Charte éthique

et accompagnement du grand âge

ESPACE DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE

ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE
SUR LES MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

MINISTÈRE CHARGÉ
DE L'AUTONOMIE

Charte éthique
et accompagnement du grand âge

Espace de réflexion éthique
d'Île-de-France
Espace national de réflexion éthique
sur les maladies neuro-évolutives
Ministère chargé de l'Autonomie

2021

Par une lettre de mission en date du 13 novembre 2020, Madame Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'Autonomie, a demandé à Fabrice Gzil, directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, de produire – en concertation étroite avec l'ensemble des acteurs concernés – une Charte éthique sur les valeurs et les principes de l'accompagnement des personnes âgées.

La présente Charte ne se substitue en aucune façon aux référentiels légaux ou réglementaires. Elle n'a pas de caractère contraignant. Son objectif est de soutenir la réflexion et l'engagement des personnes mobilisées dans l'accompagnement des personnes âgées.

L'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives remercie très chaleureusement les 4 350 personnes qui ont été associées dans le cadre d'une consultation nationale à la rédaction de cette Charte.

☞ Télécharger la version numérique ou commander des exemplaires papier : www.espace-ethique.org/charte-grand-age

Avant-propos

Éclairer les choix et la pratique de chacun, dans une période qui a suscité un inconfort éthique majeur, c'est la vocation de cette charte. Si les normes sont générales, abstraites et impersonnelles, les situations que vous rencontrez, chaque jour, sont particulières, concrètes et personnelles. Vous ne travaillez pas avec des normes, qui s'appliquent mécaniquement, mais avec des femmes et des hommes qui s'accompagnent toujours de manière singulière.

Accompagner au mieux ces femmes et ces hommes dans les dernières années de leur vie, respecter leurs droits, entendre leur parole est une mission noble mais exigeante. Je sais la complexité des différentes dimensions de votre travail qui vous laisse parfois seul(s), face au doute et à l'hésitation.

La promesse de cette charte n'est pas d'apporter des solutions toutes prêtes, des recettes instantanées, mais bien de répondre – avec nuances – à cette complexité. Il s'agit de proposer des repères éthiques qui pourront vous aider sans vous juger,

parce que je connais la difficulté de votre tâche autant que les critiques faciles dont vous êtes parfois la cible.

Cette charte présente dix grands principes universels, qui parfois coexistent, pour enrichir la réflexion de l'ensemble des acteurs du « prendre soin ». Cette réflexion peut sembler théorique mais ne l'est pas : elle s'immisce dans votre pratique quotidienne de l'accompagnement et du soin.

Plus que jamais, la crise a montré toute l'ampleur du défi, quand la protection vient entamer la liberté, et l'isolement assombrir les dernières années de vie. À travers ces travaux, nous réaffirmons l'importance pour nos aînés d'être considérés comme des citoyens à part entière, sujets de droits effectifs.

Je connais votre engagement, vous, professionnels du grand âge, et vous m'aurez toujours à vos côtés pour vous défendre. Cette charte éthique illustre notre exigence commune, au service des aînés et de leurs familles.

Brigitte Bourguignon
Ministre déléguée en charge de l'Autonomie
auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé

Préambule

Une éthique engagée et impliquée. L'éthique peut se définir comme une réflexion sur le sens et la valeur de nos actions. Dans le domaine du soin et de l'accompagnement, elle vise à rendre les pratiques plus responsables, justes et respectueuses de la personne. Elle n'est donc pas une affaire de spécialistes hors-sol, mais d'abord une relation entre des personnes en situation de vulnérabilité et tous ceux – professionnels, bénévoles, aidants familiaux, proches aidants – qui sont présents au plus près d'elles. Par conséquent, loin de donner des leçons de morale, l'éthique vise à éclairer et soutenir la démarche de celles et ceux qui s'efforcent, au quotidien, d'accompagner les personnes ayant besoin d'aide et de soins. Comme nous y invite Emmanuel Hirsch, nous ne devons pas oublier qu'en témoignant cette attention et cette sollicitude à l'autre, ces intervenants sont les veilleurs qui défendent les valeurs de notre démocratie et de notre République.

Grand âge : une réflexion ancienne. En France, une réflexion éthique est menée depuis de nombreuses années sur l'accompagnement des

personnes âgées. Un groupe de réflexion *Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités* a notamment été mis en place à l'Espace éthique de l'AP-HP dès 1997. Et au fil des rencontres que nous avons organisées ces dernières années, nous avons constaté à quel point les professionnels et les équipes se questionnent sur le sens et les valeurs qui sous-tendent leur accompagnement et souhaitent engager une démarche éthique concertée.

La nécessité d'une réflexion renouvelée. Plusieurs éléments rendent aujourd'hui nécessaire un approfondissement et un renouvellement de cette réflexion. D'une part, la « révolution de la longévité » : un nombre de plus en plus important de personnes poursuivent leur existence jusqu'à un âge avancé. D'autre part, un changement de culture : les personnes qui avancent en âge n'acceptent plus aujourd'hui d'être considérées comme des objets de soins ; elles veulent être reconnues comme des sujets de droit. Enfin, c'était l'une des conclusions du document-repère *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ?*[1] : l'ensemble des acteurs estiment aujourd'hui nécessaire de clarifier les valeurs qui devraient servir de boussole pour mieux se repérer dans les pratiques. Et ils souhaitent renforcer et affirmer la part de l'éthique dans l'exercice de leurs missions. Ces quelques constats inspirent la rédaction de cette Charte.

1. *Pendant la pandémie et après : quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgé ?* (2021). Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

Une très large consultation. En nous appuyant d'une part sur le cadre légal (notamment l'article L.311-3 du CASF), d'autre part sur les référentiels existants (cf. Annexe A - Bibliographie sélective) et enfin sur les apports du document-repère, nous avons rédigé une première ébauche. Celle-ci a été proposée à la discussion des personnes concernées dans le cadre de quatre groupes de travail et à partir d'une enquête nationale à laquelle ont contribué pas moins de 4 333 personnes (cf. Annexe B – Enquête nationale : Synthèse des résultats). La présente Charte intègre ainsi les apports de 4 350 contributeurs : personnes âgées, aidants familiaux et proches aidants, professionnels du secteur, bénévoles et citoyens intéressés par ces questions.

