉMERGENCE DE PISTES D' ACTIONS NOUVELLES	128
Des organisations nationales.....	129
Des organisations territoriales et de proximité	133
CONCLUSION	144
LEXIQUE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	148
SOURCES	151
LEXIQUE SÉMANTIQUE	154

Vers un partenariat	67
5. L'USAGER, VECTEUR DE CHANGEMENT	69
L'émergence d'une norme managériale	70
Les typologies de l'utilisateur	71
Pour une prise en compte de la parole	78
Des codes éthiques aux chartes et normes qualitatives.....	86
Des efforts à accentuer et à poursuivre.....	91
III. PERMETTRE À L'USAGER DE S'APPROPRIER LE DROIT ET LA CITOYENNETÉ	
6. UN BILAN DE L'UTILISATION DE CES OUTILS AU TERME DE QUATRE ANS D'EXERCICE DE LA LOI.....	101
Des exemples en cours d'expérimentation ou expérimentés	101
7. REGARD SUR LES PAYS OCCIDENTAUX ET LES EXPÉRIENCES POSSIBLES	108
Le schéma français	108
Les schémas occidentaux	115
8. LES GROUPES DE PRESSION OU D'INTÉRÊT	124
Difficultés de structuration d'un groupe de pression	124
Faiblesse de la culture de protestation	125
9. POUR L'ÉMERGENCE DE PISTES D'ACTIONS NOUVELLES	128
Des organisations nationales.....	129
Des organisations territoriales et de proximité	133
CONCLUSION	144
LEXIQUE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	148
SOURCES	151
LEXIQUE SÉMANTIQUE	154

Vers un partenariat	67
5. L'USAGER, VECTEUR DE CHANGEMENT	69
L'émergence d'une norme managériale	70
Les typologies de l'utilisateur	71
Pour une prise en compte de la parole	78
Des codes éthiques aux chartes et normes qualitatives.....	86
Des efforts à accentuer et à poursuivre.....	91
III. PERMETTRE À L'USAGER DE S'APPROPRIER LE DROIT ET LA CITOYENNETÉ	
6. UN BILAN DE L'UTILISATION DE CES OUTILS AU TERME DE QUATRE ANS D'EXERCICE DE LA LOI.....	101
Des exemples en cours d'expérimentation ou expérimentés	101
7. REGARD SUR LES PAYS OCCIDENTAUX ET LES EXPÉRIENCES POSSIBLES	108
Le schéma français	108
Les schémas occidentaux	115
8. LES GROUPES DE PRESSION OU D'INTÉRÊT	124
Difficultés de structuration d'un groupe de pression	124
Faiblesse de la culture de protestation	125
9. POUR L'ÉMERGENCE DE PISTES D'ACTIONS NOUVELLES	128
Des organisations nationales.....	129
Des organisations territoriales et de proximité	133
CONCLUSION	144
LEXIQUE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	148
SOURCES	151
LEXIQUE SÉMANTIQUE	154

Vers un partenariat	67
5. L'USAGER, VECTEUR DE CHANGEMENT	69
L'émergence d'une norme managériale	70
Les typologies de l'utilisateur	71
Pour une prise en compte de la parole	78
Des codes éthiques aux chartes et normes qualitatives.....	86
Des efforts à accentuer et à poursuivre.....	91
III. PERMETTRE À L'USAGER DE S'APPROPRIER LE DROIT ET LA CITOYENNETÉ	
6. UN BILAN DE L'UTILISATION DE CES OUTILS AU TERME DE QUATRE ANS D'EXERCICE DE LA LOI.....	101
Des exemples en cours d'expérimentation ou expérimentés	101
7. REGARD SUR LES PAYS OCCIDENTAUX ET LES EXPÉRIENCES POSSIBLES	108
Le schéma français	108
Les schémas occidentaux	115
8. LES GROUPES DE PRESSION OU D'INTÉRÊT	124
Difficultés de structuration d'un groupe de pression	124
Faiblesse de la culture de protestation	125
9. POUR L'ÉMERGENCE DE PISTES D'ACTIONS NOUVELLES	128
Des organisations nationales.....	129
Des organisations territoriales et de proximité	133
CONCLUSION	144
LEXIQUE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	148
SOURCES	151
LEXIQUE SÉMANTIQUE	154

*À Florence
pour son immense intelligence du cœur*

*À Franck Thomas-Richard
un militant associatif de conviction et d'exigence*

*« Comprendre le monde...
c'est le réduire à l'humain. »
(Albert Camus)*

*À Florence
pour son immense intelligence du cœur*

*À Franck Thomas-Richard
un militant associatif de conviction et d'exigence*

*« Comprendre le monde...
c'est le réduire à l'humain. »
(Albert Camus)*

*À Florence
pour son immense intelligence du cœur*

*À Franck Thomas-Richard
un militant associatif de conviction et d'exigence*

*« Comprendre le monde...
c'est le réduire à l'humain. »
(Albert Camus)*

*À Florence
pour son immense intelligence du cœur*

*À Franck Thomas-Richard
un militant associatif de conviction et d'exigence*

*« Comprendre le monde...
c'est le réduire à l'humain. »
(Albert Camus)*

*À Florence
pour son immense intelligence du cœur*

*À Franck Thomas-Richard
un militant associatif de conviction et d'exigence*

*« Comprendre le monde...
c'est le réduire à l'humain. »
(Albert Camus)*

Introduction

L'approche actuelle de la prise en charge de la personne âgée en institution voit dominer les réflexions d'ordres budgétaire, financier, de vie collective, de restauration, d'animation, de sécurité et d'effectifs des personnels parmi les plus importants ¹. La personne âgée est étudiée sous l'angle des coûts qu'elle génère sans que soient suffisamment pris en compte les apports qu'elle peut produire dans et en faveur de la société dans laquelle elle vit. Ce type d'approche est préoccupant et interroge sur la place de la personne âgée à l'intérieur de notre société. Le fait du grand âge lors de l'entrée en institution ² tend, en toute légitimité, à mettre en avant toutes les questions relatives à la perte d'autonomie mais, curieusement, oublie très souvent son maintien dans la société comme citoyen à part entière ³. La reconnaissance, forte et sans ambiguïté, de la condition de citoyen de la personne âgée quel que soit son lieu de vie peut lui permettre de poursuivre une vie normale d'adulte, et nous per-

1. Le coût de l'euro s'est élevé de 65 % en quatre ans. René Passet, professeur émérite d'économie à l'université de Paris-1, « Nous ne travaillons pas assez ? Quelle erreur économique », *Le Monde*, 17 janvier 2005, p. 13.

2. L'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ou 84 ans.

3. Ce qui reste une caractéristique fondamentale de la personne âgée.

Introduction

L'approche actuelle de la prise en charge de la personne âgée en institution voit dominer les réflexions d'ordres budgétaire, financier, de vie collective, de restauration, d'animation, de sécurité et d'effectifs des personnels parmi les plus importants ¹. La personne âgée est étudiée sous l'angle des coûts qu'elle génère sans que soient suffisamment pris en compte les apports qu'elle peut produire dans et en faveur de la société dans laquelle elle vit. Ce type d'approche est préoccupant et interroge sur la place de la personne âgée à l'intérieur de notre société. Le fait du grand âge lors de l'entrée en institution ² tend, en toute légitimité, à mettre en avant toutes les questions relatives à la perte d'autonomie mais, curieusement, oublie très souvent son maintien dans la société comme citoyen à part entière ³. La reconnaissance, forte et sans ambiguïté, de la condition de citoyen de la personne âgée quel que soit son lieu de vie peut lui permettre de poursuivre une vie normale d'adulte, et nous per-

1. Le coût de l'euro s'est élevé de 65 % en quatre ans. René Passet, professeur émérite d'économie à l'université de Paris-1, « Nous ne travaillons pas assez ? Quelle erreur économique », *Le Monde*, 17 janvier 2005, p. 13.

2. L'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ou 84 ans.

3. Ce qui reste une caractéristique fondamentale de la personne âgée.

Introduction

L'approche actuelle de la prise en charge de la personne âgée en institution voit dominer les réflexions d'ordres budgétaire, financier, de vie collective, de restauration, d'animation, de sécurité et d'effectifs des personnels parmi les plus importants ¹. La personne âgée est étudiée sous l'angle des coûts qu'elle génère sans que soient suffisamment pris en compte les apports qu'elle peut produire dans et en faveur de la société dans laquelle elle vit. Ce type d'approche est préoccupant et interroge sur la place de la personne âgée à l'intérieur de notre société. Le fait du grand âge lors de l'entrée en institution ² tend, en toute légitimité, à mettre en avant toutes les questions relatives à la perte d'autonomie mais, curieusement, oublie très souvent son maintien dans la société comme citoyen à part entière ³. La reconnaissance, forte et sans ambiguïté, de la condition de citoyen de la personne âgée quel que soit son lieu de vie peut lui permettre de poursuivre une vie normale d'adulte, et nous per-

1. Le coût de l'euro s'est élevé de 65 % en quatre ans. René Passet, professeur émérite d'économie à l'université de Paris-1, « Nous ne travaillons pas assez ? Quelle erreur économique », *Le Monde*, 17 janvier 2005, p. 13.

2. L'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ou 84 ans.

3. Ce qui reste une caractéristique fondamentale de la personne âgée.

Introduction

L'approche actuelle de la prise en charge de la personne âgée en institution voit dominer les réflexions d'ordres budgétaire, financier, de vie collective, de restauration, d'animation, de sécurité et d'effectifs des personnels parmi les plus importants ¹. La personne âgée est étudiée sous l'angle des coûts qu'elle génère sans que soient suffisamment pris en compte les apports qu'elle peut produire dans et en faveur de la société dans laquelle elle vit. Ce type d'approche est préoccupant et interroge sur la place de la personne âgée à l'intérieur de notre société. Le fait du grand âge lors de l'entrée en institution ² tend, en toute légitimité, à mettre en avant toutes les questions relatives à la perte d'autonomie mais, curieusement, oublie très souvent son maintien dans la société comme citoyen à part entière ³. La reconnaissance, forte et sans ambiguïté, de la condition de citoyen de la personne âgée quel que soit son lieu de vie peut lui permettre de poursuivre une vie normale d'adulte, et nous per-

1. Le coût de l'euro s'est élevé de 65 % en quatre ans. René Passet, professeur émérite d'économie à l'université de Paris-1, « Nous ne travaillons pas assez ? Quelle erreur économique », *Le Monde*, 17 janvier 2005, p. 13.

2. L'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ou 84 ans.

3. Ce qui reste une caractéristique fondamentale de la personne âgée.

Introduction

L'approche actuelle de la prise en charge de la personne âgée en institution voit dominer les réflexions d'ordres budgétaire, financier, de vie collective, de restauration, d'animation, de sécurité et d'effectifs des personnels parmi les plus importants ¹. La personne âgée est étudiée sous l'angle des coûts qu'elle génère sans que soient suffisamment pris en compte les apports qu'elle peut produire dans et en faveur de la société dans laquelle elle vit. Ce type d'approche est préoccupant et interroge sur la place de la personne âgée à l'intérieur de notre société. Le fait du grand âge lors de l'entrée en institution ² tend, en toute légitimité, à mettre en avant toutes les questions relatives à la perte d'autonomie mais, curieusement, oublie très souvent son maintien dans la société comme citoyen à part entière ³. La reconnaissance, forte et sans ambiguïté, de la condition de citoyen de la personne âgée quel que soit son lieu de vie peut lui permettre de poursuivre une vie normale d'adulte, et nous per-

1. Le coût de l'euro s'est élevé de 65 % en quatre ans. René Passet, professeur émérite d'économie à l'université de Paris-1, « Nous ne travaillons pas assez ? Quelle erreur économique », *Le Monde*, 17 janvier 2005, p. 13.

2. L'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ou 84 ans.

3. Ce qui reste une caractéristique fondamentale de la personne âgée.

mettre de nous alléger de cette lourde tâche qui est d'assumer régulièrement la mission d'aide et d'accompagnement à son égard, sans infantilisation ni « décitoyenneté ».

Dans notre société moderne, la personne âgée est soumise à une double pression défavorable, la pression de la famille et de l'environnement naturel, dans lesquels coexistent des sentiments contradictoires, et la pression des acteurs socio-médicaux, qui est tantôt bienveillante, tantôt l'expression d'un rejet passager de la personne entourée ou soignée. La Constitution du 27 octobre 1946 a affirmé les droits des personnes âgées. La préoccupation sur les droits et les libertés de la personne hébergée n'est pas allée de soi, encore moins à domicile qu'en institution où le cheminement semble avoir été plus profond et important. Cela paraît comme une « erreur de trajectoire ⁴ » quand il est constaté que les personnes âgées vivent à domicile plus fortement qu'en institution. La loi du 30 juin 1975 a apporté fondamentalement les éléments d'une approche nouvelle concernant la personne âgée dans le monde social et médico-social, dans lequel s'inscrivent les EHPAD, en voulant supprimer les hospices considérés comme des mouiroirs dans l'oubli (du type de l'Assistance publique, notamment de la première moitié du XX^e siècle). Malgré cette avancée et cette volonté du législateur, la personne âgée resta enfermée dans le carcan médical à l'intérieur duquel pourtant la réflexion s'est creusée, ce qui nous permet de mesurer la difficulté de faire surgir sa situation de pleine citoyenneté, sa pleine expression, car jamais la perte d'autonomie n'est génératrice d'un refus total de l'expression de la personne qui la subit. Dès lors, se crée progressivement une véritable volonté de changer ces types de situation. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui apporte, entre autres, une instauration des fondements philosophiques et des mesures pratiques selon lesquels la personne âgée se trouve en situation d'expression de sa citoyenneté à travers notamment l'article 3 ⁵ de ladite loi : « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en

4. Plus de 85 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile.

5. Article L. 116-2 du Code de l'action sociale et des familles.

mettre de nous alléger de cette lourde tâche qui est d'assumer régulièrement la mission d'aide et d'accompagnement à son égard, sans infantilisation ni « décitoyenneté ».

