Déclaration





SOMMAIRE

- 4 POURQUOI CETTE DÉCLARATION?
- 6 DIFFICULTÉS DE LA SITUATION ACTUELLE
- 9 NOTRE CONVICTION FONDATRICE TOUTE EXISTENCE HUMAINE EST DÉPENDANTE ET VULNÉRABLE
- 10 ENTRE DROITS HUMAINS ET SITUATIONS DE DÉPENDANCE NOS OPTIONS ÉTHIQUES
- 13 NOS CHOIX
 LA VIE ET NON LA FIN DE VIE,
 UN CLIMAT ÉTHIQUE AU LIEU
 DE NORMES CONTRAIGNANTES
- 16 NOUS AGISSONS CONCRÈTEMENT POUR FAIRE MIEUX
- 18 CONCLUSION TOUT CE QUI RESTE À CONSTRUIRE
- 21 ANNEXE COMMENT EST NÉE CETTE DÉCLARATION?

FONDATION PARTAGE & VIE Déclaration

Chez Partage & Vie, nous luttons, au quotidien, pour rendre concret le droit à une vie pleinement humaine de toute personne qui se trouve dans une forme de dépendance liée à l'âge, à la maladie et au handicap.

Alors que nous achevons l'élaboration de notre plan stratégique 2020-2025, les échanges avec les collaborateurs auxquels cette élaboration a donné lieu nous ont convaincus qu'ils étaient en attente d'un surcroît de sens à leur vie professionnelle.

Cette Déclaration expose donc les principes éthiques qui guident nos actions, les moyens que nous mettons en œuvre, et ceux que nous souhaitons amplifier, ou créer, pour faire vivre cette éthique chaque jour.

Elle constitue un point de départ, un premier cadre pour le travail de fond que nous voulons accomplir.

POURQUOI CETTE DÉCLARATION?

Parce que nous sommes fiers de notre mission.

Car elle ne consiste pas simplement à héberger, laver, nourrir, habiller des personnes qui ne peuvent plus le faire elles-mêmes, ou à organiser et soutenir les aides qu'elles peuvent recevoir à leur domicile. Notre mission intègre évidemment ces gestes, mais elle est aussi plus vaste et plus essentielle, puisqu'elle doit permettre aux personnes dépendantes, par tous les moyens possibles, de mener une vie pleinement humaine au sein des conditions physiques et psychologiques qui sont les leurs. Nous sommes fiers de cette haute responsabilité, et nous souhaitons préciser les choix que nous endossons pour l'assumer. Cette mission est quotidiennement notre métier.

Parce que nous sommes des professionnels du soin et de l'accompagnement.

La Fondation Partage & Vie est une institution à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, mais ceux qui y travaillent le font à titre professionnel. Des aides-soignant(e)s aux directrices et directeurs, des cuisinier(e)s aux responsables hôteliers, des médecins aux infirmiers(ères), tous, en remplissant notre mission, exercent leur métier. La singularité de notre travail est donc de combiner les exigences professionnelles – leurs normes strictes, leurs critères techniques – avec la dimension humaine et affective qui est indispensable, car elle seule donne du sens et permet de réussir.

Parce que le grand âge et les vulnérabilités qui l'accompagnent sont encore mal connus de l'opinion,

et qu'il faut attirer l'attention sur leur existence au sein d'une société qui a tendance à ne pas les considérer suffisamment. En effet, les priorités généralement accordées au rendement, à la productivité, à la suractivité tendent à reléguer trop souvent les personnes qui ne sont plus jugées pleinement utiles dans une marge considérée comme négligeable. Globalement, la primauté accordée aux « jeunes », réputés actifs et créatifs, a placé les « vieux », jugés improductifs et dépassés, dans des zones d'ombre où ils deviennent invisibles. Il faut donc faire savoir et faire comprendre que la part de vie du grand âge existe, avec sa dignité, sa plénitude, avec ses capacités à continuer d'apprendre et à transmettre, malgré des capacités parfois altérées.