Une éthique universelle, déclinée dans le contexte du grand âge. Trois convictions ont présidé à l'écriture de cette Charte. La première est qu'il ne saurait y avoir une éthique spécifique aux personnes âgées. Celles-ci sont des citoyens partageant les mêmes droits et devoirs avec les autres membres de la société. C'est pourquoi la présente Charte énonce dix principes universels (ils valent quel que soit l'âge ou la situation de vie des personnes concernées), avant de les décliner pour tenir compte des spécificités du grand âge.

Une prise en compte de l'extrême diversité des situations. La deuxième conviction est que les personnes qui avancent en âge sont extrêmement diverses, ne serait-ce que par leur histoire personnelle, leur environnement, leur lieu de vie, leurs problèmes de santé ou leurs éventuelles autres

difficultés (physiques, sensorielles, psychiques, cognitives). Nous avons eu à cœur de ne jamais renoncer à prendre en compte cette diversité, afin que les principes puissent s'appliquer de manière personnalisée à tous.

Une éthique de la nuance et de la complexité. La troisième conviction qui a présidé à l'écriture de cette Charte est que, face à des enjeux humains aussi sensibles, il est impératif d'assumer une éthique de la nuance et de la complexité. Ainsi, la Charte renouvelle assez profondément la culture de l'accompagnement des personnes âgées. Elle s'inscrit résolument dans une approche « capacitaire » et « inclusive ». Mais elle le fait sans méconnaître la difficulté qu'il y a, en situation, à faire vivre ces valeurs et ces principes.

Une mise en évidence des tensions éthiques. Nous avons enfin pris soin de ne pas énoncer des principes isolés les uns des autres, mais de bien mettre en évidence – en chaque point – les tensions qui peuvent exister entre plusieurs valeurs ou principes, et les conflits, notamment de loyauté, qui peuvent en résulter dans le processus décisionnel. Il nous semble en effet que c'est à partir du moment où l'on reconnaît et assume cette complexité que l'on entre véritablement en éthique.

Soutenir l'engagement et la réflexion de tous. Cette Charte – en plus de proposer un cadre et des repères communs – vise à contribuer à un plus juste engagement de celles et ceux qui investissent dans le soin et l'accompagnement un sens élevé de la responsabilité humaine et de nos

solidarités démocratiques. Nous souhaitons qu'elle puisse favoriser l'esprit critique et accompagner les évolutions actuelles dans les pratiques et les organisations. Elle devrait également constituer un support pour analyser, d'un point de vue éthique, les situations concrètes parfois difficiles à arbitrer sur le terrain. Les approfondissements qui suivent l'énoncé de chacun des dix principes ont été rédigés de façon à pouvoir servir de support à des actions de sensibilisation et de formation.

Chacun peut s'approprier cette Charte et la faire vivre dans sa pratique. Elle s'enrichira à travers les échanges et approfondissements qu'elle suscitera. Nous suivrons avec intérêt les évolutions auxquelles ce document contribuera et tiendrons compte des propositions qui permettront de la développer si nécessaire. L'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives se tient à votre disposition, dans le cadre de ses missions, pour vous accompagner dans cette démarche éthique de responsabilisation partagée[2].

Fabrice Gzil
Directeur-adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

2. Emmanuel Hirsch, son directeur, Catherine Ollivet, la présidente de son conseil d'orientation, et toute l'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France ont apporté une contribution substantielle à cette charte.

10 points d'attention

1

Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et son identité singulière. [p.12]

2

Favoriser l'expression par la personne de l'ensemble de ses potentialités.
Se préoccuper de l'effectivité de ses droits. [p.14]

3

Être à l'écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L'informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions. [p.16]

4

Garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriés. [p.18]

5

Reconnaître le besoin, pour chaque personne, d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et une vie intime. [p.20]

6

Proposer à la personne un accompagnement global et individualisé, même lorsque des aides ou des soins importants sont nécessaires. [p.22]

7

Faire en sorte que chacun puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure qualité de vie possible.[p.24]

8

Respecter dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits des familles et des proches. [p.26]

9

Considérer et soutenir les professionnels et les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes et valoriser leurs missions. [p.28]

10

Prendre des décisions contextualisées, réfléchies et concertées, en s'efforçant de concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité.[p.30]

1

Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et dans son identité singulière.
Lui témoigner solidarité, considération et sollicitude quels que soient son âge, son état de santé, ses capacités ou son mode de vie.

→ Dans une société comme la nôtre qui a tant de mal à reconnaître que la vulnérabilité et la finitude sont constitutives de l'humanité, la vie au grand âge – surtout lorsqu'elle s'accompagne de maladies ou de fragilités – peut aisément apparaître comme une «vie minuscule», comme une vie amoindrie. De plus, la confrontation à la grande dépendance peut créer un tel sentiment d'altérité que nous éprouvons parfois des difficultés à reconnaître comme nos semblables les personnes exposées à des vulnérabilités cumulées.

→ Et pourtant, l'on ne cesse pas d'être une personne, l'on n'est pas moins une personne parce que l'on est âgé, malade ou parce que l'on dépend de l'aide d'autrui. Écoutons l'anthropologue Françoise Héritier : «*Ni la perte de l'autonomie, ni la perte de la conscience de soi ne rayent les individus de la communauté des humains. Même si elle ne le sait plus, cette personne a occupé une place, sa place dans son monde, celui de la famille, de l'amitié, du travail. Elle a été le parent, l'enfant, l'ami de multiples autres. Elle a tantôt été au centre d'un réseau, tantôt enserrée de multiples filets. Ils existent toujours, malgré sa défaillance. Et elle y a toujours sa place, qui ne peut être effacée*».