Dans notre société moderne, la personne âgée est soumise à une double pression défavorable, la pression de la famille et de l'environnement naturel, dans lesquels coexistent des sentiments contradictoires, et la pression des acteurs socio-médicaux, qui est tantôt bienveillante, tantôt l'expression d'un rejet passager de la personne entourée ou soignée. La Constitution du 27 octobre 1946 a affirmé les droits des personnes âgées. La préoccupation sur les droits et les libertés de la personne hébergée n'est pas allée de soi, encore moins à domicile qu'en institution où le cheminement semble avoir été plus profond et important. Cela paraît comme une « erreur de trajectoire ⁴ » quand il est constaté que les personnes âgées vivent à domicile plus fortement qu'en institution. La loi du 30 juin 1975 a apporté fondamentalement les éléments d'une approche nouvelle concernant la personne âgée dans le monde social et médico-social, dans lequel s'inscrivent les EHPAD, en voulant supprimer les hospices considérés comme des mouiroirs dans l'oubli (du type de l'Assistance publique, notamment de la première moitié du XX^e siècle). Malgré cette avancée et cette volonté du législateur, la personne âgée resta enfermée dans le carcan médical à l'intérieur duquel pourtant la réflexion s'est creusée, ce qui nous permet de mesurer la difficulté de faire surgir sa situation de pleine citoyenneté, sa pleine expression, car jamais la perte d'autonomie n'est génératrice d'un refus total de l'expression de la personne qui la subit. Dès lors, se crée progressivement une véritable volonté de changer ces types de situation. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui apporte, entre autres, une instauration des fondements philosophiques et des mesures pratiques selon lesquels la personne âgée se trouve en situation d'expression de sa citoyenneté à travers notamment l'article 3 ⁵ de ladite loi : « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en

4. Plus de 85 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile.

5. Article L. 116-2 du Code de l'action sociale et des familles.

mettre de nous alléger de cette lourde tâche qui est d'assumer régulièrement la mission d'aide et d'accompagnement à son égard, sans infantilisation ni « décitoyenneté ».

Dans notre société moderne, la personne âgée est soumise à une double pression défavorable, la pression de la famille et de l'environnement naturel, dans lesquels coexistent des sentiments contradictoires, et la pression des acteurs socio-médicaux, qui est tantôt bienveillante, tantôt l'expression d'un rejet passager de la personne entourée ou soignée. La Constitution du 27 octobre 1946 a affirmé les droits des personnes âgées. La préoccupation sur les droits et les libertés de la personne hébergée n'est pas allée de soi, encore moins à domicile qu'en institution où le cheminement semble avoir été plus profond et important. Cela paraît comme une « erreur de trajectoire ⁴ » quand il est constaté que les personnes âgées vivent à domicile plus fortement qu'en institution. La loi du 30 juin 1975 a apporté fondamentalement les éléments d'une approche nouvelle concernant la personne âgée dans le monde social et médico-social, dans lequel s'inscrivent les EHPAD, en voulant supprimer les hospices considérés comme des mouiroirs dans l'oubli (du type de l'Assistance publique, notamment de la première moitié du XX^e siècle). Malgré cette avancée et cette volonté du législateur, la personne âgée resta enfermée dans le carcan médical à l'intérieur duquel pourtant la réflexion s'est creusée, ce qui nous permet de mesurer la difficulté de faire surgir sa situation de pleine citoyenneté, sa pleine expression, car jamais la perte d'autonomie n'est génératrice d'un refus total de l'expression de la personne qui la subit. Dès lors, se crée progressivement une véritable volonté de changer ces types de situation. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui apporte, entre autres, une instauration des fondements philosophiques et des mesures pratiques selon lesquels la personne âgée se trouve en situation d'expression de sa citoyenneté à travers notamment l'article 3 ⁵ de ladite loi : « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en

4. Plus de 85 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile.

5. Article L. 116-2 du Code de l'action sociale et des familles.

mettre de nous alléger de cette lourde tâche qui est d'assumer régulièrement la mission d'aide et d'accompagnement à son égard, sans infantilisation ni « décitoyenneté ».

Dans notre société moderne, la personne âgée est soumise à une double pression défavorable, la pression de la famille et de l'environnement naturel, dans lesquels coexistent des sentiments contradictoires, et la pression des acteurs socio-médicaux, qui est tantôt bienveillante, tantôt l'expression d'un rejet passager de la personne entourée ou soignée. La Constitution du 27 octobre 1946 a affirmé les droits des personnes âgées. La préoccupation sur les droits et les libertés de la personne hébergée n'est pas allée de soi, encore moins à domicile qu'en institution où le cheminement semble avoir été plus profond et important. Cela paraît comme une « erreur de trajectoire ⁴ » quand il est constaté que les personnes âgées vivent à domicile plus fortement qu'en institution. La loi du 30 juin 1975 a apporté fondamentalement les éléments d'une approche nouvelle concernant la personne âgée dans le monde social et médico-social, dans lequel s'inscrivent les EHPAD, en voulant supprimer les hospices considérés comme des mouiroirs dans l'oubli (du type de l'Assistance publique, notamment de la première moitié du XX^e siècle). Malgré cette avancée et cette volonté du législateur, la personne âgée resta enfermée dans le carcan médical à l'intérieur duquel pourtant la réflexion s'est creusée, ce qui nous permet de mesurer la difficulté de faire surgir sa situation de pleine citoyenneté, sa pleine expression, car jamais la perte d'autonomie n'est génératrice d'un refus total de l'expression de la personne qui la subit. Dès lors, se crée progressivement une véritable volonté de changer ces types de situation. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui apporte, entre autres, une instauration des fondements philosophiques et des mesures pratiques selon lesquels la personne âgée se trouve en situation d'expression de sa citoyenneté à travers notamment l'article 3 ⁵ de ladite loi : « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en

4. Plus de 85 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile.

5. Article L. 116-2 du Code de l'action sociale et des familles.

mettre de nous alléger de cette lourde tâche qui est d'assumer régulièrement la mission d'aide et d'accompagnement à son égard, sans infantilisation ni « décitoyenneté ».

Dans notre société moderne, la personne âgée est soumise à une double pression défavorable, la pression de la famille et de l'environnement naturel, dans lesquels coexistent des sentiments contradictoires, et la pression des acteurs socio-médicaux, qui est tantôt bienveillante, tantôt l'expression d'un rejet passager de la personne entourée ou soignée. La Constitution du 27 octobre 1946 a affirmé les droits des personnes âgées. La préoccupation sur les droits et les libertés de la personne hébergée n'est pas allée de soi, encore moins à domicile qu'en institution où le cheminement semble avoir été plus profond et important. Cela paraît comme une « erreur de trajectoire ⁴ » quand il est constaté que les personnes âgées vivent à domicile plus fortement qu'en institution. La loi du 30 juin 1975 a apporté fondamentalement les éléments d'une approche nouvelle concernant la personne âgée dans le monde social et médico-social, dans lequel s'inscrivent les EHPAD, en voulant supprimer les hospices considérés comme des mouiroirs dans l'oubli (du type de l'Assistance publique, notamment de la première moitié du XX^e siècle). Malgré cette avancée et cette volonté du législateur, la personne âgée resta enfermée dans le carcan médical à l'intérieur duquel pourtant la réflexion s'est creusée, ce qui nous permet de mesurer la difficulté de faire surgir sa situation de pleine citoyenneté, sa pleine expression, car jamais la perte d'autonomie n'est génératrice d'un refus total de l'expression de la personne qui la subit. Dès lors, se crée progressivement une véritable volonté de changer ces types de situation. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui apporte, entre autres, une instauration des fondements philosophiques et des mesures pratiques selon lesquels la personne âgée se trouve en situation d'expression de sa citoyenneté à travers notamment l'article 3 ⁵ de ladite loi : « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en

4. Plus de 85 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile.

5. Article L. 116-2 du Code de l'action sociale et des familles.

leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. » Dans cette même loi, la section II traite du droit des usagers du secteur social et socio-médical, au travers de principes philosophiques forts. Si la cause est noble et belle, leur véritable application contraint à sortir des schémas culturels trop longtemps pratiqués. Pour que cette pensée traverse les exigences de citoyenneté des personnes âgées, l'action seule au quotidien des personnels en charge doit permettre aux deux parties de gagner chacune son espace de liberté.

Mais, même si le droit de la personne âgée, de « l'usager ⁶ », semble être pris en compte, son exercice réel semble plus difficile à percevoir quand celle-ci est isolée, voire en institution. En effet, l'organisation verticale de la société et son évolution sociologique créent des niveaux de rupture entre les générations qui notamment font éclater la notion de famille au-delà du niveau 1 et, au mieux, au niveau 2 de la cellule familiale. L'ancien, le sage n'est plus soutenu, écouté, il a perdu son statut social. Il est souvent coupé de sa famille, isolé, voire abandonné, rejeté et exclu ou laissé en charge de la société au travers des systèmes sociaux. Il est dès lors coupé de la vie citoyenne avec souvent peu de moyens de s'organiser pour faire valoir ses droits. Tâches dévolues à d'autres, pour lui, sans qu'il puisse vraiment participer aux et influencer sur les prises de décisions. Cette posture ne vaut pas dans d'autres civilisations, d'autres cultures où le sommet de la pyramide sociale est tenu par les anciens ⁷.

Les individus prennent leur retraite alors qu'ils sont encore jeunes et actifs et dotés d'un fort pouvoir d'achat, avec des valeurs individualistes, voire égoïstes. Ces retraités sont demandeurs de loisirs plus que de soutien et de réconfort. Tout va bien tant que le couple se soutient et tant qu'il n'y a pas de perte d'au-

6. Nous emploierons le terme usager par facilité, sans lever d'une manière sémantique sa réalité comme tente de le faire Robert Rochefort dans « Vive le papy-boom », p. 50 et s. et les auteurs des articles de la revue *Gérontologie et société* de février 2006 intitulée « Droit des usagers ».

7. « Pas un Ouzbek, un Kirghiz, un Turkmène qui ne rêve au jour où il sera vieux. Une sorte de paradis à portée de jours. Les aksakals ont tous les droits », Bernard Ollivier, *Longue marche - III, Le vent des steppes*, Phébus Libretto, avril 2005.

leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. » Dans cette même loi, la section II traite du droit des usagers du secteur social et socio-médical, au travers de principes philosophiques forts. Si la cause est noble et belle, leur véritable application contraint à sortir des schémas culturels trop longtemps pratiqués. Pour que cette pensée traverse les exigences de citoyenneté des personnes âgées, l'action seule au quotidien des personnels en charge doit permettre aux deux parties de gagner chacune son espace de liberté.

Mais, même si le droit de la personne âgée, de « l'usager ⁶ », semble être pris en compte, son exercice réel semble plus difficile à percevoir quand celle-ci est isolée, voire en institution. En effet, l'organisation verticale de la société et son évolution sociologique créent des niveaux de rupture entre les générations qui notamment font éclater la notion de famille au-delà du niveau 1 et, au mieux, au niveau 2 de la cellule familiale. L'ancien, le sage n'est plus soutenu, écouté, il a perdu son statut social. Il est souvent coupé de sa famille, isolé, voire abandonné, rejeté et exclu ou laissé en charge de la société au travers des systèmes sociaux. Il est dès lors coupé de la vie citoyenne avec souvent peu de moyens de s'organiser pour faire valoir ses droits. Tâches dévolues à d'autres, pour lui, sans qu'il puisse vraiment participer aux et influencer sur les prises de décisions. Cette posture ne vaut pas dans d'autres civilisations, d'autres cultures où le sommet de la pyramide sociale est tenu par les anciens ⁷.

Les individus prennent leur retraite alors qu'ils sont encore jeunes et actifs et dotés d'un fort pouvoir d'achat, avec des valeurs individualistes, voire égoïstes. Ces retraités sont demandeurs de loisirs plus que de soutien et de réconfort. Tout va bien tant que le couple se soutient et tant qu'il n'y a pas de perte d'au-

6. Nous emploierons le terme usager par facilité, sans lever d'une manière sémantique sa réalité comme tente de le faire Robert Rochefort dans « Vive le papy-boom », p. 50 et s. et les auteurs des articles de la revue *Gérontologie et société* de février 2006 intitulée « Droit des usagers ».

7. « Pas un Ouzbek, un Kirghiz, un Turkmène qui ne rêve au jour où il sera vieux. Une sorte de paradis à portée de jours. Les aksakals ont tous les droits », Bernard Ollivier, *Longue marche - III, Le vent des steppes*, Phébus Libretto, avril 2005.

leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. » Dans cette même loi, la section II traite du droit des usagers du secteur social et socio-médical, au travers de principes philosophiques forts. Si la cause est noble et belle, leur véritable application contraint à sortir des schémas culturels trop longtemps pratiqués. Pour que cette pensée traverse les exigences de citoyenneté des personnes âgées, l'action seule au quotidien des personnels en charge doit permettre aux deux parties de gagner chacune son espace de liberté.

Mais, même si le droit de la personne âgée, de « l'usager ⁶ », semble être pris en compte, son exercice réel semble plus difficile à percevoir quand celle-ci est isolée, voire en institution. En effet, l'organisation verticale de la société et son évolution sociologique créent des niveaux de rupture entre les générations qui notamment font éclater la notion de famille au-delà du niveau 1 et, au mieux, au niveau 2 de la cellule familiale. L'ancien, le sage n'est plus soutenu, écouté, il a perdu son statut social. Il est souvent coupé de sa famille, isolé, voire abandonné, rejeté et exclu ou laissé en charge de la société au travers des systèmes sociaux. Il est dès lors coupé de la vie citoyenne avec souvent peu de moyens de s'organiser pour faire valoir ses droits. Tâches dévolues à d'autres, pour lui, sans qu'il puisse vraiment participer aux et influencer sur les prises de décisions. Cette posture ne vaut pas dans d'autres civilisations, d'autres cultures où le sommet de la pyramide sociale est tenu par les anciens ⁷.

Les individus prennent leur retraite alors qu'ils sont encore jeunes et actifs et dotés d'un fort pouvoir d'achat, avec des valeurs individualistes, voire égoïstes. Ces retraités sont demandeurs de loisirs plus que de soutien et de réconfort. Tout va bien tant que le couple se soutient et tant qu'il n'y a pas de perte d'au-

6. Nous emploierons le terme usager par facilité, sans lever d'une manière sémantique sa réalité comme tente de le faire Robert Rochefort dans « Vive le papy-boom », p. 50 et s. et les auteurs des articles de la revue *Gérontologie et société* de février 2006 intitulée « Droit des usagers ».

7. « Pas un Ouzbek, un Kirghiz, un Turkmène qui ne rêve au jour où il sera vieux. Une sorte de paradis à portée de jours. Les aksakals ont tous les droits », Bernard Ollivier, *Longue marche - III, Le vent des steppes*, Phébus Libretto, avril 2005.

leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. » Dans cette même loi, la section II traite du droit des usagers du secteur social et socio-médical, au travers de principes philosophiques forts. Si la cause est noble et belle, leur véritable application contraint à sortir des schémas culturels trop longtemps pratiqués. Pour que cette pensée traverse les exigences de citoyenneté des personnes âgées, l'action seule au quotidien des personnels en charge doit permettre aux deux parties de gagner chacune son espace de liberté.