Parce que le nombre de personnes âgées dépendantes est destiné à s'accroître dans des proportions conséquentes, au cours des temps à venir.

Le séjour de ces personnes à leur domicile peut et doit être souhaité et facilité. Mais il est impossible de l'envisager pour la totalité d'entre elles, pour des motifs à la fois médicaux, sociaux et économiques. Nous considérons donc que le maintien et le développement des EHPAD et des autres institutions spécialisées est une nécessité absolue, et qu'intensifier leur humanisation constitue une tâche de première urgence.

Parce que l'opinion demeure mal informée voire hostile envers ces institutions.

Les scandales liés à des maltraitances, les abus liés à l'appât du gain, les méfaits provoqués par la standardisation des soins et leur accélération ont occupé le devant

de la scène médiatique, surtout à propos des EHPAD. Dérives et défauts doivent évidemment être dénoncés et combattus, mais ils ne doivent pas masquer les vraies réussites, ni les vrais problèmes, éthiques et pratiques, de la situation actuelle. Nous considérons qu'une information complète et une réflexion collective sont devenues aujourd'hui indispensables. Ce n'est qu'à ces conditions que des améliorations concrètes peuvent s'approfondir et s'intensifier.

Parce que la mort a fini par devenir invisible, écartée de manière systématique des représentations collectives et des méditations individuelles,

il nous semble important de rappeler que nous l'affrontons chaque jour. Ce « nous » regroupe évidemment toutes celles et ceux qui travaillent auprès des personnes de grand âge. Toutefois, si l'on y réfléchit, rien qu'un instant, ce « nous » regroupe aussi tous les êtres humains. L'oubli de la mort, en ce sens, est un oubli de l'humanité. Rappeler son existence et son horizon constitue un devoir éthique.

Parce que nous considérons que l'éthique n'est pas simplement un discours, un supplément d'âme, une décoration en trompe-l'œil.

Notre action impliquant avant tout une relation personnelle entre personnes accompagnées et personnes accompagnantes, l'éthique constitue bien, en permanence, le point de départ et le point d'ancrage de nos actions. Elle définit le cadre, le climat, l'atmosphère dans lesquels s'inscrivent les gestes et les décisions du quotidien. Il nous semble donc nécessaire de préciser le plus clairement possible les principes qui nous guident et les options qui sont les nôtres, tout en laissant leur place aux solutions diverses à élaborer en fonction des situations particulières qui surgissent chaque jour.

Parce que nous sommes convaincus que l'éthique n'est pas un dogme rigide et détaillé, mais plutôt un état d'esprit, de cœur et de discernement permanent.

Elle ne se prescrit pas comme un décret ou un règlement (il en existe bien assez !...), mais elle s'invente à plusieurs, au jour le jour. En se parlant, en assumant collectivement des choix, parfois en tâtonnant, parfois en se trompant, mais toujours en donnant priorité à l'attention aux autres, tout en se guidant sur des choix et des critères explicites.

Parce que rendre la vie plus éthique est la même chose, en fin de compte, que la rendre plus humaine, plus pleine et plus vivante.

Pour toutes ces raisons, la Fondation Partage & Vie a élaboré et rédigé la présente Déclaration.

Le texte s'est nourri des réflexions d'un groupe d'experts, de nombreux consultations et échanges avec les membres de la Fondation Partage & Vie, dans le cadre d'une mission conduite par le philosophe et écrivain Roger-Pol Droit (voir annexe).

DIFFICULTÉS DE LA SITUATION ACTUELLE

Le nombre de personnes dépendantes va s'accroître considérablement, et la réflexion sur les mesures à prendre, qui s'avère urgente, tarde à se développer.

La vie humaine dure de plus en plus longtemps. Cet allongement constitue une des mutations décisives de l'époque actuelle. Toutefois, les répercussions, profondes et nombreuses, de ce phénomène sont encore insuffisamment prises en compte par l'opinion comme par les pouvoirs publics.