→ Le psychologue britannique Tom Kitwood a montré qu'il y a de multiples façons de nier la valeur unique et irremplaçable d'une personne âgée, surtout lorsqu'elle présente des troubles cognitifs : l'ignorer, la contraindre, la dénigrer, la tromper, invalider ce qu'elle ressent, la presser, l'intimider… Kitwood a également suggéré que respecter une personne comme telle, c'est s'efforcer de répondre à cinq besoins fondamentaux qui ne disparaissent pas, quels que soient l'âge, les fragilités ou l'état de santé : un besoin de confort, un besoin d'attachement, un besoin d'appartenance, un besoin d'occupation et un besoin d'identité.

2

Favoriser l'expression par la personne de l'ensemble de ses potentialités. Se préoccuper de l'effectivité de ses droits. Préserver le plus possible son intégrité, son bien-être, son confort et ses intérêts, tout en réduisant au maximum les restrictions éventuelles à l'exercice de ses libertés.

→ Nous devons nous soutenir les uns les autres et prendre soin de ceux qui ne peuvent pas pourvoir seuls à leurs intérêts. L'on pourrait donc penser que notre responsabilité vis-à-vis des personnes âgées, surtout lorsque celles-ci sont dans une situation de vulnérabilité, consiste avant tout à veiller à leur sécurité, à les protéger contre les risques et les dangers.

→ Mais protéger une personne, c'est tout autant préserver ses libertés que sa sécurité. «*La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit poursuivre son épanouissement*» (Fondation nationale de gérontologie, 1997). Les personnes âgées conservent un besoin d'expression, de développement, d'accomplissement et de découverte de soi, des autres et du monde. Si l'exigence justifiée de sécurité vient relativiser toute autre considération, on risque de porter gravement atteinte à leurs droits et à leur bien-être.

→ Le respect des libertés devrait donc toujours rester la règle et les restrictions l'exception. Cela ne veut pas dire que mettre en œuvre des restrictions de liberté soit, par définition, contraire à l'éthique. Mais dans un État de droit, ces restrictions doivent être strictement nécessaires, subsidiaires, proportionnées et individualisées. Elles doivent aussi être les plus brèves possible, être expliquées aux personnes concernées, faire l'objet d'une réévaluation régulière voire d'un contrôle indépendant et être mises en œuvre avec humanité. En aucun cas des incapacités ne sauraient, à elles seules, justifier une privation de liberté.

→ Promouvoir l'exercice effectif de l'ensemble des droits suppose de s'appuyer sur les compétences et les ressources des personnes, plutôt que de se focaliser sur leurs seules difficultés ; de savoir anticiper et accepter un risque mesuré, réfléchi et concerté ; et surtout de considérer la protection et la sécurité comme des moyens en vue d'un plus sûr exercice par la personne de ses droits et libertés.

3

Être à l’écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L’informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions.

S’assurer de son consentement ou, à défaut, de son assentiment. Tenir compte de son histoire, de sa culture et de ce à quoi elle attache de la valeur.

→ Selon une idée assez répandue, les personnes âgées (ou du moins nombre d'entre elles) ne seraient plus capables de prendre les décisions qui les concernent. Il reviendrait à des tiers de décider pour elles. Et l'éthique voudrait surtout que ces tiers n'agissent pas dans leur propre intérêt, mais dans celui des personnes concernées.

→ En réalité, la plupart des personnes âgées conservent leurs facultés intellectuelles jusqu'à la fin de leur vie. Elles peuvent avoir des difficultés d'audition, avoir besoin de plus de temps pour traiter les informations et pour exprimer leur pensée. Cela ne signifie pas qu'elles ont des troubles du discernement. D'autre part, une personne peut présenter des troubles cognitifs et rester parfaitement capable de participer aux décisions qui la concernent, ou du moins à certaines d'entre elles. Enfin, une personne peut être dans l'incapacité temporaire ou durable de donner un authentique consentement, mais parvenir à exprimer un assentiment, c'est-à-dire une adhésion reposant sur une compréhension seulement partielle de la situation, des options et de leurs implications respectives.

→ Quand quelqu'un ne peut plus participer aux décisions qui le concernent, nous nous demandons ce qu'il aurait lui-même choisi. Pour cela, nous nous référons souvent à ses choix antérieurs ou à son « meilleur intérêt ». Une troisième voie, plus satisfaisante, consiste – quand c'est possible – à tenir compte des valeurs et des aspirations présentes de la personne. Cela suppose, comme le propose Chris Gastmans, d'instaurer avec elle « *un dialogue interprétatif* » (Alzheimer Europe, 2016): ne pas forcément prendre au pied de la lettre tout ce qu'elle dit, mais dialoguer avec elle, observer ce qu'elle exprime, comment elle se conduit, pour tenter de comprendre comment elle perçoit sa situation, ce qui lui importe, ce qui compte fondamentalement pour elle.

4

Garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriés.

Faire en sorte que chaque personne puisse bénéficier, au moment opportun, d'une évaluation de sa situation et de ses besoins. Évaluer l'impact des interventions sur le bien être global de la personne.

→ Quand il est question de la santé des personnes qui avancent en âge, on est souvent confronté à deux écueils. Tantôt, leurs maladies et leurs limitations fonctionnelles sont regardées avec une sorte de fatalisme et de résignation, comme une conséquence naturelle de l'avancée en âge. Par exemple, on trouve normal que les maladies neuro-évolutives s'accompagnement de troubles de l'humeur et du comportement, et l'on estime qu'il n'y a pas grand-chose à faire pour y remédier. Tantôt, on «hyper-médicalise» ces situations. Des traitements disproportionnés, vains, douloureux, inconfortables sont parfois administrés, y compris à des personnes en fin de vie, privant celles-ci d'une mort plus paisible.

→ En réalité, les personnes âgées ont le droit, comme les autres, de jouir du meilleur état de santé possible. Elles doivent pouvoir bénéficier, au moment opportun, et dans un environnement bienveillant, des soins compétents et adaptés que leur état justifie, y compris dans le cadre d'approches innovantes. Les compétences médicales et paramédicales appropriées doivent être mobilisées, dans une logique de coordination et d'anticipation. Toutefois, «*la vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation*» (Fondation nationale de gérontologie, 1997). L'obstination déraisonnable, l'acharnement thérapeutique sont problématiques, qu'ils consistent à tenter de prolonger artificiellement la vie, ou à essayer de préserver à tout prix l'autonomie fonctionnelle.