Mais, même si le droit de la personne âgée, de « l'usager ⁶ », semble être pris en compte, son exercice réel semble plus difficile à percevoir quand celle-ci est isolée, voire en institution. En effet, l'organisation verticale de la société et son évolution sociologique créent des niveaux de rupture entre les générations qui notamment font éclater la notion de famille au-delà du niveau 1 et, au mieux, au niveau 2 de la cellule familiale. L'ancien, le sage n'est plus soutenu, écouté, il a perdu son statut social. Il est souvent coupé de sa famille, isolé, voire abandonné, rejeté et exclu ou laissé en charge de la société au travers des systèmes sociaux. Il est dès lors coupé de la vie citoyenne avec souvent peu de moyens de s'organiser pour faire valoir ses droits. Tâches dévolues à d'autres, pour lui, sans qu'il puisse vraiment participer aux et influencer sur les prises de décisions. Cette posture ne vaut pas dans d'autres civilisations, d'autres cultures où le sommet de la pyramide sociale est tenu par les anciens ⁷.

Les individus prennent leur retraite alors qu'ils sont encore jeunes et actifs et dotés d'un fort pouvoir d'achat, avec des valeurs individualistes, voire égoïstes. Ces retraités sont demandeurs de loisirs plus que de soutien et de réconfort. Tout va bien tant que le couple se soutient et tant qu'il n'y a pas de perte d'au-

6. Nous emploierons le terme usager par facilité, sans lever d'une manière sémantique sa réalité comme tente de le faire Robert Rochefort dans « Vive le papy-boom », p. 50 et s. et les auteurs des articles de la revue *Gérontologie et société* de février 2006 intitulée « Droit des usagers ».

7. « Pas un Ouzbek, un Kirghiz, un Turkmène qui ne rêve au jour où il sera vieux. Une sorte de paradis à portée de jours. Les aksakals ont tous les droits », Bernard Ollivier, *Longue marche - III, Le vent des steppes*, Phébus Libretto, avril 2005.

leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. » Dans cette même loi, la section II traite du droit des usagers du secteur social et socio-médical, au travers de principes philosophiques forts. Si la cause est noble et belle, leur véritable application contraint à sortir des schémas culturels trop longtemps pratiqués. Pour que cette pensée traverse les exigences de citoyenneté des personnes âgées, l'action seule au quotidien des personnels en charge doit permettre aux deux parties de gagner chacune son espace de liberté.

Mais, même si le droit de la personne âgée, de « l'usager ⁶ », semble être pris en compte, son exercice réel semble plus difficile à percevoir quand celle-ci est isolée, voire en institution. En effet, l'organisation verticale de la société et son évolution sociologique créent des niveaux de rupture entre les générations qui notamment font éclater la notion de famille au-delà du niveau 1 et, au mieux, au niveau 2 de la cellule familiale. L'ancien, le sage n'est plus soutenu, écouté, il a perdu son statut social. Il est souvent coupé de sa famille, isolé, voire abandonné, rejeté et exclu ou laissé en charge de la société au travers des systèmes sociaux. Il est dès lors coupé de la vie citoyenne avec souvent peu de moyens de s'organiser pour faire valoir ses droits. Tâches dévolues à d'autres, pour lui, sans qu'il puisse vraiment participer aux et influencer sur les prises de décisions. Cette posture ne vaut pas dans d'autres civilisations, d'autres cultures où le sommet de la pyramide sociale est tenu par les anciens ⁷.

Les individus prennent leur retraite alors qu'ils sont encore jeunes et actifs et dotés d'un fort pouvoir d'achat, avec des valeurs individualistes, voire égoïstes. Ces retraités sont demandeurs de loisirs plus que de soutien et de réconfort. Tout va bien tant que le couple se soutient et tant qu'il n'y a pas de perte d'au-

6. Nous emploierons le terme usager par facilité, sans lever d'une manière sémantique sa réalité comme tente de le faire Robert Rochefort dans « Vive le papy-boom », p. 50 et s. et les auteurs des articles de la revue *Gérontologie et société* de février 2006 intitulée « Droit des usagers ».

7. « Pas un Ouzbek, un Kirghiz, un Turkmène qui ne rêve au jour où il sera vieux. Une sorte de paradis à portée de jours. Les aksakals ont tous les droits », Bernard Ollivier, *Longue marche - III, Le vent des steppes*, Phébus Libretto, avril 2005.

tonomie physique ou psychique demandant une prise en charge plus lourde, difficilement acceptable parce que pénible et chronophage. L'allongement de la durée de la vie est aujourd'hui un enjeu majeur de société qui impacte sur notre système médico-social et sanitaire et bouscule les grands équilibres sociaux et financiers de la nation. L'évolution démographique et l'allongement de la vie font que d'aucuns ont pu croire, par un pur effet mécanique, que les « vieux » seraient capables ou susceptibles de s'emparer des leviers de commande de la société par le simple fait de leur mobilisation à voter. C'est ce que les sociologues appellent le « pouvoir gris ⁸ ».

Le regard porté sur ce phénomène amène une double perspective. La première reprend l'analyse du pouvoir à partir des enjeux politiques. Le « pouvoir gris ⁹ » désigne alors l'action des retraités et des personnes âgées sur la vie démocratique. Au regard des multiples facteurs analysés, l'idée d'un « péril géronto-démocratique », où domineraient sans partage les groupes de pression liés à l'âge, est largement tempérée par les conditions sociologiques, économiques, politiques et institutionnelles de l'émergence du pouvoir. La deuxième invite à changer d'axe. En effet, le pouvoir des groupes sociaux liés à l'âge et à la politique de la vieillesse ne s'exerce pas seulement sur le champ politique. Il s'étend à l'ensemble des sphères dans lesquelles leurs intérêts matériels ou moraux sont impliqués, qu'ils soient économiques, sociaux ou même culturels. Sur ces différents champs, les groupes d'intérêts n'agissent plus seulement de l'extérieur des systèmes de décision. Ils se transforment même parfois en entrepreneurs indépendants. On observe alors la constitution d'« entreprises » : économiques, sociales, médiatiques et politiques, dirigées par des organisations de retraités ¹⁰. Mais là, peu de place est laissée en matière de citoyenneté à la personne âgée en perte d'autonomie. Son degré d'encadre-

8. J.-P. Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie, université de Franche-Comté, « Repenser le "pouvoir gris", des groupes de pression aux groupes de pouvoir », *Cahier de la FIAPA* n° 3, décembre 2004.

9. La notion de pouvoir renvoie à une probabilité qu'un acteur (individu ou groupe) puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ».

10. Comme l'AARP américaine, le KDA allemand ou l'Age-Concern au Royaume-Uni...

tonomie physique ou psychique demandant une prise en charge plus lourde, difficilement acceptable parce que pénible et chronophage. L'allongement de la durée de la vie est aujourd'hui un enjeu majeur de société qui impacte sur notre système médico-social et sanitaire et bouscule les grands équilibres sociaux et financiers de la nation. L'évolution démographique et l'allongement de la vie font que d'aucuns ont pu croire, par un pur effet mécanique, que les « vieux » seraient capables ou susceptibles de s'emparer des leviers de commande de la société par le simple fait de leur mobilisation à voter. C'est ce que les sociologues appellent le « pouvoir gris ⁸ ».

Le regard porté sur ce phénomène amène une double perspective. La première reprend l'analyse du pouvoir à partir des enjeux politiques. Le « pouvoir gris ⁹ » désigne alors l'action des retraités et des personnes âgées sur la vie démocratique. Au regard des multiples facteurs analysés, l'idée d'un « péril géronto-démocratique », où domineraient sans partage les groupes de pression liés à l'âge, est largement tempérée par les conditions sociologiques, économiques, politiques et institutionnelles de l'émergence du pouvoir. La deuxième invite à changer d'axe. En effet, le pouvoir des groupes sociaux liés à l'âge et à la politique de la vieillesse ne s'exerce pas seulement sur le champ politique. Il s'étend à l'ensemble des sphères dans lesquelles leurs intérêts matériels ou moraux sont impliqués, qu'ils soient économiques, sociaux ou même culturels. Sur ces différents champs, les groupes d'intérêts n'agissent plus seulement de l'extérieur des systèmes de décision. Ils se transforment même parfois en entrepreneurs indépendants. On observe alors la constitution d'« entreprises » : économiques, sociales, médiatiques et politiques, dirigées par des organisations de retraités ¹⁰. Mais là, peu de place est laissée en matière de citoyenneté à la personne âgée en perte d'autonomie. Son degré d'encadre-

8. J.-P. Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie, université de Franche-Comté, « Repenser le "pouvoir gris", des groupes de pression aux groupes de pouvoir », *Cahier de la FIAPA* n° 3, décembre 2004.

9. La notion de pouvoir renvoie à une probabilité qu'un acteur (individu ou groupe) puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ».

10. Comme l'AARP américaine, le KDA allemand ou l'Age-Concern au Royaume-Uni...

tonomie physique ou psychique demandant une prise en charge plus lourde, difficilement acceptable parce que pénible et chronophage. L'allongement de la durée de la vie est aujourd'hui un enjeu majeur de société qui impacte sur notre système médico-social et sanitaire et bouscule les grands équilibres sociaux et financiers de la nation. L'évolution démographique et l'allongement de la vie font que d'aucuns ont pu croire, par un pur effet mécanique, que les « vieux » seraient capables ou susceptibles de s'emparer des leviers de commande de la société par le simple fait de leur mobilisation à voter. C'est ce que les sociologues appellent le « pouvoir gris ⁸ ».

Le regard porté sur ce phénomène amène une double perspective. La première reprend l'analyse du pouvoir à partir des enjeux politiques. Le « pouvoir gris ⁹ » désigne alors l'action des retraités et des personnes âgées sur la vie démocratique. Au regard des multiples facteurs analysés, l'idée d'un « péril géronto-démocratique », où domineraient sans partage les groupes de pression liés à l'âge, est largement tempérée par les conditions sociologiques, économiques, politiques et institutionnelles de l'émergence du pouvoir. La deuxième invite à changer d'axe. En effet, le pouvoir des groupes sociaux liés à l'âge et à la politique de la vieillesse ne s'exerce pas seulement sur le champ politique. Il s'étend à l'ensemble des sphères dans lesquelles leurs intérêts matériels ou moraux sont impliqués, qu'ils soient économiques, sociaux ou même culturels. Sur ces différents champs, les groupes d'intérêts n'agissent plus seulement de l'extérieur des systèmes de décision. Ils se transforment même parfois en entrepreneurs indépendants. On observe alors la constitution d'« entreprises » : économiques, sociales, médiatiques et politiques, dirigées par des organisations de retraités ¹⁰. Mais là, peu de place est laissée en matière de citoyenneté à la personne âgée en perte d'autonomie. Son degré d'encadre-

8. J.-P. Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie, université de Franche-Comté, « Repenser le "pouvoir gris", des groupes de pression aux groupes de pouvoir », *Cahier de la FIAPA* n° 3, décembre 2004.

9. La notion de pouvoir renvoie à une probabilité qu'un acteur (individu ou groupe) puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ».

10. Comme l'AARP américaine, le KDA allemand ou l'Age-Concern au Royaume-Uni...

tonomie physique ou psychique demandant une prise en charge plus lourde, difficilement acceptable parce que pénible et chronophage. L'allongement de la durée de la vie est aujourd'hui un enjeu majeur de société qui impacte sur notre système médico-social et sanitaire et bouscule les grands équilibres sociaux et financiers de la nation. L'évolution démographique et l'allongement de la vie font que d'aucuns ont pu croire, par un pur effet mécanique, que les « vieux » seraient capables ou susceptibles de s'emparer des leviers de commande de la société par le simple fait de leur mobilisation à voter. C'est ce que les sociologues appellent le « pouvoir gris ⁸ ».

Le regard porté sur ce phénomène amène une double perspective. La première reprend l'analyse du pouvoir à partir des enjeux politiques. Le « pouvoir gris ⁹ » désigne alors l'action des retraités et des personnes âgées sur la vie démocratique. Au regard des multiples facteurs analysés, l'idée d'un « péril géronto-démocratique », où domineraient sans partage les groupes de pression liés à l'âge, est largement tempérée par les conditions sociologiques, économiques, politiques et institutionnelles de l'émergence du pouvoir. La deuxième invite à changer d'axe. En effet, le pouvoir des groupes sociaux liés à l'âge et à la politique de la vieillesse ne s'exerce pas seulement sur le champ politique. Il s'étend à l'ensemble des sphères dans lesquelles leurs intérêts matériels ou moraux sont impliqués, qu'ils soient économiques, sociaux ou même culturels. Sur ces différents champs, les groupes d'intérêts n'agissent plus seulement de l'extérieur des systèmes de décision. Ils se transforment même parfois en entrepreneurs indépendants. On observe alors la constitution d'« entreprises » : économiques, sociales, médiatiques et politiques, dirigées par des organisations de retraités ¹⁰. Mais là, peu de place est laissée en matière de citoyenneté à la personne âgée en perte d'autonomie. Son degré d'encadre-

8. J.-P. Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie, université de Franche-Comté, « Repenser le "pouvoir gris", des groupes de pression aux groupes de pouvoir », *Cahier de la FIAPA* n° 3, décembre 2004.

9. La notion de pouvoir renvoie à une probabilité qu'un acteur (individu ou groupe) puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ».

10. Comme l'AARP américaine, le KDA allemand ou l'Age-Concern au Royaume-Uni...

tonomie physique ou psychique demandant une prise en charge plus lourde, difficilement acceptable parce que pénible et chronophage. L'allongement de la durée de la vie est aujourd'hui un enjeu majeur de société qui impacte sur notre système médico-social et sanitaire et bouscule les grands équilibres sociaux et financiers de la nation. L'évolution démographique et l'allongement de la vie font que d'aucuns ont pu croire, par un pur effet mécanique, que les « vieux » seraient capables ou susceptibles de s'emparer des leviers de commande de la société par le simple fait de leur mobilisation à voter. C'est ce que les sociologues appellent le « pouvoir gris ⁸ ».

Le regard porté sur ce phénomène amène une double perspective. La première reprend l'analyse du pouvoir à partir des enjeux politiques. Le « pouvoir gris ⁹ » désigne alors l'action des retraités et des personnes âgées sur la vie démocratique. Au regard des multiples facteurs analysés, l'idée d'un « péril géronto-démocratique », où domineraient sans partage les groupes de pression liés à l'âge, est largement tempérée par les conditions sociologiques, économiques, politiques et institutionnelles de l'émergence du pouvoir. La deuxième invite à changer d'axe. En effet, le pouvoir des groupes sociaux liés à l'âge et à la politique de la vieillesse ne s'exerce pas seulement sur le champ politique. Il s'étend à l'ensemble des sphères dans lesquelles leurs intérêts matériels ou moraux sont impliqués, qu'ils soient économiques, sociaux ou même culturels. Sur ces différents champs, les groupes d'intérêts n'agissent plus seulement de l'extérieur des systèmes de décision. Ils se transforment même parfois en entrepreneurs indépendants. On observe alors la constitution d'« entreprises » : économiques, sociales, médiatiques et politiques, dirigées par des organisations de retraités ¹⁰. Mais là, peu de place est laissée en matière de citoyenneté à la personne âgée en perte d'autonomie. Son degré d'encadre-

8. J.-P. Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie, université de Franche-Comté, « Repenser le "pouvoir gris", des groupes de pression aux groupes de pouvoir », *Cahier de la FIAPA* n° 3, décembre 2004.