En particulier, parmi les questions majeures qui demeurent trop peu traitées, malgré quantité de travaux exploratoires, figurent l'accroissement rapide du nombre de personnes dépendantes, et l'interrogation sur les moyens à mettre en œuvre pour leur assurer une existence digne, pleinement humaine et même, autant que possible, réellement heureuse.

Force est de constater la multiplication prévisible du nombre de personnes dépendantes. Ouels que soient les progrès de la médecine et de l'hygiène de vie, il est inéluctable que le nombre de personnes atteintes de pathologies diverses liées au grand âge connaisse un fort accroissement dans les temps qui viennent.

Certes, toutes les personnes âgées ne sont pas destinées à devenir dépendantes. Mais il est incontestable que va augmenter de plus en plus le nombre de personnes ayant des difficultés à se déplacer, à se lever, à se laver, à s'habiller, à se nourrir, etc., en raison de la diminution de leurs capacités motrices ou cognitives.

Il est actuellement prévisible que les personnes dépendantes deviennent non seulement plus nombreuses, mais plus âgées et plus dépendantes, au cours des années qui viennent. Cette situation soulève un vaste ensemble de questions sociales, économiques et médicales. Mais elle pose également des questions éthiques spécifiques, parce que la perte de certaines capacités porte directement atteinte au sentiment de dignité, qui est habituellement lié au fait qu'une personne est libre de ses choix comme de ses actions les plus intimes. Or, accompagner des personnes dépendantes vise justement à leur redonner la plénitude de leur sentiment de dignité, dans des situations où les conditions habituelles se trouvent altérées.

Réfléchir à ces questions éthiques spécifiques se révèle donc essentiel pour le sentiment de dignité, le bien-être et l'existence pleinement humaine des personnes concernées. Cette réflexion est également de la plus grande importance pour les personnels responsables de leur hébergement et de leur vie quotidienne, des aides-soignant(e)s aux directeurs(trices) d'établissement, ainsi que pour les familles et l'entourage, qui ne peuvent, ni les uns ni les autres, accomplir leurs missions ou leurs devoirs sans être impliqués dans cette relation personnelle.

La Fondation Partage & Vie doit mener cette réflexion indispensable à la conduite de sa mission en formulant des réponses claires à ces questions éthiques spécifiques.

Nous savons bien que d'autres ont exploré ces questions avant nous, et nous ne croyons évidemment pas que toutes les difficultés seront ainsi résolues. Nous savons que le chemin est long, collectif et ouvert.

Mais nous pensons avoir identifié les principales interrogations, et nous proposons un chemin pour les surmonter.

Cette Déclaration précise dans quel esprit, et selon quelles règles.

Le respect des droits humains recueille un large consensus, mais leur application aux situations de dépendance exige une réflexion éthique appropriée.

La source de toutes les questions à résoudre tient à la situation concrète spécifique des personnes dépendantes.

Car, sur le seul registre des principes, tout le monde semble du même avis. Le respect intégral des droits humains fait l'unanimité.

En particulier, la nécessité de respecter la dignité des personnes et leur intimité est approuvée sans exception. Chacun approuve également l'exigence du consentement éclairé. Chacun défend le respect de l'autonomie des individus et de ses décisions personnelles. Chacun partage les valeurs fondamentales d'humanité, de bienveillance, d'attention à la vulnérabilité des autres, d'écoute de ses volontés.

Les problèmes ne viennent pas de là.

Ils naissent de l'application de ces principes, de ces valeurs et de ces droits à la situation concrète des personnes dépendantes.

Car cette dépendance, bien souvent, ne produit pas seulement des effets sur la motricité et la capacité gestuelle.

Ouand une personne ne peut plus se lever, se laver, se nourrir ou se coiffer seule, mais conserve par ailleurs toutes ses facultés de compréhension, de jugement et de décision, il peut sembler relativement simple de lui apporter l'aide dont elle a besoin, sans rencontrer de difficultés éthiques spécifiques.