→ Avant de mettre en œuvre une intervention, il importe d'évaluer le plus précisément possible ses avantages et ses inconvénients sur le bien-être global de la personne, et de les comparer avec ceux qu'il y aurait à ne pas intervenir. Il convient également de rompre avec une vision trop déterministe de l'avancée en âge et des maladies neuro-évolutives. Par exemple, lorsqu'une personne ayant des troubles cognitifs exprime des sentiments de souffrance, de peur ou de tristesse, lorsqu'elle crie, tape, ou pleure, est-ce seulement l'effet de sa maladie ? N'est-ce pas aussi, bien souvent, le signe que des besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits ?

5

Reconnaître le besoin, pour chaque personne, d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et une vie intime.

Respecter son droit à la vie privée, préserver le plus possible son intimité ainsi que la confidentialité des informations et des données qui la concernent.

→ L'on croit parfois que les personnes âgées ont des rapports humains moins nombreux, mais qu'elles n'en éprouvent pas de souffrance particulière. Ne travaillant plus, ayant connu des deuils, habitant loin de leurs enfants, leur vie sociale et affective serait réduite, mais elles n'en ressentiraient pas véritablement le manque. Selon une autre idée reçue, ayant besoin de l'aide de tiers, parfois dans un lieu de vie collectif, y compris pour leur hygiène personnelle, les personnes âgées n'auraient pas vraiment d'autre choix que de renoncer à leur intimité et à leur vie privée.

→ Pourtant, quel que soit notre âge, nous avons besoin d'amour, d'attention, de contacts, d'échanges. Comme l'a montré John Bowlby, sans la réassurance que ces liens d'attachement procurent, il est difficile de s'accomplir et de se sentir bien. De plus, quelle que soit l'aide dont nous bénéficions, nous avons besoin de moments de solitude, de calme, d'être respectés dans notre intimité et notre sphère privée sans faire l'objet d'intrusions, d'indiscrétions ou d'observations non souhaitées. Quel que soit l'endroit où nous vivons, nous avons aussi besoin d'un lieu où nous ressourcer, nous libérer et nous recentrer, d'un lieu à nous, familier, protecteur, apaisant.

→ Par conséquent, à tout âge, il faut considérer l'isolement, la solitude comme une souffrance de haut niveau et se demander comment répondre au besoin d'attachement. Une sollicitude particulière est attendue vis-à-vis des personnes socialement isolées : tout doit être mis en œuvre pour favoriser une présence autour d'elles. Le lieu de vie ne devrait jamais être livré à « *la noria du passage furtif d'intervenants anonymes* » (Espace éthique d'Île-de-France, 2016). Même accueillie en collectivité, la personne devrait pouvoir avoir des moments réservés à elle seule, ou avec les personnes de son choix. Les technologies permettant à la personne de communiquer avec ses proches ne devraient pas fragiliser sa vie privée. Lors des soins intimes, comme la toilette, faire preuve de tact et de douceur peut permettre de franchir, sans la malmener, l'intimité physique de la personne.

6

Proposer à la personne un accompagnement global et individualisé, même lorsque des aides ou des soins importants sont nécessaires.

Tenir compte de ses besoins physiques, psychiques et sociaux. Favoriser son autonomie de vie et son inclusion dans la société.

→ Quand une personne âgée a des besoins d'aide et de soins particulièrement importants, il peut paraître difficile de l'accompagner en tenant compte de la diversité de ses besoins et de tout ce qui fait d'elle un individu singulier. Il peut sembler délicat de préserver la continuité de son existence dans l'environnement personnel auquel elle est attachée. Dans ces situations, l'on se focalise parfois sur les besoins élémentaires, en privilégiant des approches sinon standardisées, du moins collectives. Et l'on a tendance à ne plus envisager de vie possible qu'au sein d'une structure dédiée.

→ Pourtant, le besoin d'un accompagnement global et personnalisé s'avère d'autant plus justifié quand des aides et des soins importants sont nécessaires. Comme l'a montré la philosophe Simone Weil, la vie humaine ne se réduit pas à la vie biologique : à l'instar du corps, l'âme aussi a ses besoins ; il y a une certaine nourriture nécessaire à la vie de l'âme. D'autre part, aucune limitation d'autonomie fonctionnelle ne justifie l'enfermement ou la ségrégation. Même en cas de difficultés psychiques ou cognitives, les personnes âgées doivent bénéficier de soutiens afin de pouvoir mener l'existence la plus autonome et la plus épanouie possible, au sein de la société et non à ses marges.

→ Dès lors, comment ne pas réduire le soin à la seule « prise en charge » des besoins élémentaires ? Comment ne pas négliger les autres dimensions de l'existence ? Comment faire pour proposer à la personne des activités qui fassent véritablement sens pour elle ? Comment lui permettre de préserver un lien avec son passé, sans la figer dans une identité qui n'est plus la sienne, ni dans un récit exclusivement raconté par d'autres ? Comment faire pour qu'elle puisse se dire : « *On m'aide à agir seule, mais on m'accompagne si j'en ai besoin* » ? Comment faire pour éviter que, quel que soit son lieu de vie, elle ne se sente isolée ou reléguée ?

7

Faire en sorte que chacun puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure qualité de vie possible.

Permettre aux personnes qui le souhaitent d'indiquer à l'avance leurs préférences et leurs volontés. Prendre soin des personnes en fin de vie et honorer les défunts.

→ Trois stéréotypes sont fréquemment attachés à la vieillesse. Le premier est que les personnes âgées ne sont pas prêtes à parler du futur et ne le souhaitent pas. Le deuxième est que certaines circonstances du grand âge ne justifieraient pas d'être vécues, qu'elles seraient assimilables à une forme de mort, une « mort sociale ». Le troisième est que le soin serait celui des vivants, que l'accompagnement devrait cesser au moment du décès.