9. La notion de pouvoir renvoie à une probabilité qu'un acteur (individu ou groupe) puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ».

10. Comme l'AARP américaine, le KDA allemand ou l'Age-Concern au Royaume-Uni...

ment et de prise en charge est tel qu'elle se détache des centres d'intérêts et de décisions, elle est « objet » plus qu'« être » doté de possibilités de choix. Le regard éloigné, pas toujours compassionnel, du monde actif comme des familles ne favorise pas la formation d'un lobby des personnes âgées. Les outils offerts donnent bonne conscience mais ne permettent pas ce regroupement en groupe de pression.

La loi du 2 janvier 2002 était en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, rapport Terrasse) sur le bilan de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Le projet de loi a été présenté en 1996 par le ministre du Travail et des Affaires sociales, Jacques Barrot, dans le gouvernement Juppé. Mais il n'a été proposé au Parlement qu'en 1997 et voté en 2002 sous le gouvernement de M. Jospin ¹¹. Avec un nouveau changement de majorité, il sera mis en application pour l'essentiel par le gouvernement de M. Raffarin. Ces péripéties politiques n'ont pas eu d'influence sur le vote de la loi, qui a été adoptée dans un large consensus mais en procédure d'urgence ; en effet, elle a essentiellement un contenu technique ¹².

Il est question dans cette étude non pas de l'observer de façon exhaustive ¹³, mais seulement de s'interroger sur la portée d'une « rénovation » qui concerne l'application de la loi face aux attentes des « citoyens-usagers ¹⁴ ». Ces droits des « usagers » (CSAF, art. 311-3 et s.) sont entendus d'une façon plus concrète, il s'agit de droits déterminés vis-à-vis de débiteurs déterminés, créant de véritables droits subjectifs. La loi assoit principalement ces droits sur un fondement contractuel. C'est dans cette perspective que l'utilisateur a droit au respect de sa volonté, à des conditions de séjour conformes à sa dignité et au respect de sa vie privée et de sa vie familiale. Si l'utilisateur ne peut pas exercer

11. Sur la genèse de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2002.

12. Huit députés seulement étaient en séance.

13. Sur l'analyse développée de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *op. cit.*

14. S'agissant des droits des personnes envers les institutions prestataires de services sociaux et médico-sociaux, c'est le terme d'« usager » qui revient fréquemment.

ment et de prise en charge est tel qu'elle se détache des centres d'intérêts et de décisions, elle est « objet » plus qu'« être » doté de possibilités de choix. Le regard éloigné, pas toujours compassionnel, du monde actif comme des familles ne favorise pas la formation d'un lobby des personnes âgées. Les outils offerts donnent bonne conscience mais ne permettent pas ce regroupement en groupe de pression.

La loi du 2 janvier 2002 était en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, rapport Terrasse) sur le bilan de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Le projet de loi a été présenté en 1996 par le ministre du Travail et des Affaires sociales, Jacques Barrot, dans le gouvernement Juppé. Mais il n'a été proposé au Parlement qu'en 1997 et voté en 2002 sous le gouvernement de M. Jospin ¹¹. Avec un nouveau changement de majorité, il sera mis en application pour l'essentiel par le gouvernement de M. Raffarin. Ces péripéties politiques n'ont pas eu d'influence sur le vote de la loi, qui a été adoptée dans un large consensus mais en procédure d'urgence ; en effet, elle a essentiellement un contenu technique ¹².

Il est question dans cette étude non pas de l'observer de façon exhaustive ¹³, mais seulement de s'interroger sur la portée d'une « rénovation » qui concerne l'application de la loi face aux attentes des « citoyens-usagers ¹⁴ ». Ces droits des « usagers » (CSAF, art. 311-3 et s.) sont entendus d'une façon plus concrète, il s'agit de droits déterminés vis-à-vis de débiteurs déterminés, créant de véritables droits subjectifs. La loi assoit principalement ces droits sur un fondement contractuel. C'est dans cette perspective que l'utilisateur a droit au respect de sa volonté, à des conditions de séjour conformes à sa dignité et au respect de sa vie privée et de sa vie familiale. Si l'utilisateur ne peut pas exercer

11. Sur la genèse de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2002.

12. Huit députés seulement étaient en séance.

13. Sur l'analyse développée de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *op. cit.*

14. S'agissant des droits des personnes envers les institutions prestataires de services sociaux et médico-sociaux, c'est le terme d'« usager » qui revient fréquemment.

ment et de prise en charge est tel qu'elle se détache des centres d'intérêts et de décisions, elle est « objet » plus qu'« être » doté de possibilités de choix. Le regard éloigné, pas toujours compassionnel, du monde actif comme des familles ne favorise pas la formation d'un lobby des personnes âgées. Les outils offerts donnent bonne conscience mais ne permettent pas ce regroupement en groupe de pression.

La loi du 2 janvier 2002 était en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, rapport Terrasse) sur le bilan de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Le projet de loi a été présenté en 1996 par le ministre du Travail et des Affaires sociales, Jacques Barrot, dans le gouvernement Juppé. Mais il n'a été proposé au Parlement qu'en 1997 et voté en 2002 sous le gouvernement de M. Jospin ¹¹. Avec un nouveau changement de majorité, il sera mis en application pour l'essentiel par le gouvernement de M. Raffarin. Ces péripéties politiques n'ont pas eu d'influence sur le vote de la loi, qui a été adoptée dans un large consensus mais en procédure d'urgence ; en effet, elle a essentiellement un contenu technique ¹².

Il est question dans cette étude non pas de l'observer de façon exhaustive ¹³, mais seulement de s'interroger sur la portée d'une « rénovation » qui concerne l'application de la loi face aux attentes des « citoyens-usagers ¹⁴ ». Ces droits des « usagers » (CSAF, art. 311-3 et s.) sont entendus d'une façon plus concrète, il s'agit de droits déterminés vis-à-vis de débiteurs déterminés, créant de véritables droits subjectifs. La loi assoit principalement ces droits sur un fondement contractuel. C'est dans cette perspective que l'utilisateur a droit au respect de sa volonté, à des conditions de séjour conformes à sa dignité et au respect de sa vie privée et de sa vie familiale. Si l'utilisateur ne peut pas exercer

11. Sur la genèse de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2002.

12. Huit députés seulement étaient en séance.

13. Sur l'analyse développée de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *op. cit.*

14. S'agissant des droits des personnes envers les institutions prestataires de services sociaux et médico-sociaux, c'est le terme d'« usager » qui revient fréquemment.

ment et de prise en charge est tel qu'elle se détache des centres d'intérêts et de décisions, elle est « objet » plus qu'« être » doté de possibilités de choix. Le regard éloigné, pas toujours compassionnel, du monde actif comme des familles ne favorise pas la formation d'un lobby des personnes âgées. Les outils offerts donnent bonne conscience mais ne permettent pas ce regroupement en groupe de pression.

La loi du 2 janvier 2002 était en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, rapport Terrasse) sur le bilan de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Le projet de loi a été présenté en 1996 par le ministre du Travail et des Affaires sociales, Jacques Barrot, dans le gouvernement Juppé. Mais il n'a été proposé au Parlement qu'en 1997 et voté en 2002 sous le gouvernement de M. Jospin ¹¹. Avec un nouveau changement de majorité, il sera mis en application pour l'essentiel par le gouvernement de M. Raffarin. Ces péripéties politiques n'ont pas eu d'influence sur le vote de la loi, qui a été adoptée dans un large consensus mais en procédure d'urgence ; en effet, elle a essentiellement un contenu technique ¹².

Il est question dans cette étude non pas de l'observer de façon exhaustive ¹³, mais seulement de s'interroger sur la portée d'une « rénovation » qui concerne l'application de la loi face aux attentes des « citoyens-usagers ¹⁴ ». Ces droits des « usagers » (CSAF, art. 311-3 et s.) sont entendus d'une façon plus concrète, il s'agit de droits déterminés vis-à-vis de débiteurs déterminés, créant de véritables droits subjectifs. La loi assoit principalement ces droits sur un fondement contractuel. C'est dans cette perspective que l'utilisateur a droit au respect de sa volonté, à des conditions de séjour conformes à sa dignité et au respect de sa vie privée et de sa vie familiale. Si l'utilisateur ne peut pas exercer

11. Sur la genèse de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2002.

12. Huit députés seulement étaient en séance.

13. Sur l'analyse développée de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *op. cit.*

14. S'agissant des droits des personnes envers les institutions prestataires de services sociaux et médico-sociaux, c'est le terme d'« usager » qui revient fréquemment.

ment et de prise en charge est tel qu'elle se détache des centres d'intérêts et de décisions, elle est « objet » plus qu'« être » doté de possibilités de choix. Le regard éloigné, pas toujours compassionnel, du monde actif comme des familles ne favorise pas la formation d'un lobby des personnes âgées. Les outils offerts donnent bonne conscience mais ne permettent pas ce regroupement en groupe de pression.

La loi du 2 janvier 2002 était en chantier depuis 1995, après un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, rapport Terrasse) sur le bilan de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Le projet de loi a été présenté en 1996 par le ministre du Travail et des Affaires sociales, Jacques Barrot, dans le gouvernement Juppé. Mais il n'a été proposé au Parlement qu'en 1997 et voté en 2002 sous le gouvernement de M. Jospin ¹¹. Avec un nouveau changement de majorité, il sera mis en application pour l'essentiel par le gouvernement de M. Raffarin. Ces péripéties politiques n'ont pas eu d'influence sur le vote de la loi, qui a été adoptée dans un large consensus mais en procédure d'urgence ; en effet, elle a essentiellement un contenu technique ¹².

Il est question dans cette étude non pas de l'observer de façon exhaustive ¹³, mais seulement de s'interroger sur la portée d'une « rénovation » qui concerne l'application de la loi face aux attentes des « citoyens-usagers ¹⁴ ». Ces droits des « usagers » (CSAF, art. 311-3 et s.) sont entendus d'une façon plus concrète, il s'agit de droits déterminés vis-à-vis de débiteurs déterminés, créant de véritables droits subjectifs. La loi assoit principalement ces droits sur un fondement contractuel. C'est dans cette perspective que l'utilisateur a droit au respect de sa volonté, à des conditions de séjour conformes à sa dignité et au respect de sa vie privée et de sa vie familiale. Si l'utilisateur ne peut pas exercer

11. Sur la genèse de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2002.

12. Huit députés seulement étaient en séance.

13. Sur l'analyse développée de la loi, voir J.-F. Bauduret et M. Jaeger, *op. cit.*

14. S'agissant des droits des personnes envers les institutions prestataires de services sociaux et médico-sociaux, c'est le terme d'« usager » qui revient fréquemment.

ses droits, un mécanisme de représentation est mis en place, soit dans le cadre d'une représentation légale, dans les conditions du Code civil, soit par appel à une « personne qualifiée ». La nature contractuelle des droits de l'utilisateur est dépassée lorsque la loi reconnaît à celui-ci la possibilité d'intervenir dans le fonctionnement de l'établissement ou du service. C'est ainsi que l'utilisateur peut participer, selon des conditions fixées par décret, au conseil de la vie sociale, ce dernier étant consulté sur l'élaboration du projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement et l'évaluation des activités.

Si la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale opérée reprend un grand nombre de dispositions antérieures, elle est loin de la véritable rénovation que l'on pouvait attendre dans ce secteur. Cependant, elle innove dans le rapport des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'administration et les usagers mêmes. Tout semble avoir été fait en trompe l'œil, comme pour se donner bonne conscience socialement¹⁵. C'est ce que regrette la Cour des comptes en constatant le manque de ligne directrice forte de l'action politique pour faire front, tout comme le manque d'anticipation. La politique de prise en charge s'est construite « par ajouts et sédimentations successives, au demeurant inachevée », indiquent les hauts magistrats¹⁶.

Des observations seront conduites successivement au cours du développement au travers d'une critique des dispositifs, d'un point de vue juridique, observant ce qui joint ou disjoint le secteur social et médico-social du secteur sanitaire et en observant la portée des outils mis à disposition de l'utilisateur pour qu'il exerce ses droits de citoyen (première partie), avant d'essayer de situer l'utilisateur en sa qualité de citoyen reconnu en tant que personne, au travers de ces mêmes outils, en observant s'ils sont porteurs de changement et de progrès avec leurs limites (deuxième partie) pour avoir une approche du chemin parcouru et de celui restant

15. Parallèlement à l'allongement de la vie, il est constaté une augmentation de la durée de vie en bonne santé plus forte que la durée de vie. Ce mécanisme conduit à une compression de morbidité sur les dernières années de la vie.

16. Rapport de la Cour des comptes présenté le 9 novembre 2005, présentant les résultats d'une enquête sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, p. 91.

ses droits, un mécanisme de représentation est mis en place, soit dans le cadre d'une représentation légale, dans les conditions du Code civil, soit par appel à une « personne qualifiée ». La nature contractuelle des droits de l'utilisateur est dépassée lorsque la loi reconnaît à celui-ci la possibilité d'intervenir dans le fonctionnement de l'établissement ou du service. C'est ainsi que l'utilisateur peut participer, selon des conditions fixées par décret, au conseil de la vie sociale, ce dernier étant consulté sur l'élaboration du projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement et l'évaluation des activités.

Si la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale opérée reprend un grand nombre de dispositions antérieures, elle est loin de la véritable rénovation que l'on pouvait attendre dans ce secteur. Cependant, elle innove dans le rapport des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'administration et les usagers mêmes. Tout semble avoir été fait en trompe l'œil, comme pour se donner bonne conscience socialement ¹⁵. C'est ce que regrette la Cour des comptes en constatant le manque de ligne directrice forte de l'action politique pour faire front, tout comme le manque d'anticipation. La politique de prise en charge s'est construite « par ajouts et sédimentations successives, au demeurant inachevée », indiquent les hauts magistrats ¹⁶.