Cette apparente simplicité risque d'être trompeuse, car l'intrusion d'un aidant dans les gestes les plus intimes soulève des questions éthiques. D'autre part, les modalités de l'aide peuvent varier selon les contextes sociaux, culturels, religieux, et selon le tempérament et l'état psychologique de la personne.

Mais la plus grande complexité, dans de très nombreux cas, provient du fait que la situation de dépendance se trouve directement liée à des troubles, plus ou moins grands, du jugement, de la cohérence, des capacités à communiquer.

C'est alors que des difficultés plus aiguës se présentent.

Comment maintenir l'exigence d'un consentement éclairé, quand la personne à qui l'on s'adresse semble ne pas comprendre, ne pas entendre? Quand elle ne répond rien, ou bien se comporte de manière apparemment inappropriée et déconcertante? Comment respecter une autonomie qui ne se manifeste plus selon les voies habituelles de la discussion, de la délibération, des décisions clairement formulées? Que faire de l'écoute des volontés, quand elles ne sont ni audibles, ni lisibles? Par où doit passer l'attention à l'autre, quand cet autre a l'air absent, inaccessible, tout à fait ailleurs? Les propos des proches, qui prétendent interpréter la volonté supposée de la personne, sont-ils une aide ou un obstacle?

Ces situations, infiniment variées selon les cas individuels, sont encore diversifiées et compliquées par le fait que l'état de conscience des personnes concernées n'est pas stable, le plus souvent. Les troubles du comportement ou de la cohérence se révèlent fréquemment fluctuants, ils s'accentuent ou s'atténuent par intermittence. Ceci ne fait que rendre plus difficile encore la compréhension de ce que veut, ou refuse la personne.

Le risque majeur devient alors que la personne dépendante soit considérée comme absente même quand elle est là. Elle se trouve exposée à devenir une sorte de chose vivante qu'il convient de déplacer, de nettoyer, d'alimenter, plutôt qu'un être humain à part entière – avec sa singularité et sa trajectoire, son histoire et son caractère, sa volonté et ses choix.

Nos choix éthiques.

La Fondation Partage & Vie est convaincue qu'il est possible d'éviter cette situation, et qu'il est nécessaire de garantir, par tous les moyens disponibles et accessibles, une vie pleinement humaine aux personnes dépendantes.

Nous sommes en effet persuadés que l'être humain n'est pas aboli par la diminution de ses facultés, qu'il n'est pas anéanti par l'altération de ses capacités physiques, verbales ou cognitives.

Rien ne disparaît jamais *totalement* de ce qui fait un individu. Son passé, son expérience, son tempérament, ses goûts, ses choix de vie, sa sensibilité sont toujours présents, même quand ils ne sont plus aisément accessibles ni facilement discernables.

La personne dépendante, même lorsque son évolution cognitive peut faire croire qu'elle est altérée de manière profonde et irréversible, continue à ressentir, à vivre des émotions, à éprouver des désirs et des aversions.

Elle persiste à éprouver désagrément ou bien-être, plaisir ou peine, joie ou tristesse. Elle continue à vivre humainement. Et à avoir droit à ce que tout soit mis en œuvre pour préserver et pour intensifier son humanité, aussi atteinte soit-elle en apparence.

Une vie pleinement humaine est en effet composée d'un vaste faisceau d'émotions, de désirs, de sensations, d'attentes, de jouissances, de découvertes et de retrouvailles.

Le droit à une vie pleinement humaine est le droit fondamental de tout être humain à expérimenter tout ce dont il est capable sans porter préjudice à autrui. Comme telle, cette plénitude est indépendante de la situation physique et psychique.

Pour la Fondation Partage & Vie, l'éthique consiste donc d'abord à tout mettre en œuvre, concrètement, dans les moindres gestes quotidiens, pour que cette vie pleinement humaine soit possible, accompagnée, et soutenue, jour par jour et heure par heure.

Nous ne croyons pas, il faut le répéter, que l'éthique soit faite simplement de grands discours.

L'éthique se tient dans les détails.