→ Ces stéréotypes sont à la fois erronés et délétères. Assimiler la vieillesse et la mort, c'est se résigner à ce que la dignité et la qualité de vie des personnes âgées ne soient plus une exigence. Cela conduit notamment à ne pas reconnaître la douleur chronique évitable, alors que celle-ci cause beaucoup de détresse et de désespoir. Ensuite, comme l'a rappelé le Comité consultatif national d'éthique, « *le soin, la dignité, l'humanité trouvent dans la mort, ce qui la précède, l'entoure, la suit, une épreuve et une exigence premières* ». Enfin, il n'est pas vrai que les personnes âgées répugnent à parler de leur mort : il est plus fréquent qu'elles ne trouvent pas d'oreille attentive qui leur permettrait de le faire.

→ Dès lors, trois questions se posent. Premièrement, comment apporter aux personnes âgées de la sérénité, de la joie, du réconfort ? Avancer en âge ne devrait pas impliquer de renoncer à ce qui confère à la vie son sens, sa saveur et sa grandeur. Comment améliorer et adoucir ce dernier temps de vie ? Comment préserver du désir, du plaisir, de l'envie ? Deuxièmement, « penser plus tôt à plus tard » (pour reprendre une expression de la Fondation Roi Baudouin) ne devrait pas se réduire à refuser par anticipation certains soins médicaux. Comment créer les conditions pour que les personnes qui le souhaitent puissent parler de ce qui leur tient à cœur à quelqu'un en qui elles ont confiance ? Troisièmement, comment permettre à la personne de bénéficier, jusqu'aux ultimes instants, de sollicitude et d'attention, et de la présence de ses proches, pour que puisse s'échanger un dernier adieu ? Comment honorer, plus tard, la mémoire des défunts ?

8

Respecter dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits des familles et des proches.

Soutenir les aidants familiaux et les proches aidants. Si la personne accompagnée n'y est pas opposée, s'efforcer de bâtir avec eux des liens de coopération et de confiance.

→ Bien souvent, la famille des personnes âgées est appréhendée comme un ensemble homogène. Dès lors que des professionnels interviennent, il est attendu des proches qu'ils se mettent en retrait et réduisent leur participation au quotidien de la personne pour prodiguer un soutien d'ordre plus affectif. Et afin de maintenir la personne âgée au centre des attentions, sa famille n'est parfois informée et associée aux décisions qu'avec beaucoup de prudence et de circonspection.

→ Or, une famille est composée d'individualités qui se reconnaissent des responsabilités et des obligations différentes vis-à-vis de la personne, selon leur histoire et leur relation avec elle. Même quand des professionnels interviennent avec leurs compétences, les proches aidants continuent souvent d'apporter de l'aide, y compris en établissement. Les professionnels savent qu'accompagner une personne dans sa globalité, c'est également prendre soin de ses aidants, notamment des «aidants principaux». C'est pourquoi, lorsque des aidants familiaux sont présents, il importe de reconnaître leurs expériences, leurs savoirs, leurs compétences, et de créer, dans la concertation, les conditions favorables pour qu'ils puissent conserver leur rôle et leur place auprès de la personne.

→ Les proches d'une personne âgée ne devraient toutefois pas être contraints à un rôle qu'ils ne veulent ou ne peuvent pas assumer. Ils devraient pouvoir préserver vis-à-vis d'elle un rapport spécifique, qui ne se réduit pas à la relation de soin. En outre, la coopération n'exclut pas les désaccords : les familles devraient, sans crainte des représailles, pouvoir exprimer leurs réserves sur l'accompagnement prodigué. Et si la confiance entre équipes et familles est importante, rappelons que les professionnels ont d'abord un devoir de loyauté vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent.

9

Considérer et soutenir les professionnels et les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes et valoriser leurs missions.

Faire en sorte que ceux-ci se sentent écoutés et reconnus dans leurs compétences. Les sensibiliser au repérage et à la prévention des maltraitances.

→ La notion d'éthique paraît désigner avant tout la sollicitude et l'engagement que les intervenants, professionnels ou bénévoles, peuvent témoigner à l'égard des personnes accompagnées. La considération dont eux-mêmes peuvent bénéficier (ou se témoigner mutuellement) relèverait plutôt de la déontologie professionnelle. En réalité, le respect témoigné aux professionnels – par les autorités, la hiérarchie, les personnes, les familles et la société – a une forte portée éthique. Car en prenant soin des intervenants, quels que soient leur place et leur rôle, on reconnaît l'importance sociale et la valeur humaine de leurs missions.

→ Cette reconnaissance ne saurait être purement verbale. Elle suppose que les intervenants soient formés, en nombre suffisant, correctement rémunérés, dotés de moyens adaptés, qu'ils puissent bénéficier de conseils et de soutiens, et d'opportunités régulières pour actualiser leurs connaissances et renforcer leurs compétences. Cela suppose aussi de tenir compte des difficultés et des dilemmes auxquels ils peuvent être confrontés.

→ Accompagner des personnes âgées suppose aussi de savoir coopérer avec les collègues ou les autres intervenants. Mais la cohésion, l'esprit d'équipe ne sont pas vertueux en eux-mêmes ; ils le sont dès lors qu'ils sont mis au service d'un meilleur accompagnement des personnes. De plus, les relations de soin ne sont pas exemptes d'un potentiel de violence et de maltraitance, surtout quand l'asymétrie de la relation est importante, parce que les personnes sont dans une situation de grande vulnérabilité ou de particulière dépendance vis-à-vis de l'aide d'autrui. La vigilance éthique, à cet égard, s'impose à tous. La cohésion d'équipe, en particulier, ne devrait jamais être un argument pour ne pas faire état, de manière loyale et transparente, des difficultés rencontrées. Au contraire, il importe d'encourager la parole, les retours d'expérience et les échanges sur toutes les violences et les maltraitances, quels qu'en soient les auteurs, que celles-ci soient ponctuelles ou durables, d'origine individuelle, collective ou institutionnelle, et qu'elles soient intentionnelles ou non.