Des observations seront conduites successivement au cours du développement au travers d'une critique des dispositifs, d'un point de vue juridique, observant ce qui joint ou disjoint le secteur social et médico-social du secteur sanitaire et en observant la portée des outils mis à disposition de l'utilisateur pour qu'il exerce ses droits de citoyen (première partie), avant d'essayer de situer l'utilisateur en sa qualité de citoyen reconnu en tant que personne, au travers de ces mêmes outils, en observant s'ils sont porteurs de changement et de progrès avec leurs limites (deuxième partie) pour avoir une approche du chemin parcouru et de celui restant

15. Parallèlement à l'allongement de la vie, il est constaté une augmentation de la durée de vie en bonne santé plus forte que la durée de vie. Ce mécanisme conduit à une compression de morbidité sur les dernières années de la vie.

16. Rapport de la Cour des comptes présenté le 9 novembre 2005, présentant les résultats d'une enquête sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, p. 91.

ses droits, un mécanisme de représentation est mis en place, soit dans le cadre d'une représentation légale, dans les conditions du Code civil, soit par appel à une « personne qualifiée ». La nature contractuelle des droits de l'utilisateur est dépassée lorsque la loi reconnaît à celui-ci la possibilité d'intervenir dans le fonctionnement de l'établissement ou du service. C'est ainsi que l'utilisateur peut participer, selon des conditions fixées par décret, au conseil de la vie sociale, ce dernier étant consulté sur l'élaboration du projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement et l'évaluation des activités.

Si la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale opérée reprend un grand nombre de dispositions antérieures, elle est loin de la véritable rénovation que l'on pouvait attendre dans ce secteur. Cependant, elle innove dans le rapport des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'administration et les usagers mêmes. Tout semble avoir été fait en trompe l'œil, comme pour se donner bonne conscience socialement ¹⁵. C'est ce que regrette la Cour des comptes en constatant le manque de ligne directrice forte de l'action politique pour faire front, tout comme le manque d'anticipation. La politique de prise en charge s'est construite « par ajouts et sédimentations successives, au demeurant inachevée », indiquent les hauts magistrats ¹⁶.

Des observations seront conduites successivement au cours du développement au travers d'une critique des dispositifs, d'un point de vue juridique, observant ce qui joint ou disjoint le secteur social et médico-social du secteur sanitaire et en observant la portée des outils mis à disposition de l'utilisateur pour qu'il exerce ses droits de citoyen (première partie), avant d'essayer de situer l'utilisateur en sa qualité de citoyen reconnu en tant que personne, au travers de ces mêmes outils, en observant s'ils sont porteurs de changement et de progrès avec leurs limites (deuxième partie) pour avoir une approche du chemin parcouru et de celui restant

15. Parallèlement à l'allongement de la vie, il est constaté une augmentation de la durée de vie en bonne santé plus forte que la durée de vie. Ce mécanisme conduit à une compression de morbidité sur les dernières années de la vie.

16. Rapport de la Cour des comptes présenté le 9 novembre 2005, présentant les résultats d'une enquête sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, p. 91.

ses droits, un mécanisme de représentation est mis en place, soit dans le cadre d'une représentation légale, dans les conditions du Code civil, soit par appel à une « personne qualifiée ». La nature contractuelle des droits de l'utilisateur est dépassée lorsque la loi reconnaît à celui-ci la possibilité d'intervenir dans le fonctionnement de l'établissement ou du service. C'est ainsi que l'utilisateur peut participer, selon des conditions fixées par décret, au conseil de la vie sociale, ce dernier étant consulté sur l'élaboration du projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement et l'évaluation des activités.

Si la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale opérée reprend un grand nombre de dispositions antérieures, elle est loin de la véritable rénovation que l'on pouvait attendre dans ce secteur. Cependant, elle innove dans le rapport des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'administration et les usagers mêmes. Tout semble avoir été fait en trompe l'œil, comme pour se donner bonne conscience socialement ¹⁵. C'est ce que regrette la Cour des comptes en constatant le manque de ligne directrice forte de l'action politique pour faire front, tout comme le manque d'anticipation. La politique de prise en charge s'est construite « par ajouts et sédimentations successives, au demeurant inachevée », indiquent les hauts magistrats ¹⁶.

Des observations seront conduites successivement au cours du développement au travers d'une critique des dispositifs, d'un point de vue juridique, observant ce qui joint ou disjoint le secteur social et médico-social du secteur sanitaire et en observant la portée des outils mis à disposition de l'utilisateur pour qu'il exerce ses droits de citoyen (première partie), avant d'essayer de situer l'utilisateur en sa qualité de citoyen reconnu en tant que personne, au travers de ces mêmes outils, en observant s'ils sont porteurs de changement et de progrès avec leurs limites (deuxième partie) pour avoir une approche du chemin parcouru et de celui restant

15. Parallèlement à l'allongement de la vie, il est constaté une augmentation de la durée de vie en bonne santé plus forte que la durée de vie. Ce mécanisme conduit à une compression de morbidité sur les dernières années de la vie.

16. Rapport de la Cour des comptes présenté le 9 novembre 2005, présentant les résultats d'une enquête sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, p. 91.

ses droits, un mécanisme de représentation est mis en place, soit dans le cadre d'une représentation légale, dans les conditions du Code civil, soit par appel à une « personne qualifiée ». La nature contractuelle des droits de l'utilisateur est dépassée lorsque la loi reconnaît à celui-ci la possibilité d'intervenir dans le fonctionnement de l'établissement ou du service. C'est ainsi que l'utilisateur peut participer, selon des conditions fixées par décret, au conseil de la vie sociale, ce dernier étant consulté sur l'élaboration du projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement et l'évaluation des activités.

Si la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale opérée reprend un grand nombre de dispositions antérieures, elle est loin de la véritable rénovation que l'on pouvait attendre dans ce secteur. Cependant, elle innove dans le rapport des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'administration et les usagers mêmes. Tout semble avoir été fait en trompe l'œil, comme pour se donner bonne conscience socialement ¹⁵. C'est ce que regrette la Cour des comptes en constatant le manque de ligne directrice forte de l'action politique pour faire front, tout comme le manque d'anticipation. La politique de prise en charge s'est construite « par ajouts et sédimentations successives, au demeurant inachevée », indiquent les hauts magistrats ¹⁶.

Des observations seront conduites successivement au cours du développement au travers d'une critique des dispositifs, d'un point de vue juridique, observant ce qui joint ou disjoint le secteur social et médico-social du secteur sanitaire et en observant la portée des outils mis à disposition de l'utilisateur pour qu'il exerce ses droits de citoyen (première partie), avant d'essayer de situer l'utilisateur en sa qualité de citoyen reconnu en tant que personne, au travers de ces mêmes outils, en observant s'ils sont porteurs de changement et de progrès avec leurs limites (deuxième partie) pour avoir une approche du chemin parcouru et de celui restant

15. Parallèlement à l'allongement de la vie, il est constaté une augmentation de la durée de vie en bonne santé plus forte que la durée de vie. Ce mécanisme conduit à une compression de morbidité sur les dernières années de la vie.

16. Rapport de la Cour des comptes présenté le 9 novembre 2005, présentant les résultats d'une enquête sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, p. 91.

à parcourir au travers de ce qui existe en matière organisationnelle pour assurer ce minimum d'humanité jusqu'à la fin de la vie ¹⁷ et voir les possibilités de pistes nouvelles pour créer les rapports de force nécessaires à l'écoute et à la prise en compte de la personne âgée en perte d'autonomie (troisième partie).

L'étude a été conduite en trois étapes :

- recherche de sources et synthèse de la littérature sur les différents aspects traitant de l'utilisateur et de ses droits ;
- analyse de données d'enquêtes actuellement disponibles ;
- auditions d'experts, universitaires et praticiens, destinées à actualiser et compléter nos connaissances.

Le travail semble inachevé et l'utilisateur n'a pas toujours la possibilité d'utiliser et de jouer avec ses droits pour son bien-être. La volonté du législateur était-elle réelle ou le principe de réalité dans le quotidien est-il réducteur de cet accès au choix et à la liberté citoyenne ? Le mode de vie communautaire contraint encore trop souvent les gestionnaires à trouver un axe médian au *minimum minimorum*. Les impératifs de gestion des directeurs, comme l'hypertrophie administrative combinée à l'ignorance de terrain des fonctionnaires applicateurs de normes, ignorant beaucoup l'humanité de la sphère de la vieillesse et des temps nécessaires, obèrent la mise en place légitime de ces droits. Les difficultés s'accroissent dans un monde sensible, individualiste, hyperprotégé et peu engagé, où rester et paraître jeune sont un objectif, où la mort et le grand vieillissement sont repoussés, voire ignorés. « Ce déni de justice n'est au fond que le miroir d'une société qui a peur de vieillir au risque de cesser de s'interroger sur le sens de ce qu'elle vit ¹⁸. » C'est un chemin sans cesse en chantier où les obstacles ne manquent pas et où les bonnes intentions peuvent trébucher.

17. S. Blanchard, « Fin de vie : une loi va permettre de "laisser mourir" », *Le Monde*, 26 novembre 2004, p. 8 et 20.

18. M. Billé, sociologue, *La chance de vieillir, Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004.

à parcourir au travers de ce qui existe en matière organisationnelle pour assurer ce minimum d'humanité jusqu'à la fin de la vie ¹⁷ et voir les possibilités de pistes nouvelles pour créer les rapports de force nécessaires à l'écoute et à la prise en compte de la personne âgée en perte d'autonomie (troisième partie).

L'étude a été conduite en trois étapes :

- recherche de sources et synthèse de la littérature sur les différents aspects traitant de l'utilisateur et de ses droits ;
- analyse de données d'enquêtes actuellement disponibles ;
- auditions d'experts, universitaires et praticiens, destinées à actualiser et compléter nos connaissances.

Le travail semble inachevé et l'utilisateur n'a pas toujours la possibilité d'utiliser et de jouer avec ses droits pour son bien-être. La volonté du législateur était-elle réelle ou le principe de réalité dans le quotidien est-il réducteur de cet accès au choix et à la liberté citoyenne ? Le mode de vie communautaire contraint encore trop souvent les gestionnaires à trouver un axe médian au *minimum minimorum*. Les impératifs de gestion des directeurs, comme l'hypertrophie administrative combinée à l'ignorance de terrain des fonctionnaires applicateurs de normes, ignorant beaucoup l'humanité de la sphère de la vieillesse et des temps nécessaires, obèrent la mise en place légitime de ces droits. Les difficultés s'accroissent dans un monde sensible, individualiste, hyperprotégé et peu engagé, où rester et paraître jeune sont un objectif, où la mort et le grand vieillissement sont repoussés, voire ignorés. « Ce déni de justice n'est au fond que le miroir d'une société qui a peur de vieillir au risque de cesser de s'interroger sur le sens de ce qu'elle vit ¹⁸. » C'est un chemin sans cesse en chantier où les obstacles ne manquent pas et où les bonnes intentions peuvent trébucher.

17. S. Blanchard, « Fin de vie : une loi va permettre de "laisser mourir" », *Le Monde*, 26 novembre 2004, p. 8 et 20.

18. M. Billé, sociologue, *La chance de vieillir, Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004.

à parcourir au travers de ce qui existe en matière organisationnelle pour assurer ce minimum d'humanité jusqu'à la fin de la vie ¹⁷ et voir les possibilités de pistes nouvelles pour créer les rapports de force nécessaires à l'écoute et à la prise en compte de la personne âgée en perte d'autonomie (troisième partie).

L'étude a été conduite en trois étapes :

- recherche de sources et synthèse de la littérature sur les différents aspects traitant de l'utilisateur et de ses droits ;
- analyse de données d'enquêtes actuellement disponibles ;
- auditions d'experts, universitaires et praticiens, destinées à actualiser et compléter nos connaissances.

Le travail semble inachevé et l'utilisateur n'a pas toujours la possibilité d'utiliser et de jouer avec ses droits pour son bien-être. La volonté du législateur était-elle réelle ou le principe de réalité dans le quotidien est-il réducteur de cet accès au choix et à la liberté citoyenne ? Le mode de vie communautaire contraint encore trop souvent les gestionnaires à trouver un axe médian au *minimum minimorum*. Les impératifs de gestion des directeurs, comme l'hypertrophie administrative combinée à l'ignorance de terrain des fonctionnaires applicateurs de normes, ignorant beaucoup l'humanité de la sphère de la vieillesse et des temps nécessaires, obèrent la mise en place légitime de ces droits. Les difficultés s'accroissent dans un monde sensible, individualiste, hyperprotégé et peu engagé, où rester et paraître jeune sont un objectif, où la mort et le grand vieillissement sont repoussés, voire ignorés. « Ce déni de justice n'est au fond que le miroir d'une société qui a peur de vieillir au risque de cesser de s'interroger sur le sens de ce qu'elle vit ¹⁸. » C'est un chemin sans cesse en chantier où les obstacles ne manquent pas et où les bonnes intentions peuvent trébucher.

17. S. Blanchard, « Fin de vie : une loi va permettre de "laisser mourir" », *Le Monde*, 26 novembre 2004, p. 8 et 20.

18. M. Billé, sociologue, *La chance de vieillir, Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004.

à parcourir au travers de ce qui existe en matière organisationnelle pour assurer ce minimum d'humanité jusqu'à la fin de la vie ¹⁷ et voir les possibilités de pistes nouvelles pour créer les rapports de force nécessaires à l'écoute et à la prise en compte de la personne âgée en perte d'autonomie (troisième partie).

L'étude a été conduite en trois étapes :

- recherche de sources et synthèse de la littérature sur les différents aspects traitant de l'utilisateur et de ses droits ;
- analyse de données d'enquêtes actuellement disponibles ;
- auditions d'experts, universitaires et praticiens, destinées à actualiser et compléter nos connaissances.

Le travail semble inachevé et l'utilisateur n'a pas toujours la possibilité d'utiliser et de jouer avec ses droits pour son bien-être. La volonté du législateur était-elle réelle ou le principe de réalité dans le quotidien est-il réducteur de cet accès au choix et à la liberté citoyenne ? Le mode de vie communautaire contraint encore trop souvent les gestionnaires à trouver un axe médian au *minimum minimorum*. Les impératifs de gestion des directeurs, comme l'hypertrophie administrative combinée à l'ignorance de terrain des fonctionnaires applicateurs de normes, ignorant beaucoup l'humanité de la sphère de la vieillesse et des temps nécessaires, obèrent la mise en place légitime de ces droits. Les difficultés s'accroissent dans un monde sensible, individualiste, hyperprotégé et peu engagé, où rester et paraître jeune sont un objectif, où la mort et le grand vieillissement sont repoussés, voire ignorés. « Ce déni de justice n'est au fond que le miroir d'une société qui a peur de vieillir au risque de cesser de s'interroger sur le sens de ce qu'elle vit ¹⁸. » C'est un chemin sans cesse en chantier où les obstacles ne manquent pas et où les bonnes intentions peuvent trébucher.