Elle se manifeste dans les petites choses, les faits minuscules (un mot, un regard, une attention...), et dans leur succession, leur accumulation, leur entrecroisement.

En fait, **l'éthique est à réinventer constamment**, à faire vivre, parfois en tâtonnant. Et aussi en assumant, avec discernement, de prendre des risques quand il le faut.

NOTRE CONVICTION FONDATRICE TOUTE EXISTENCE HUMAINE EST DÉPENDANTE ET VULNÉRABLE

Nous sommes tous dépendants les uns des autres.

On juge généralement qu'il existe une différence radicale entre l'existence d'une personne indépendante, autonome, autosuffisante et celle d'une personne dépendante. La première est capable de subvenir seule à ses besoins quotidiens, de se déplacer sans aide, de décider en toute conscience de ce qui la concerne. La seconde a besoin d'être accompagnée dans les gestes de tous les jours et dans sa mobilité, et ne peut pas toujours assumer seule ses décisions.

Il ne s'agit pas de nier ces écarts. Mais ils masquent la continuité et la proximité qui existent aussi, de ce point de vue, et bien plus fortement que les différences, entre les êtres humains. Car tous les humains, en fait, sont dépendants!

De la petite enfance à l'âge adulte, nous dépendons constamment des soins des autres, de leurs travaux, de leur attention, de leur compétence. Cette interdépendance permanente est souvent occultée, à tort, par la représentation illusoire d'une totale autonomie des individus et d'une relation entre les personnes uniquement fondée sur leur utilité respective. Cette autonomie absolue n'existe nulle part, sauf en imagination, où l'on croit pouvoir faire abstraction de tout ce qui nous est fourni de vital par les autres.

Les personnes que l'on dit dépendantes le sont sans doute plus visiblement, plus vitalement que d'autres, mais cette dépendance n'est qu'une forme particulière de notre réelle interdépendance généralisée.

Nous sommes tous fragiles et vulnérables.

De même, il appartient à la condition humaine, de manière jusqu'à présent indépassable, d'être exposée à la fatigue, à la maladie et à la mort. Il existe sans doute des degrés, et des résistances différentes à cette fragilité générale, mais aucun être humain n'y échappe entièrement. Nos forces, nos organismes, nos vies ont des limites. On ne rencontre nulle part des êtres humains invulnérables et d'autres exposés aux altérations et aux maux de l'existence. Comme la dépendance, la vulnérabilité est universelle, et relative.

Il faut en tirer, en ce qui concerne l'accompagnement et les soins, une conséquence importante. Ce sont des humains vulnérables qui accompagnent et soignent d'autres humains vulnérables.

Nous sommes convaincus que le fait d'avoir en tête cette double vulnérabilité peut changer grandement l'attitude des soignant(e)s envers les soigné(e)s, celle des soigné(e)s envers les soignant(e)s, et celle également des familles et des proches envers les soignant(e)s et les soigné(e)s.

ENTRE DROITS HUMAINS ET SITUATIONS DE DÉPENDANCE NOS OPTIONS ÉTHIQUES

Dilemmes éthiques dans le soin quotidien des personnes dépendantes...

Tout serait simple s'il suffisait d'appliquer un principe unique. Mais ce n'est jamais le cas. Et des contradictions surgissent constamment entre des impératifs distincts. Ces tensions sont difficiles à résoudre.

Par exemple, les personnes hébergées dans nos établissements doivent voir leur liberté respectée, mais nous devons assurer également leur sécurité.

Doit-on maintenir la liberté d'ouvrir les fenêtres, s'il existe des risques de chutes, volontaires ou non ?

Doit-on maintenir la liberté de sortir, d'aller et venir, s'il existe des risques de désorientation et d'errance ?

Doit-on alimenter une personne contre son gré, si son refus met sa vie en danger?

Doit-on priver quelqu'un de sa liberté de mouvement pour le protéger ou protéger les autres ?

Chaque fois, la réponse exige réflexion, débat, concertation. Parce qu'il n'existe que des cas particuliers, tous différents.