10

Prendre des décisions contextualisées, réfléchies et concertées, en s'efforçant de concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité.

Encourager la production de savoirs et le partage des informations. Préserver des espaces pour le questionnement et la réflexion. Renforcer la collégialité des décisions.

→ Les professionnels et les équipes ont à prendre au quotidien une multitude de décisions. Celles-ci peuvent concerner une personne (ou un groupe de personnes) en particulier, ou porter sur le fonctionnement de l'organisation et la collectivité dans son ensemble. Comme ces décisions doivent parfois être prises assez rapidement, il peut sembler illusoire qu'elles puissent, en toute circonstance, être précédées d'une authentique délibération. Il y aurait une incompatibilité entre le temps de la réflexion celui de l'action.

→ En réalité, opposer temps de l'éthique et temps de l'action est artificiel. Il est vrai qu'une délibération qui ne parviendrait pas, au final, à éclairer les décisions serait vaine. Mais comment admettre la pertinence et la recevabilité d'une décision qui ne serait pas précédée par un moment, même bref, de délibération ? Il faut éviter les conséquences d'une décision qui pourrait apparaître comme impulsive, irréfléchie ou arbitraire. Ce qui fait la qualité d'une décision, c'est certes qu'elle intervient au moment opportun, mais aussi qu'elle s'appuie sur des données et des connaissances robustes et validées ; qu'on a exploré et évalué l'ensemble de ses dimensions, y compris la dimension éthique ; et que toutes les personnes concernées – et d'abord celles qui vont faire l'expérience concrète de sa mise en œuvre – sont associées à la réflexion.

→ Pour que les décisions puissent concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité, il convient de faire en sorte que celles-ci s'appuient sur trois grands piliers : un savoir, une réflexion éthique et une collégialité. Cela suppose que les organisations reconnaissent l'importance de participer à l'effort global de recherche (médicale, technologique, psycho-sociale, en sciences humaines et sociales) ; qu'elles aient à cœur de diffuser le plus largement possible une culture du questionnement éthique ; et qu'elles s'efforcent de faire vivre au quotidien les principes de la démocratie sanitaire et médico-sociale, par une consultation régulière de l'ensemble des personnes concernées.

Annexes

A **Bibliographie sélective** [p.33]

B **Enquête nationale : synthèse des résultats** [p.35]

C **Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives** [p.38]

Annexe A Bibliographie sélective

(2003) *Charte des droits et libertés de la personne accueillie*
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

(2006) *Charte de la personne hospitalisée*
https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee

(2008) *Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée*
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/charte_des_droits_et_libertes_de_la_pmp.pdf

Organisation des Nations-Unies (1948) *Déclaration universelle des droits de l'Homme*
www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/

Conseil de l'Europe (1950) *Convention de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales*
https://rm.coe.int/1680063776

Organisation des Nations-Unies (2006) *Convention relative aux droits des personnes handicapées*
www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx

Age Platform Europe (2010) *Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée*
https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_FR.pdf

Alzheimer Europe (2016) *Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs*
www.alzheimer-europe.org/content/download/128804/803905/file/Rapport%20Alzheimer%20Europe%202015.pdf

ANESM (2009) *La bientraitance : Définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*
www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

CESAAD (2021) *La charte éthique du prendre soin à domicile*
http://cesaad.org/wp-content/uploads/2021/06/CHARTE.pdf

Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance (2021) *Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité*
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/maltraitances-des-mineurs-et-des-majeurs-definition-partagee-et-reperes-operationnels_court_.pdf

Comité consultatif national d'éthique (2018) ***Enjeux éthiques du vieillissement*, avis n°128**
☞ www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-du-vieillissement-quel-sens-la-concentration-des-personnes-agees-entre

Confcap-Capdroits (2017) ***Manifeste « Tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s capables ! »***
☞ https://confcap-capdroits.org/2018/06/06/manifeste-tou-te-s-vulnerables-tou-te-s-capables/

Défenseur des droits (2021) ***Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD***
☞ www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2021/05/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2011) ***Charte Alzheimer, éthique et société***
☞ www.espace-ethique.org//sites/default/files/Charte%20Alzheimer%20E%cc%81thique%20et%20socie%cc%81te%cc%81.pdf

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2016) ***Charte Éthique et relations de soin au domicile***
☞ www.espace-ethique.org//sites/default/files/Charte-A2016.pdf

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017) ***Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution***
☞ www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTE_INSTITUTION.pdf

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2018) ***Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société***
☞ www.espace-ethique.org//sites/default/files/180726_charte_alzheimer.pdf

Fondation nationale de gérontologie (1997) ***Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante***
☞ https://www.chu-toulouse.fr/charte-des-droits-et-libertes-de-la-personne-agee

Fondation nationale de gérontologie (2007) ***Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance***
☞ www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-des-droits-et-libertes-de-la-personne-agee-en

Fondation Partage et Vie (2020) ***Déclaration***
☞ www.fondationpartageetvie.org/jcms/pfpv_13717/fr/declaration-partage-et-vie?details=true

Haute Autorité de Santé (2021) ***Référentiel d'évaluation de la qualité des ESSMS*** (à paraître)

Nuffield Council for Bioethics (2009) ***Dementia: Ethical issues***
☞ www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Dementia-report-for-web.pdf

petits frères des Pauvres (1998 et 2020) ***Charte de l'association et Note sur l'accompagnement***
☞ www.petitsfreresdespauvres.fr/la-charte-des-petits-freres-des-pauvres

Société française de gérontologie et de gériatrie (2018) ***Droits fondamentaux sur l'avancée en âge, l'accès aux droits et l'exercice des droits par le citoyen âgé***
☞ https://sfgg.org/media/2018/12/de%CC%81claration-sfgg-10122018.pdf

Annexe B Enquête nationale : synthèse des résultats

Afin d'associer le plus grand nombre de personnes à l'élaboration de cette Charte, une enquête nationale de grande ampleur a été menée. Celle-ci a été adressée par courriel à un listing d'environ 40 000 adresses et relayée par de très nombreux acteurs (fédérations et groupes d'établissements et de services, associations de personnes âgées et de familles, gérontopôles, sociétés savantes, presse spécialisée...). Le questionnaire comportait à la fois des questions ouvertes et des questions fermées. Il était notamment proposé aux répondants de réagir à une première ébauche de la Charte. Les réponses ont été collectées sur Internet, du 22 juin au 12 juillet 2021. Elles ont conduit à substantiellement modifier et enrichir son contenu initial.