17. S. Blanchard, « Fin de vie : une loi va permettre de "laisser mourir" », *Le Monde*, 26 novembre 2004, p. 8 et 20.

18. M. Billé, sociologue, *La chance de vieillir, Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004.

à parcourir au travers de ce qui existe en matière organisationnelle pour assurer ce minimum d'humanité jusqu'à la fin de la vie ¹⁷ et voir les possibilités de pistes nouvelles pour créer les rapports de force nécessaires à l'écoute et à la prise en compte de la personne âgée en perte d'autonomie (troisième partie).

L'étude a été conduite en trois étapes :

- recherche de sources et synthèse de la littérature sur les différents aspects traitant de l'utilisateur et de ses droits ;
- analyse de données d'enquêtes actuellement disponibles ;
- auditions d'experts, universitaires et praticiens, destinées à actualiser et compléter nos connaissances.

Le travail semble inachevé et l'utilisateur n'a pas toujours la possibilité d'utiliser et de jouer avec ses droits pour son bien-être. La volonté du législateur était-elle réelle ou le principe de réalité dans le quotidien est-il réducteur de cet accès au choix et à la liberté citoyenne ? Le mode de vie communautaire contraint encore trop souvent les gestionnaires à trouver un axe médian au *minimum minimorum*. Les impératifs de gestion des directeurs, comme l'hypertrophie administrative combinée à l'ignorance de terrain des fonctionnaires applicateurs de normes, ignorant beaucoup l'humanité de la sphère de la vieillesse et des temps nécessaires, obèrent la mise en place légitime de ces droits. Les difficultés s'accroissent dans un monde sensible, individualiste, hyperprotégé et peu engagé, où rester et paraître jeune sont un objectif, où la mort et le grand vieillissement sont repoussés, voire ignorés. « Ce déni de justice n'est au fond que le miroir d'une société qui a peur de vieillir au risque de cesser de s'interroger sur le sens de ce qu'elle vit ¹⁸. » C'est un chemin sans cesse en chantier où les obstacles ne manquent pas et où les bonnes intentions peuvent trébucher.

17. S. Blanchard, « Fin de vie : une loi va permettre de "laisser mourir" », *Le Monde*, 26 novembre 2004, p. 8 et 20.

18. M. Billé, sociologue, *La chance de vieillir, Essai de gérontologie sociale*, Paris, L'Harmattan, 2004.

I

Étude juridique des outils mis à la disposition des usagers et vanité du droit formel ¹

1. Qui est formulé avec précision, qui n'est pas équivoque.

I

Étude juridique des outils mis à la disposition des usagers et vanité du droit formel ¹

1. Qui est formulé avec précision, qui n'est pas équivoque.

I

Étude juridique des outils mis à la disposition des usagers et vanité du droit formel ¹

1. Qui est formulé avec précision, qui n'est pas équivoque.

I

Étude juridique des outils mis à la disposition des usagers et vanité du droit formel ¹

1. Qui est formulé avec précision, qui n'est pas équivoque.

I

Étude juridique des outils mis à la disposition des usagers et vanité du droit formel ¹

1. Qui est formulé avec précision, qui n'est pas équivoque.

« On aurait tort de tenir pour définitivement acquis le fait de la déraison humaine. »

Raymond Aron, *Commentaires*.

L'année 2002 semble prolifique en matières sanitaire, sociale et médico-sociale, avec deux textes pour deux secteurs, non pas parallèles mais traités différemment. La pression des événements de l'époque (les maladies nosocomiales, l'affaire Perruche, le dossier récurrent de l'euthanasie...) a fait que le législateur n'a pas montré d'économie même si l'élaboration de ces deux lois s'est réalisée dans la réflexion, leurs auteurs souhaitant que celles-ci soient discutées et adoptées sans précipitation pour répondre à des besoins et malgré les pressions médiatiques et populaires. Un point commun dans l'analyse de ces deux textes des 2 janvier et 4 mars 2002 est le regard et l'intérêt portés sur l'usager premier servi (chapitre I), car, après tout, ils sont faits pour lui, son confort et son bien-être. Nous pouvons penser que le législateur aurait pu faire l'économie d'un texte ou aurait pu élaborer un texte spécifique à l'usager en milieu médicalisé¹. Ensuite, un examen des outils mis à la disposition de l'usager pour mieux l'accueillir et lui permettre une meilleure vie collective sera dressé (chapitre II) pour observer leurs limites.

1. Ce qui sera de plus en plus vrai, puisque l'EHPAD est le lieu où l'on vient quand ont été épuisées toutes les autres possibilités et pour s'assurer une fin de vie en milieu médicalisé. Alors que les schémas institutionnels actuels maintiennent des cloisonnements technocratiques des secteurs sanitaire et médico-social sans complémentarité entre eux. La loi du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application ne sont pas inscrits dans le marbre.

« On aurait tort de tenir pour définitivement acquis le fait de la déraison humaine. »

Raymond Aron, *Commentaires*.

L'année 2002 semble prolifique en matières sanitaire, sociale et médico-sociale, avec deux textes pour deux secteurs, non pas parallèles mais traités différemment. La pression des événements de l'époque (les maladies nosocomiales, l'affaire Perruche, le dossier récurrent de l'euthanasie...) a fait que le législateur n'a pas montré d'économie même si l'élaboration de ces deux lois s'est réalisée dans la réflexion, leurs auteurs souhaitant que celles-ci soient discutées et adoptées sans précipitation pour répondre à des besoins et malgré les pressions médiatiques et populaires. Un point commun dans l'analyse de ces deux textes des 2 janvier et 4 mars 2002 est le regard et l'intérêt portés sur l'usager premier servi (chapitre I), car, après tout, ils sont faits pour lui, son confort et son bien-être. Nous pouvons penser que le législateur aurait pu faire l'économie d'un texte ou aurait pu élaborer un texte spécifique à l'usager en milieu médicalisé¹. Ensuite, un examen des outils mis à la disposition de l'usager pour mieux l'accueillir et lui permettre une meilleure vie collective sera dressé (chapitre II) pour observer leurs limites.

1. Ce qui sera de plus en plus vrai, puisque l'EHPAD est le lieu où l'on vient quand ont été épuisées toutes les autres possibilités et pour s'assurer une fin de vie en milieu médicalisé. Alors que les schémas institutionnels actuels maintiennent des cloisonnements technocratiques des secteurs sanitaire et médico-social sans complémentarité entre eux. La loi du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application ne sont pas inscrits dans le marbre.

« On aurait tort de tenir pour définitivement acquis le fait de la déraison humaine. »

Raymond Aron, *Commentaires*.

L'année 2002 semble prolifique en matières sanitaire, sociale et médico-sociale, avec deux textes pour deux secteurs, non pas parallèles mais traités différemment. La pression des événements de l'époque (les maladies nosocomiales, l'affaire Perruche, le dossier récurrent de l'euthanasie...) a fait que le législateur n'a pas montré d'économie même si l'élaboration de ces deux lois s'est réalisée dans la réflexion, leurs auteurs souhaitant que celles-ci soient discutées et adoptées sans précipitation pour répondre à des besoins et malgré les pressions médiatiques et populaires. Un point commun dans l'analyse de ces deux textes des 2 janvier et 4 mars 2002 est le regard et l'intérêt portés sur l'usager premier servi (chapitre I), car, après tout, ils sont faits pour lui, son confort et son bien-être. Nous pouvons penser que le législateur aurait pu faire l'économie d'un texte ou aurait pu élaborer un texte spécifique à l'usager en milieu médicalisé¹. Ensuite, un examen des outils mis à la disposition de l'usager pour mieux l'accueillir et lui permettre une meilleure vie collective sera dressé (chapitre II) pour observer leurs limites.

1. Ce qui sera de plus en plus vrai, puisque l'EHPAD est le lieu où l'on vient quand ont été épuisées toutes les autres possibilités et pour s'assurer une fin de vie en milieu médicalisé. Alors que les schémas institutionnels actuels maintiennent des cloisonnements technocratiques des secteurs sanitaire et médico-social sans complémentarité entre eux. La loi du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application ne sont pas inscrits dans le marbre.

« On aurait tort de tenir pour définitivement acquis le fait de la déraison humaine. »

Raymond Aron, *Commentaires*.

L'année 2002 semble prolifique en matières sanitaire, sociale et médico-sociale, avec deux textes pour deux secteurs, non pas parallèles mais traités différemment. La pression des événements de l'époque (les maladies nosocomiales, l'affaire Perruche, le dossier récurrent de l'euthanasie...) a fait que le législateur n'a pas montré d'économie même si l'élaboration de ces deux lois s'est réalisée dans la réflexion, leurs auteurs souhaitant que celles-ci soient discutées et adoptées sans précipitation pour répondre à des besoins et malgré les pressions médiatiques et populaires. Un point commun dans l'analyse de ces deux textes des 2 janvier et 4 mars 2002 est le regard et l'intérêt portés sur l'usager premier servi (chapitre I), car, après tout, ils sont faits pour lui, son confort et son bien-être. Nous pouvons penser que le législateur aurait pu faire l'économie d'un texte ou aurait pu élaborer un texte spécifique à l'usager en milieu médicalisé¹. Ensuite, un examen des outils mis à la disposition de l'usager pour mieux l'accueillir et lui permettre une meilleure vie collective sera dressé (chapitre II) pour observer leurs limites.

1. Ce qui sera de plus en plus vrai, puisque l'EHPAD est le lieu où l'on vient quand ont été épuisées toutes les autres possibilités et pour s'assurer une fin de vie en milieu médicalisé. Alors que les schémas institutionnels actuels maintiennent des cloisonnements technocratiques des secteurs sanitaire et médico-social sans complémentarité entre eux. La loi du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application ne sont pas inscrits dans le marbre.

« On aurait tort de tenir pour définitivement acquis le fait de la déraison humaine. »

Raymond Aron, *Commentaires*.

L'année 2002 semble prolifique en matières sanitaire, sociale et médico-sociale, avec deux textes pour deux secteurs, non pas parallèles mais traités différemment. La pression des événements de l'époque (les maladies nosocomiales, l'affaire Perruche, le dossier récurrent de l'euthanasie...) a fait que le législateur n'a pas montré d'économie même si l'élaboration de ces deux lois s'est réalisée dans la réflexion, leurs auteurs souhaitant que celles-ci soient discutées et adoptées sans précipitation pour répondre à des besoins et malgré les pressions médiatiques et populaires. Un point commun dans l'analyse de ces deux textes des 2 janvier et 4 mars 2002 est le regard et l'intérêt portés sur l'usager premier servi (chapitre I), car, après tout, ils sont faits pour lui, son confort et son bien-être. Nous pouvons penser que le législateur aurait pu faire l'économie d'un texte ou aurait pu élaborer un texte spécifique à l'usager en milieu médicalisé¹. Ensuite, un examen des outils mis à la disposition de l'usager pour mieux l'accueillir et lui permettre une meilleure vie collective sera dressé (chapitre II) pour observer leurs limites.

1. Ce qui sera de plus en plus vrai, puisque l'EHPAD est le lieu où l'on vient quand ont été épuisées toutes les autres possibilités et pour s'assurer une fin de vie en milieu médicalisé. Alors que les schémas institutionnels actuels maintiennent des cloisonnements technocratiques des secteurs sanitaire et médico-social sans complémentarité entre eux. La loi du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application ne sont pas inscrits dans le marbre.

Analyse juridique de deux lois visant le même objectif

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne peut échapper à la comparaison avec le droit des personnes malades, des usagers du système de santé énoncé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Il convient de relever que ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à deux mois d'intervalle, de constater qu'ils n'ont fait l'objet d'aucune véritable concertation, de remarquer qu'ils n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques¹. Toutefois, l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par les législateurs étaient identiques : replacer l'utilisateur (dispositif social et médico-social) ou la personne malade (dispositif sanitaire) au cœur du système qui le ou la prend en charge. Dans la loi du 4 mars 2002, le titre premier du Code de la santé publique (CSP) est consacré aux « droits des malades et des usagers du système de santé ». À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) mis en œuvre par un établissement et des ser-

1. La loi du 4 mars était plombée par « l'affaire Perruche ».

Analyse juridique de deux lois visant le même objectif

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne peut échapper à la comparaison avec le droit des personnes malades, des usagers du système de santé énoncé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Il convient de relever que ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à deux mois d'intervalle, de constater qu'ils n'ont fait l'objet d'aucune véritable concertation, de remarquer qu'ils n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques¹. Toutefois, l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par les législateurs étaient identiques : replacer l'utilisateur (dispositif social et médico-social) ou la personne malade (dispositif sanitaire) au cœur du système qui le ou la prend en charge. Dans la loi du 4 mars 2002, le titre premier du Code de la santé publique (CSP) est consacré aux « droits des malades et des usagers du système de santé ». À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) mis en œuvre par un établissement et des ser-

1. La loi du 4 mars était plombée par « l'affaire Perruche ».

Analyse juridique de deux lois visant le même objectif

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne peut échapper à la comparaison avec le droit des personnes malades, des usagers du système de santé énoncé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Il convient de relever que ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à deux mois d'intervalle, de constater qu'ils n'ont fait l'objet d'aucune véritable concertation, de remarquer qu'ils n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques¹. Toutefois, l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par les législateurs étaient identiques : replacer l'utilisateur (dispositif social et médico-social) ou la personne malade (dispositif sanitaire) au cœur du système qui le ou la prend en charge. Dans la loi du 4 mars 2002, le titre premier du Code de la santé publique (CSP) est consacré aux « droits des malades et des usagers du système de santé ». À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) mis en œuvre par un établissement et des ser-

1. La loi du 4 mars était plombée par « l'affaire Perruche ».

Analyse juridique de deux lois visant le même objectif

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne peut échapper à la comparaison avec le droit des personnes malades, des usagers du système de santé énoncé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Il convient de relever que ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à deux mois d'intervalle, de constater qu'ils n'ont fait l'objet d'aucune véritable concertation, de remarquer qu'ils n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques¹. Toutefois, l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par les législateurs étaient identiques : replacer l'utilisateur (dispositif social et médico-social) ou la personne malade (dispositif sanitaire) au cœur du système qui le ou la prend en charge. Dans la loi du 4 mars 2002, le titre premier du Code de la santé publique (CSP) est consacré aux « droits des malades et des usagers du système de santé ». À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) mis en œuvre par un établissement et des ser-

1. La loi du 4 mars était plombée par « l'affaire Perruche ».

Analyse juridique de deux lois visant le même objectif

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ne peut échapper à la comparaison avec le droit des personnes malades, des usagers du système de santé énoncé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Il convient de relever que ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à deux mois d'intervalle, de constater qu'ils n'ont fait l'objet d'aucune véritable concertation, de remarquer qu'ils n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques¹. Toutefois, l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par les législateurs étaient identiques : replacer l'utilisateur (dispositif social et médico-social) ou la personne malade (dispositif sanitaire) au cœur du système qui le ou la prend en charge. Dans la loi du 4 mars 2002, le titre premier du Code de la santé publique (CSP) est consacré aux « droits des malades et des usagers du système de santé ». À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) mis en œuvre par un établissement et des ser-

1. La loi du 4 mars était plombée par « l'affaire Perruche ».

vices. Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et à la qualité d'usager d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur rattache ces droits exclusivement à la qualité d'usager d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Remarquons que nombre de ces droits énoncés étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution des deux textes. Quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de remarquer que la loi du 2 janvier 2002 est aussi concise que celle du 4 mars 2002 est détaillée. C'est le nouvel article L. 311-3 du CASF qui énumère en sept points les droits et les libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

En étudiant d'une manière critique ces sept points du secteur social et médico-social, il sera fait autant que nécessaire un parallèle avec les dispositifs de la loi du 4 mars 2002, considérant que ces deux textes vont dans le même sens² en accentuant le rapprochement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social sur au moins quatre points :

- la similitude des règles de fonctionnement ;
- les possibilités de coopération ;
- la mixité des actions ;
- les droits des usagers³.