Les situations concrètes sont toujours plus complexes, plus nuancées, plus diverses que les principes généraux et les règles universelles.

Il faut donc ajuster, trouver où placer le curseur.

Cela peut prendre du temps. Il faut souvent des échanges d'informations et de points de vue, des réunions, de multiples réflexions pour parvenir à une décision qui doit être collective.

Une fois prise, cette décision doit être assumée, ainsi que ses risques éventuels, qui doivent être expliqués et justifiés.

... et droit à une vie pleinement humaine.

Pour proposer des solutions adaptées à chaque cas, il convient d'abord de garder à l'esprit les axes fondamentaux qui nous guident.

Ce sont les droits de l'homme, dans leur universalité, mais confrontés chaque fois aux conditions de vie spécifiques des personnes dépendantes.

Parmi les principaux :

DROIT À UNE VIE PLEINE.

De toute évidence le plus fondamental, plus encore pour ceux dont la survie est directement liée, au jour le jour, à l'accompagnement des autres. Ce droit premier

englobe l'hébergement, les soins, l'alimentation, l'hygiène, mais il comprend aussi le respect de la vie psychique, des choix moraux, spirituels ou religieux, le droit aux plaisirs et à la culture. Il englobe les relations humaines dans leur ensemble, car aucun être humain ne vit que de pain, d'eau et de soins mécaniques. L'attention reçue, la reconnaissance éprouvée, les échanges affectifs nous maintiennent en vie tout autant que les aliments, et parfois de manière plus décisive.

DROIT AU RESPECT DE SA DIGNITÉ.

Rien n'est plus malaisé à définir que la dignité humaine, mais chacun sent pourtant de manière immédiate ce qui la bafoue. Pour les personnes dépendantes, il s'agit d'abord de leur intimité physique, que leur toilette doit franchir sans la malmener. Il s'agit aussi, dans toutes les circonstances, de s'efforcer de ne pas faire honte, de ne pas infantiliser, de traiter autant que possible chaque personne comme un autre soi-même, même si son comportement semble éventuellement déconcertant.

DROIT À LA RECONNAISSANCE DE SON INDIVIDUALITÉ.

Contre le risque de l'anonymat et de la dépersonnalisation, il faut insister constamment sur la singularité de chaque vie, sur la continuité d'une existence singulière à travers les métamorphoses de l'âge et de la maladie. Les informations recueillies – auprès de la personne, de sa famille et de ses amis, auprès des aidants et des soignants – sur ses goûts, son métier, son histoire, ses aversions et ses préférences, sont indispensables pour tenir compte aussi de son affectivité et de son caractère. Parmi les éléments de cette singularité individuelle peuvent également être prises en compte les croyances religieuses, les origines culturelles marquantes. Recueillir ces données est une chose, inventer au cas par cas comment s'en servir pour améliorer l'accompagnement au quotidien en est une autre, à la fois plus difficile et plus importante.

DROIT À LA LIBERTÉ.

Il convient de reconnaître qu'il est facile de le proclamer mais difficile de le garantir pleinement quand il n'est pas possible de comprendre clairement ce que veulent ou ne veulent pas les personnes dont on demande le consentement, parce qu'elles ne sont pas en mesure de juger ou incapables de communiquer. Il faut alors résister à la tentation de renoncer, et donc de chercher par tous les moyens à entrevoir les signes d'un assentiment ou d'un refus. Les limites éventuelles d'un droit au refus (d'être lavé, de prendre des médicaments, de s'alimenter, etc.) sont toujours à débattre, au cas par cas, de manière collective, quand la sécurité est en péril. En règle générale, on s'efforce de privilégier le respect de la liberté de dire «non» et d'assumer les risques qui en découlent.

DROIT À LA SÉCURITÉ.