4 333 personnes ont répondu à l'enquête. 81% sont des femmes. 70% des répondants ont plus de 45 ans. Ils viennent des 13 régions métropolitaines, de la Martinique, de la Guadeloupe, de la Guyane et de la Réunion. 17 résident hors de France. **Un peu plus de la moitié des répondants (55%) sont des professionnels** qui interviennent régulièrement ou occasionnellement auprès de personnes âgées. **Un quart (26%) sont des aidants familiaux ou des proches aidants** d'une ou de plusieurs personnes âgées (n=1 134). **190 répondants ont plus de 75 ans** (8 ont plus de 90 ans). Parmi eux, la plupart (85%) vivent dans un logement indépendant, les autres en établissement. Parmi les répondants, on trouve aussi 162 membres d'une association de personnes âgées ou de familles et 118 bénévoles.

Parmi les professionnels, neuf métiers représentent deux-tiers des répondants : les directeurs et directeurs adjoints d'établissement ou de service (480 ; 20%), les cadres et cadres supérieurs de santé (227 ; 10%), les psychologues (205 ; 9%), les médecins gériatres et médecins coordonnateurs (191 ; 8%), les infirmiers coordinateurs (126 ; 5%), les ergothérapeutes (122 ; 5%), les infirmiers (121 ; 5%), les aides-soignants (77 ; 3%) et les animateurs (58 ; 2%).

Le tiers restant est composé de plus de 80 métiers différents, en particulier responsable de service ou de secteur, assistant de service social, mandataire judiciaire, psychomotricien, agent administratif, responsable qualité, médecin généraliste, auxiliaire de vie, directeur d'association, chargé de mission, formateur, coordonnateur de soins de santé, agent de service hospitalier, gestionnaire de cas, conseiller en économie sociale et familiale, assistant de soins en gérontologie, orthophoniste, aide médico-psychologique…

Quatre répondants professionnels sur dix travaillent en EHPAD (900). Les autres travaillent dans plus de quarante dispositifs différents : centre hospitalier (389), SSIAD (141), SAAD (130), EHPA (110), association (68), cabinet libéral (56), résidence autonomie (38), CCAS/CIAS (37), conseil départemental (28), équipe spécialisée Alzheimer (25), SPASAD (26), accueil de jour (19), fédération (19),

MAIA (18), équipe mobile gériatrique (17), CLIC (14), plateforme d'accompagnement et de répit (13), réseau de santé (12), résidence services séniors (12), HAD (10), dispositif d'appui à la coordination (10)…

Seul un répondant sur quatre dit avoir connaissance d'une charte ou d'un référentiel éthique dans le domaine du grand âge et savoir ce que ce référentiel contient.

Les référentiels les plus cités sont la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, la recommandation de l'HAS/ANESM sur la bientraitance et la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap et de dépendance de la Fondation nationale de gérontologie.

98% des répondants estiment qu'il est justifié d'élaborer aujourd'hui une charte Éthique et accompagnement du grand âge.

Pour beaucoup d'entre eux, élaborer une telle charte est « important », « indispensable », « essentiel », « urgent ». Les répondants évoquent la révolution de la longévité, la pandémie de Covid-19, le besoin d'un cadre commun, la nécessité d'actualiser les référentiels existants, l'urgence améliorer l'accompagnement et le respect des personnes.

Pour la quasi-totalité des répondants, une telle charte devrait surtout :

- inciter les professionnels à se questionner sur leurs pratiques et les soutenir dans leur réflexion,
- proposer, au-delà de valeurs partagées, une vision de ce qu'est un accompagnement éthique du grand âge,
- et être remise à la fois aux professionnels, aux bénévoles, aux personnes âgées et à leurs familles.

Pour un très grand nombre de répondants, une telle charte devrait également :

- rappeler les droits des personnes âgées et nos obligations à leur égard,
- montrer aux jeunes professionnels qu'ils s'engagent dans un univers porteur de valeurs et de sens,
- pouvoir être un support de sensibilisation, d'information et de formation,
- réaffirmer la complexité des décisions et la nécessité de les individualiser,
- refonder l'accompagnement autour de principes éthiques forts,
- et démocratiser la démarche éthique, pour que les professionnels qui travaillent au plus près des personnes puissent se l'approprier.

Les répondants sont en revanche plus réservés sur l'idée qu'une telle charte doive :

- fixer un cadre précis aux interventions,
- être signée par les salariés au moment de leur embauche,
- ou énoncer des règles opposables dont chacun devrait pouvoir se saisir.

Il était enfin proposé aux répondants de se prononcer sur une première ébauche de la Charte.

Chacun des 10 items proposés a remporté une adhésion franche (plus de 80% des répondants). 5 items ont remporté l'adhésion de plus de 85% des répondants.

Entre la moitié et les deux-tiers des répondants soulignent que, sans être impossible, la mise en œuvre de ces principes peut être délicate dans la pratique.

Les raisons évoquées sont multiples, mais celles qui reviennent le plus souvent sont le manque de temps, les conditions de travail, le personnel

en nombre insuffisant, la surcharge de travail, le manque de formation et l'épuisement des professionnels.

Beaucoup de répondants soulignent que la charte ne devrait pas accroître la souffrance éthique des professionnels, qui savent les principes éthiques qu'ils devraient suivre, mais ne peuvent pas toujours le faire, compte tenu des moyens dont ils disposent actuellement (« *Pour la mise en pratique, il faut du temps, beaucoup de temps et de patience aux côtés des personnes âgées. Or du temps, il n'y en a pas dans les institutions, les hôpitaux, pour les passages à domicile.* » « *Pas de démagogie : nous souffrons de savoir, de vouloir, mais de ne pas (toujours) pouvoir.* » « *Nous manquons de bras, de temps et de compétences. Il faut absolument prendre en compte cette réalité au risque de décourager les professionnels.* » « *Demandez du réalisable, je vous en conjure, sinon vous aggraverez encore le désespoir et la désertion des professionnels de terrain !* »).