Le rapprochement est considérable, même si la loi du 4 mars 2002 préfère l'expression de « personnes accueillies ». Le fondement contractuel des relations entre l'usager et l'établissement est renforcé, même si ce dernier est un établissement public. Mais on notera que si la loi du 4 mars 2002 parle de « démocratie sanitaire », les termes de « démocratie sociale » sont absents de la loi du 2 janvier 2002⁴. Seront examinés les deux textes, au regard de ce qui se ressemble et de ce qui se différencie. Nous concluons ce regard sur la base des sept points essentiels qui

2. F. Monéger et M. Cormier (dir.), « La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins », *RD sanit. soc.* 4-2002, n° spécial.

3. M. Cormier (dir.), « Rénovation de l'action sociale et médico-sociale », *ADSP, Doc. fr.*, juin 2003.

4. E. Alfandari, *RD sanit. soc.* 40 (4), oct.-déc. 2004.

vices. Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et à la qualité d'usager d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur rattache ces droits exclusivement à la qualité d'usager d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Remarquons que nombre de ces droits énoncés étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution des deux textes. Quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de remarquer que la loi du 2 janvier 2002 est aussi concise que celle du 4 mars 2002 est détaillée. C'est le nouvel article L. 311-3 du CASF qui énumère en sept points les droits et les libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

En étudiant d'une manière critique ces sept points du secteur social et médico-social, il sera fait autant que nécessaire un parallèle avec les dispositifs de la loi du 4 mars 2002, considérant que ces deux textes vont dans le même sens² en accentuant le rapprochement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social sur au moins quatre points :

- la similitude des règles de fonctionnement ;
- les possibilités de coopération ;
- la mixité des actions ;
- les droits des usagers³.

Le rapprochement est considérable, même si la loi du 4 mars 2002 préfère l'expression de « personnes accueillies ». Le fondement contractuel des relations entre l'usager et l'établissement est renforcé, même si ce dernier est un établissement public. Mais on notera que si la loi du 4 mars 2002 parle de « démocratie sanitaire », les termes de « démocratie sociale » sont absents de la loi du 2 janvier 2002⁴. Seront examinés les deux textes, au regard de ce qui se ressemble et de ce qui se différencie. Nous concluons ce regard sur la base des sept points essentiels qui

2. F. Monéger et M. Cormier (dir.), « La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins », *RD sanit. soc.* 4-2002, n° spécial.

3. M. Cormier (dir.), « Renovation de l'action sociale et médico-sociale », *ADSP, Doc. fr.*, juin 2003.

4. E. Alfandari, *RD sanit. soc.* 40 (4), oct.-déc. 2004.

vices. Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et à la qualité d'usager d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur rattache ces droits exclusivement à la qualité d'usager d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Remarquons que nombre de ces droits énoncés étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution des deux textes. Quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de remarquer que la loi du 2 janvier 2002 est aussi concise que celle du 4 mars 2002 est détaillée. C'est le nouvel article L. 311-3 du CASF qui énumère en sept points les droits et les libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

En étudiant d'une manière critique ces sept points du secteur social et médico-social, il sera fait autant que nécessaire un parallèle avec les dispositifs de la loi du 4 mars 2002, considérant que ces deux textes vont dans le même sens² en accentuant le rapprochement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social sur au moins quatre points :

- la similitude des règles de fonctionnement ;
- les possibilités de coopération ;
- la mixité des actions ;
- les droits des usagers³.

Le rapprochement est considérable, même si la loi du 4 mars 2002 préfère l'expression de « personnes accueillies ». Le fondement contractuel des relations entre l'usager et l'établissement est renforcé, même si ce dernier est un établissement public. Mais on notera que si la loi du 4 mars 2002 parle de « démocratie sanitaire », les termes de « démocratie sociale » sont absents de la loi du 2 janvier 2002⁴. Seront examinés les deux textes, au regard de ce qui se ressemble et de ce qui se différencie. Nous concluons ce regard sur la base des sept points essentiels qui

2. F. Monéger et M. Cormier (dir.), « La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins », *RD sanit. soc.* 4-2002, n° spécial.

3. M. Cormier (dir.), « Renovation de l'action sociale et médico-sociale », *ADSP, Doc. fr.*, juin 2003.

4. E. Alfandari, *RD sanit. soc.* 40 (4), oct.-déc. 2004.

vices. Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et à la qualité d'usager d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur rattache ces droits exclusivement à la qualité d'usager d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Remarquons que nombre de ces droits énoncés étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution des deux textes. Quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de remarquer que la loi du 2 janvier 2002 est aussi concise que celle du 4 mars 2002 est détaillée. C'est le nouvel article L. 311-3 du CASF qui énumère en sept points les droits et les libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

En étudiant d'une manière critique ces sept points du secteur social et médico-social, il sera fait autant que nécessaire un parallèle avec les dispositifs de la loi du 4 mars 2002, considérant que ces deux textes vont dans le même sens² en accentuant le rapprochement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social sur au moins quatre points :

- la similitude des règles de fonctionnement ;
- les possibilités de coopération ;
- la mixité des actions ;
- les droits des usagers³.

Le rapprochement est considérable, même si la loi du 4 mars 2002 préfère l'expression de « personnes accueillies ». Le fondement contractuel des relations entre l'usager et l'établissement est renforcé, même si ce dernier est un établissement public. Mais on notera que si la loi du 4 mars 2002 parle de « démocratie sanitaire », les termes de « démocratie sociale » sont absents de la loi du 2 janvier 2002⁴. Seront examinés les deux textes, au regard de ce qui se ressemble et de ce qui se différencie. Nous concluons ce regard sur la base des sept points essentiels qui

2. F. Monéger et M. Cormier (dir.), « La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins », *RD sanit. soc.* 4-2002, n° spécial.

3. M. Cormier (dir.), « Renovation de l'action sociale et médico-sociale », *ADSP, Doc. fr.*, juin 2003.

4. E. Alfandari, *RD sanit. soc.* 40 (4), oct.-déc. 2004.

vices. Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et à la qualité d'usager d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur rattache ces droits exclusivement à la qualité d'usager d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Remarquons que nombre de ces droits énoncés étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution des deux textes. Quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de remarquer que la loi du 2 janvier 2002 est aussi concise que celle du 4 mars 2002 est détaillée. C'est le nouvel article L. 311-3 du CASF qui énumère en sept points les droits et les libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

En étudiant d'une manière critique ces sept points du secteur social et médico-social, il sera fait autant que nécessaire un parallèle avec les dispositifs de la loi du 4 mars 2002, considérant que ces deux textes vont dans le même sens² en accentuant le rapprochement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social sur au moins quatre points :

- la similitude des règles de fonctionnement ;
- les possibilités de coopération ;
- la mixité des actions ;
- les droits des usagers³.

Le rapprochement est considérable, même si la loi du 4 mars 2002 préfère l'expression de « personnes accueillies ». Le fondement contractuel des relations entre l'usager et l'établissement est renforcé, même si ce dernier est un établissement public. Mais on notera que si la loi du 4 mars 2002 parle de « démocratie sanitaire », les termes de « démocratie sociale » sont absents de la loi du 2 janvier 2002⁴. Seront examinés les deux textes, au regard de ce qui se ressemble et de ce qui se différencie. Nous concluons ce regard sur la base des sept points essentiels qui

2. F. Monéger et M. Cormier (dir.), « La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins », *RD sanit. soc.* 4-2002, n° spécial.

3. M. Cormier (dir.), « Renovation de l'action sociale et médico-sociale », *ADSP, Doc. fr.*, juin 2003.

4. E. Alfandari, *RD sanit. soc.* 40 (4), oct.-déc. 2004.

fiant pratique idéaliste qui veut croire que l'intendance suivra. Apparaît opportunément un troisième identifiant, avec des directeurs gestionnaires, qui accusent ceux qui refusent la modernité (projets, évaluation, démarche, qualité...). Une révolution copernicienne reste à faire⁹ dans ce secteur... mais elle est en marche et celle-ci pourrait se confirmer avec la parution attendue du décret sur la fonction de direction du secteur social et médico-social¹⁰. La société a besoin de syndicats modernes dégagés de leurs archaïsmes idéologiques et parfaitement capables de jouer leur rôle de corps intermédiaires. La démocratie fonctionne sur le principe de la séparation des pouvoirs, et hors les pouvoirs régaliens et politiques, existent des pouvoirs polymorphes divers, comme la liberté de la presse ou celle d'entreprendre... C'est dans cet ensemble que les syndicats d'employeurs doivent s'inscrire comme des institutions nécessaires à la vie sociale dans ce secteur. D'ailleurs, dans le secteur social et médico-social, les fédérations d'établissements l'ont bien compris.

UN STATUT D'ASSOCIATION À OBJET SANITAIRE ET SOCIAL

Un décret sur l'agrément des associations d'usagers dans le domaine de la santé, qui reconnaît le droit aux associations de mener des actions « pour défendre les droits des malades », est paru le 1^{er} avril 2005 au *JO*. Ce décret, prévu dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (cf. 1^{re} partie), prévoit notamment « la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les institutions hospitalières et de santé publique ». Les associations, qui doivent comporter plus de 5 000 cotisants individuels, sont agréées par la Commission nationale d'agrément, composée de quatorze membres, dont le directeur général de la santé (DGS) et le directeur de l'hospitalisation (DHOS). Cette parution a été saluée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)... « après plus de trois ans d'attente ». Il rap-

9. M. Chauvière, directeur de recherche au CNRS, *Le travail social dans l'action publique*, Paris, Dunod, 2004.

10. J.-P. Hardy, *op. cit.*, p. 39-41.

fiant pratique idéaliste qui veut croire que l'intendance suivra. Apparaît opportunément un troisième identifiant, avec des directeurs gestionnaires, qui accusent ceux qui refusent la modernité (projets, évaluation, démarche, qualité...). Une révolution copernicienne reste à faire⁹ dans ce secteur... mais elle est en marche et celle-ci pourrait se confirmer avec la parution attendue du décret sur la fonction de direction du secteur social et médico-social¹⁰. La société a besoin de syndicats modernes dégagés de leurs archaïsmes idéologiques et parfaitement capables de jouer leur rôle de corps intermédiaires. La démocratie fonctionne sur le principe de la séparation des pouvoirs, et hors les pouvoirs régaliens et politiques, existent des pouvoirs polymorphes divers, comme la liberté de la presse ou celle d'entreprendre... C'est dans cet ensemble que les syndicats d'employeurs doivent s'inscrire comme des institutions nécessaires à la vie sociale dans ce secteur. D'ailleurs, dans le secteur social et médico-social, les fédérations d'établissements l'ont bien compris.

UN STATUT D'ASSOCIATION À OBJET SANITAIRE ET SOCIAL

Un décret sur l'agrément des associations d'usagers dans le domaine de la santé, qui reconnaît le droit aux associations de mener des actions « pour défendre les droits des malades », est paru le 1^{er} avril 2005 au *JO*. Ce décret, prévu dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (cf. 1^{re} partie), prévoit notamment « la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les institutions hospitalières et de santé publique ». Les associations, qui doivent comporter plus de 5 000 cotisants individuels, sont agréées par la Commission nationale d'agrément, composée de quatorze membres, dont le directeur général de la santé (DGS) et le directeur de l'hospitalisation (DHOS). Cette parution a été saluée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)... « après plus de trois ans d'attente ». Il rap-

9. M. Chauvière, directeur de recherche au CNRS, *Le travail social dans l'action publique*, Paris, Dunod, 2004.

10. J.-P. Hardy, *op. cit.*, p. 39-41.

fiant pratique idéaliste qui veut croire que l'intendance suivra. Apparaît opportunément un troisième identifiant, avec des directeurs gestionnaires, qui accusent ceux qui refusent la modernité (projets, évaluation, démarche, qualité...). Une révolution copernicienne reste à faire⁹ dans ce secteur... mais elle est en marche et celle-ci pourrait se confirmer avec la parution attendue du décret sur la fonction de direction du secteur social et médico-social¹⁰. La société a besoin de syndicats modernes dégagés de leurs archaïsmes idéologiques et parfaitement capables de jouer leur rôle de corps intermédiaires. La démocratie fonctionne sur le principe de la séparation des pouvoirs, et hors les pouvoirs régaliens et politiques, existent des pouvoirs polymorphes divers, comme la liberté de la presse ou celle d'entreprendre... C'est dans cet ensemble que les syndicats d'employeurs doivent s'inscrire comme des institutions nécessaires à la vie sociale dans ce secteur. D'ailleurs, dans le secteur social et médico-social, les fédérations d'établissements l'ont bien compris.