Les répondants indiquent aussi que la présence de troubles cognitifs (auxquels les intervenants ne sont pas toujours formés) ou un accueil dans une structure d'hébergement collectif peuvent rendre encore plus complexe la mise en œuvre de certains principes.

De manière intéressante, certains répondants trouvent que les principes énoncés dans le projet de charte sont évidents et déjà très largement mis en œuvre (« *C'est la pratique appliquée au quotidien.* » « *Nous avons cette culture.* » « *Déjà établi et réalisé.* » « *Cela se fait depuis toujours.* »). D'autres estiment qu'ils sont totalement utopiques (« *Belle utopie.* » « *Vœu pieu.* » « *Très compliqué à mettre en place.* »).

Mais pour la plupart des répondants, mettre en œuvre ces principes constituera un changement de paradigme et nécessitera des moyens et un accompagnement important (« *C'est réalisable sous réserve de moyens et de compétences.* » « *Avec un personnel stable, c'est possible.* » « *C'est réalisable à condition d'avoir des moyens supplémentaires, d'être formé et sensibilisé.* » « *La charte devrait s'accompagner d'une pédagogie à sa mise en place concrète.* »).

Remerciements à l'ensemble des répondantes et des répondants et à : Laurence Aguila, Magali Assor, Emmanuelle Baudrillart, Valérie Bernat, Gilles Berrut, Jean-Marc Blanc, Valérie Bonne, Aurélien Bordet, Marie Bourmaud, Florence Braud, Dominique Bricot, Pierre-Emmanuel Brugeron, Ingrid Callies, Benjamin Caniard, Valérie Cérase, Kevin Charras, Anne Caron-Déglise, Alice Casagrande, Sébastien Claeys, Anne-Caroline Clause Verdreau, Armelle Debru, Fabienne Delaplace, Sylvain Denis, Laurène Dervieu, Sylvie Dupont, Delphine Dupré-Levêque, Déborah Ensminger, Alexandra Fourcade, Éric Fregona, Laurent Garcia, Hélène Gebel, Véronique Ghadi, Lorène Gilly, Nathalie Gregoire, Olivier Guerin, Emmanuel Hirsch, Alexa Lecuyer, Karine Lefeuvre, Pascale Legendre, Philippe de Linares, Pauline Meyniel, Judith Mollard, Dafna Mouchenik, Sophie Moulias, Grégoire Moutel, Jean-Luc Noël, Catherine Ollivet, Federico Palermiti, Benjamin Pitcho, Virginie Ponelle, Catherine Rauscher-Paris, Laurence Reynes, Luce Ruault, Thibault de Saint-Blancard, Sandrine Schwob, Soline Sénépart, Isabelle Tangre, Christophe Trivalle, Annabelle Vêques, Annie de Vivie, Paul-Loup Weil-Dubuc, Vanessa Wisnia-Weill.

Annexe C Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

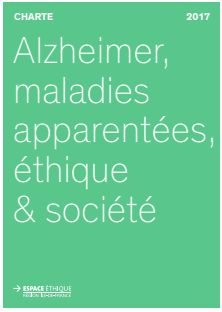
Créé en 1995 par le Professeur Emmanuel Hirsch, l'*Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris* est le premier espace éthique développé au sein d'une institution hospitalière. En 2013, il a été désigné ***Espace de réflexion éthique d'Île-de-France***.
☞ www.espace-ethique.org

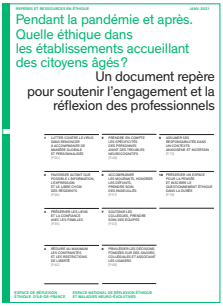
C'est ***un lieu de réflexion, de formation et de recherche*** sur l'ensemble des questions d'éthique et de société qui se posent dans le champ de la santé, du soin et de l'accompagnement. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres pluri-professionnelles et pluridisciplinaires et des *débats citoyens*.

Depuis 2010, il s'est vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, devenu ***Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives***.
☞ https://mnd-espace-ethique.org

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France publie la ***Revue française d'éthique appliquée***, revue universitaire francophone à comité de lecture. Depuis 2012, il est membre du **laboratoire d'excellence DistAlz** (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer).
Dans le cadre du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France propose **des formations universitaires (diplômes universitaires, master, doctorat).**
Ces enseignements se sont imposés, au fil des années, comme un espace privilégié de transmission de savoirs et d'approfondissement des expériences.
☞ www.espace-ethique.org/formations

Abonnez-vous à notre newsletter pour être informé de tous nos événements, publications et formations.
☞ www.espace-ethique.org/newsletter





☞ Télécharger ces documents : www.espace-ethique.org

conception : zoo, designers graphiques

Élaborée au terme d'une large consultation nationale, cette Charte a pour objectif de soutenir l'engagement des professionnels et des bénévoles qui prennent soin et accompagnent au quotidien des personnes âgées. Elle vise aussi à constituer un repère pour les personnes accompagnées elles-mêmes, les membres de leur famille, leurs proches, et l'ensemble de la société.

Sans se substituer aux référentiels existants ni aux textes légaux et réglementaires, cette Charte entend contribuer à l'effort global en vue d'un accompagnement plus respectueux des personnes âgées et de leurs droits.

Les dix principes qui la constituent sont universels. Cette brochure décrit comment ceux-ci peuvent se décliner dans le contexte particulier du grand âge et dans les situations très diverses qui peuvent être celles des citoyennes et des citoyens âgés.

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE
HÔPITAL SAINT-LOUIS AP-HP 1, AVENUE CLAUDE VELLEFAUX – 75010 PARIS
WWW.ESPACE-ETHIQUE.ORG

→ ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

MINISTÈRE
CHARGÉ
DE L'AUTONOMIE
Liberté
Égalité
Fraternité