UN STATUT D'ASSOCIATION À OBJET SANITAIRE ET SOCIAL

Un décret sur l'agrément des associations d'usagers dans le domaine de la santé, qui reconnaît le droit aux associations de mener des actions « pour défendre les droits des malades », est paru le 1^{er} avril 2005 au *JO*. Ce décret, prévu dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (cf. 1^{re} partie), prévoit notamment « la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les institutions hospitalières et de santé publique ». Les associations, qui doivent comporter plus de 5 000 cotisants individuels, sont agréées par la Commission nationale d'agrément, composée de quatorze membres, dont le directeur général de la santé (DGS) et le directeur de l'hospitalisation (DHOS). Cette parution a été saluée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)... « après plus de trois ans d'attente ». Il rap-

9. M. Chauvière, directeur de recherche au CNRS, *Le travail social dans l'action publique*, Paris, Dunod, 2004.

10. J.-P. Hardy, *op. cit.*, p. 39-41.

fiant pratique idéaliste qui veut croire que l'intendance suivra. Apparaît opportunément un troisième identifiant, avec des directeurs gestionnaires, qui accusent ceux qui refusent la modernité (projets, évaluation, démarche, qualité...). Une révolution copernicienne reste à faire⁹ dans ce secteur... mais elle est en marche et celle-ci pourrait se confirmer avec la parution attendue du décret sur la fonction de direction du secteur social et médico-social¹⁰. La société a besoin de syndicats modernes dégagés de leurs archaïsmes idéologiques et parfaitement capables de jouer leur rôle de corps intermédiaires. La démocratie fonctionne sur le principe de la séparation des pouvoirs, et hors les pouvoirs régaliens et politiques, existent des pouvoirs polymorphes divers, comme la liberté de la presse ou celle d'entreprendre... C'est dans cet ensemble que les syndicats d'employeurs doivent s'inscrire comme des institutions nécessaires à la vie sociale dans ce secteur. D'ailleurs, dans le secteur social et médico-social, les fédérations d'établissements l'ont bien compris.

UN STATUT D'ASSOCIATION À OBJET SANITAIRE ET SOCIAL

Un décret sur l'agrément des associations d'usagers dans le domaine de la santé, qui reconnaît le droit aux associations de mener des actions « pour défendre les droits des malades », est paru le 1^{er} avril 2005 au *JO*. Ce décret, prévu dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (cf. 1^{re} partie), prévoit notamment « la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les institutions hospitalières et de santé publique ». Les associations, qui doivent comporter plus de 5 000 cotisants individuels, sont agréées par la Commission nationale d'agrément, composée de quatorze membres, dont le directeur général de la santé (DGS) et le directeur de l'hospitalisation (DHOS). Cette parution a été saluée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)... « après plus de trois ans d'attente ». Il rap-

9. M. Chauvière, directeur de recherche au CNRS, *Le travail social dans l'action publique*, Paris, Dunod, 2004.

10. J.-P. Hardy, *op. cit.*, p. 39-41.

fiant pratique idéaliste qui veut croire que l'intendance suivra. Apparaît opportunément un troisième identifiant, avec des directeurs gestionnaires, qui accusent ceux qui refusent la modernité (projets, évaluation, démarche, qualité...). Une révolution copernicienne reste à faire⁹ dans ce secteur... mais elle est en marche et celle-ci pourrait se confirmer avec la parution attendue du décret sur la fonction de direction du secteur social et médico-social¹⁰. La société a besoin de syndicats modernes dégagés de leurs archaïsmes idéologiques et parfaitement capables de jouer leur rôle de corps intermédiaires. La démocratie fonctionne sur le principe de la séparation des pouvoirs, et hors les pouvoirs régaliens et politiques, existent des pouvoirs polymorphes divers, comme la liberté de la presse ou celle d'entreprendre... C'est dans cet ensemble que les syndicats d'employeurs doivent s'inscrire comme des institutions nécessaires à la vie sociale dans ce secteur. D'ailleurs, dans le secteur social et médico-social, les fédérations d'établissements l'ont bien compris.

UN STATUT D'ASSOCIATION À OBJET SANITAIRE ET SOCIAL

Un décret sur l'agrément des associations d'usagers dans le domaine de la santé, qui reconnaît le droit aux associations de mener des actions « pour défendre les droits des malades », est paru le 1^{er} avril 2005 au *JO*. Ce décret, prévu dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (cf. 1^{re} partie), prévoit notamment « la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et leur représentation dans les institutions hospitalières et de santé publique ». Les associations, qui doivent comporter plus de 5 000 cotisants individuels, sont agréées par la Commission nationale d'agrément, composée de quatorze membres, dont le directeur général de la santé (DGS) et le directeur de l'hospitalisation (DHOS). Cette parution a été saluée par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)... « après plus de trois ans d'attente ». Il rap-

9. M. Chauvière, directeur de recherche au CNRS, *Le travail social dans l'action publique*, Paris, Dunod, 2004.

10. J.-P. Hardy, *op. cit.*, p. 39-41.

pelle que « la loi du 4 mars 2002 prévoit également que les associations agréées en santé pourront bénéficier, pour leurs représentants, d'un droit à la formation et de la mise en place d'un congé représentation », en espérant qu'il ne faudra pas attendre encore trois ans pour que ces dispositions se réalisent.

Il pourrait être envisagé la même possibilité d'association pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, sur le principe d'égalité, en se souvenant du parallélisme des deux lois de 2002. D'autant qu'il est imaginable qu'un résident d'EHPAD puisse bénéficier de cette possibilité associative au cours d'un séjour en hôpital et pourquoi pas inversement en cas de placement d'une personne en institution après une hospitalisation. Cette association pourrait voir le jour dans les structures employant plus de cinquante salariés par exemple, et serait composée de trois collèges : salariés, employeurs et usagers, qui se côtoieraient au conseil d'administration de la structure. Cette nouvelle forme de partage du pouvoir démocratique donnerait de l'air à des structures parfois un peu étouffées et ronronnant dans des schémas de gestion d'une autre époque. Cette association pourrait jouer le rôle d'un supercomité d'entreprise au sein de l'appareil de gestion, comme d'un organe intermédiaire entre l'expression d'un mouvement social en maturation et les pouvoirs publics, en évitant d'être le « faux nez » de l'administration.

UNE ASSOCIATION DES FAMILLES DE RÉSIDANTS ET DES RÉSIDANTS

Après avoir situé le sujet, nous examinerons des stratégies possibles que nous comparerons avec la méthode anglo-saxonne des « class actions » et le collectif d'usagers en secteur sanitaire. Il convient d'engager une véritable rupture avec cette classification par l'âge et pour le moins considérer qu'il existe un quatrième temps de la vie. En effet, la considération du seul âge du départ en retraite et du cycle de la vie que l'on qualifie de troisième temps se révèle aujourd'hui insuffisante. Les retraités et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent être appréhendés différemment, le clivage doit se faire sur la perte d'autonomie avec la gestion d'un handicap, qu'il soit physique ou psychique. Les considérants démographiques évoqués démontrent la réalité de deux univers qui ne doivent pas se confondre

pelle que « la loi du 4 mars 2002 prévoit également que les associations agréées en santé pourront bénéficier, pour leurs représentants, d'un droit à la formation et de la mise en place d'un congé représentation », en espérant qu'il ne faudra pas attendre encore trois ans pour que ces dispositions se réalisent.

Il pourrait être envisagé la même possibilité d'association pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, sur le principe d'égalité, en se souvenant du parallélisme des deux lois de 2002. D'autant qu'il est imaginable qu'un résident d'EHPAD puisse bénéficier de cette possibilité associative au cours d'un séjour en hôpital et pourquoi pas inversement en cas de placement d'une personne en institution après une hospitalisation. Cette association pourrait voir le jour dans les structures employant plus de cinquante salariés par exemple, et serait composée de trois collèges : salariés, employeurs et usagers, qui se côtoieraient au conseil d'administration de la structure. Cette nouvelle forme de partage du pouvoir démocratique donnerait de l'air à des structures parfois un peu étouffées et ronronnant dans des schémas de gestion d'une autre époque. Cette association pourrait jouer le rôle d'un supercomité d'entreprise au sein de l'appareil de gestion, comme d'un organe intermédiaire entre l'expression d'un mouvement social en maturation et les pouvoirs publics, en évitant d'être le « faux nez » de l'administration.

UNE ASSOCIATION DES FAMILLES DE RÉSIDANTS ET DES RÉSIDANTS

Après avoir situé le sujet, nous examinerons des stratégies possibles que nous comparerons avec la méthode anglo-saxonne des « class actions » et le collectif d'usagers en secteur sanitaire. Il convient d'engager une véritable rupture avec cette classification par l'âge et pour le moins considérer qu'il existe un quatrième temps de la vie. En effet, la considération du seul âge du départ en retraite et du cycle de la vie que l'on qualifie de troisième temps se révèle aujourd'hui insuffisante. Les retraités et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent être appréhendés différemment, le clivage doit se faire sur la perte d'autonomie avec la gestion d'un handicap, qu'il soit physique ou psychique. Les considérants démographiques évoqués démontrent la réalité de deux univers qui ne doivent pas se confondre

pelle que « la loi du 4 mars 2002 prévoit également que les associations agréées en santé pourront bénéficier, pour leurs représentants, d'un droit à la formation et de la mise en place d'un congé représentation », en espérant qu'il ne faudra pas attendre encore trois ans pour que ces dispositions se réalisent.

Il pourrait être envisagé la même possibilité d'association pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, sur le principe d'égalité, en se souvenant du parallélisme des deux lois de 2002. D'autant qu'il est imaginable qu'un résident d'EHPAD puisse bénéficier de cette possibilité associative au cours d'un séjour en hôpital et pourquoi pas inversement en cas de placement d'une personne en institution après une hospitalisation. Cette association pourrait voir le jour dans les structures employant plus de cinquante salariés par exemple, et serait composée de trois collèges : salariés, employeurs et usagers, qui se côtoieraient au conseil d'administration de la structure. Cette nouvelle forme de partage du pouvoir démocratique donnerait de l'air à des structures parfois un peu étouffées et ronronnant dans des schémas de gestion d'une autre époque. Cette association pourrait jouer le rôle d'un supercomité d'entreprise au sein de l'appareil de gestion, comme d'un organe intermédiaire entre l'expression d'un mouvement social en maturation et les pouvoirs publics, en évitant d'être le « faux nez » de l'administration.

UNE ASSOCIATION DES FAMILLES DE RÉSIDANTS ET DES RÉSIDANTS

Après avoir situé le sujet, nous examinerons des stratégies possibles que nous comparerons avec la méthode anglo-saxonne des « class actions » et le collectif d'usagers en secteur sanitaire. Il convient d'engager une véritable rupture avec cette classification par l'âge et pour le moins considérer qu'il existe un quatrième temps de la vie. En effet, la considération du seul âge du départ en retraite et du cycle de la vie que l'on qualifie de troisième temps se révèle aujourd'hui insuffisante. Les retraités et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent être appréhendés différemment, le clivage doit se faire sur la perte d'autonomie avec la gestion d'un handicap, qu'il soit physique ou psychique. Les considérants démographiques évoqués démontrent la réalité de deux univers qui ne doivent pas se confondre

pelle que « la loi du 4 mars 2002 prévoit également que les associations agréées en santé pourront bénéficier, pour leurs représentants, d'un droit à la formation et de la mise en place d'un congé représentation », en espérant qu'il ne faudra pas attendre encore trois ans pour que ces dispositions se réalisent.

Il pourrait être envisagé la même possibilité d'association pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, sur le principe d'égalité, en se souvenant du parallélisme des deux lois de 2002. D'autant qu'il est imaginable qu'un résident d'EHPAD puisse bénéficier de cette possibilité associative au cours d'un séjour en hôpital et pourquoi pas inversement en cas de placement d'une personne en institution après une hospitalisation. Cette association pourrait voir le jour dans les structures employant plus de cinquante salariés par exemple, et serait composée de trois collèges : salariés, employeurs et usagers, qui se côtoieraient au conseil d'administration de la structure. Cette nouvelle forme de partage du pouvoir démocratique donnerait de l'air à des structures parfois un peu étouffées et ronronnant dans des schémas de gestion d'une autre époque. Cette association pourrait jouer le rôle d'un supercomité d'entreprise au sein de l'appareil de gestion, comme d'un organe intermédiaire entre l'expression d'un mouvement social en maturation et les pouvoirs publics, en évitant d'être le « faux nez » de l'administration.

UNE ASSOCIATION DES FAMILLES DE RÉSIDANTS ET DES RÉSIDANTS

Après avoir situé le sujet, nous examinerons des stratégies possibles que nous comparerons avec la méthode anglo-saxonne des « class actions » et le collectif d'usagers en secteur sanitaire. Il convient d'engager une véritable rupture avec cette classification par l'âge et pour le moins considérer qu'il existe un quatrième temps de la vie. En effet, la considération du seul âge du départ en retraite et du cycle de la vie que l'on qualifie de troisième temps se révèle aujourd'hui insuffisante. Les retraités et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent être appréhendés différemment, le clivage doit se faire sur la perte d'autonomie avec la gestion d'un handicap, qu'il soit physique ou psychique. Les considérants démographiques évoqués démontrent la réalité de deux univers qui ne doivent pas se confondre

pelle que « la loi du 4 mars 2002 prévoit également que les associations agréées en santé pourront bénéficier, pour leurs représentants, d'un droit à la formation et de la mise en place d'un congé représentation », en espérant qu'il ne faudra pas attendre encore trois ans pour que ces dispositions se réalisent.

Il pourrait être envisagé la même possibilité d'association pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, sur le principe d'égalité, en se souvenant du parallélisme des deux lois de 2002. D'autant qu'il est imaginable qu'un résident d'EHPAD puisse bénéficier de cette possibilité associative au cours d'un séjour en hôpital et pourquoi pas inversement en cas de placement d'une personne en institution après une hospitalisation. Cette association pourrait voir le jour dans les structures employant plus de cinquante salariés par exemple, et serait composée de trois collèges : salariés, employeurs et usagers, qui se côtoieraient au conseil d'administration de la structure. Cette nouvelle forme de partage du pouvoir démocratique donnerait de l'air à des structures parfois un peu étouffées et ronronnant dans des schémas de gestion d'une autre époque. Cette association pourrait jouer le rôle d'un supercomité d'entreprise au sein de l'appareil de gestion, comme d'un organe intermédiaire entre l'expression d'un mouvement social en maturation et les pouvoirs publics, en évitant d'être le « faux nez » de l'administration.

UNE ASSOCIATION DES FAMILLES DE RÉSIDANTS ET DES RÉSIDANTS

Après avoir situé le sujet, nous examinerons des stratégies possibles que nous comparerons avec la méthode anglo-saxonne des « class actions » et le collectif d'usagers en secteur sanitaire. Il convient d'engager une véritable rupture avec cette classification par l'âge et pour le moins considérer qu'il existe un quatrième temps de la vie. En effet, la considération du seul âge du départ en retraite et du cycle de la vie que l'on qualifie de troisième temps se révèle aujourd'hui insuffisante. Les retraités et les personnes âgées en perte d'autonomie doivent être appréhendés différemment, le clivage doit se faire sur la perte d'autonomie avec la gestion d'un handicap, qu'il soit physique ou psychique. Les considérants démographiques évoqués démontrent la réalité de deux univers qui ne doivent pas se confondre