Il est essentiel, mais ne doit s'exercer à l'encontre du droit à la liberté que de manière exceptionnelle et encadrée. Par exemple, la prévention d'une chute par des mesures de contention doit faire l'objet de délibérations collectives, jamais de l'application automatique de règles prédéfinies. Les rôles distincts du médecin, des soignant(e)s, des directeurs(trices) sont à respecter et à faire converger le mieux possible. Dans chaque cas, il s'agit de faire entrer en ligne de compte l'intérêt supérieur du résident, s'il diffère de l'avis des familles ou des autorités. L'axe général consiste toujours à faire en sorte que la sécurité soit préservée mais ne devienne pas emprisonnante.

DROIT À L'INSTRUCTION ET À LA CULTURE.

Parce que personne n'a jamais fini d'apprendre, il est indispensable que soient préservées, et aménagées selon les capacités et les préférences de chacun, des possibilités multiples d'apprentissages, de créations culturelles, de découvertes nouvelles, qui peuvent combiner ou juxtaposer divertissement et connaissances, ouverture d'esprit et distractions. Le droit à la vie est aussi un droit à la vie de l'esprit, lequel n'est pas forcément austère ni scolaire.

DROIT AUX PLAISIRS.

Tous les plaisirs compatibles avec la condition physique et psychologique de chaque personne doivent être considérés comme vitaux et légitimes, et se trouver encouragés. Il s'agit des plaisirs liés aux nourritures et aux boissons, aux parfums, aux objets, à la musique et à l'art, etc. mais aussi des plaisirs sexuels, encore trop souvent passés sous silence ou jugés inconvenants, comme si le grand âge supprimait forcément tout désir sexuel et toute capacité de jouissance, ce qui est simplement faux.

DROIT À LA SPIRITUALITÉ.

Il s'agit en ce domaine de **ne rien imposer à personne**, évidemment, mais de ne rien refuser systématiquement. Non seulement celles et ceux qui pratiquent une religion doivent pouvoir le faire, mais il faudrait également, si un intérêt se manifeste pour la réflexion spirituelle ou philosophique, que soient organisés des ateliers, rencontres, causeries, etc. D'autre part, les EHPAD étant des lieux où les morts sont fréquentes, le partage du deuil par les résidents est une manière de montrer qu'une importance réelle est accordée à la vie de chacun.

DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

La question du suicide ne doit pas être occultée. Elle est difficile, car il est très fréquemment malaisé de discerner entre un épisode dépressif et une décision réfléchie. Aucune interrogation ne doit toutefois être écartée et il est légitime d'en parler avec les personnes qui en manifestent, d'une manière ou d'une autre, le désir ou le besoin. De manière plus générale, il est nécessaire d'aider les personnes qui le souhaitent à affronter la présence de la mort dans leur quotidien, et de concevoir des hommages et des rituels spécifiques pour honorer les personnes qui décèdent.

L'ensemble des droits que l'on vient d'énumérer, et d'autres qui pourraient s'y adjoindre, convergent vers le droit à l'humanité, qui les englobe tous. Il se définit comme l'exigence que chacun puisse continuer à profiter pleinement de l'existence jusqu'à son dernier souffle, dans la bienveillance et la bienfaisance, en relation avec ses semblables. C'est à sa mise en œuvre que nous nous efforçons de travailler.

NOS CHOIX LA VIE ET NON LA FIN DE VIE, UN CLIMAT ÉTHIQUE AU LIEU DE NORMES CONTRAIGNANTES

La fin de vie est toujours la vie.

Disons-le avec brutalité : toute personne qui entre en EHPAD pense déjà au cimetière. Elle sait qu'elle arrive à son dernier domicile, qu'elle le reconnaisse de manière nette ou de façon floue, selon ses capacités cognitives ou sa faculté de refus et de déni. Et tout le monde, autour, le sait clairement – famille, amis, personnel, société...

S'agit-il pour autant de ne faire qu'attendre la mort ? De végéter dans l'ennui, l'angoisse et la morosité jusqu'au constat de décès ? En aucun cas! Car ce serait déjà la mort. Tout le sens de notre mission, toute la volonté qui anime la présente Déclaration est précisément de refuser cette défaite et cette résignation accablée.

Malgré la transformation, considérable ou même totale, de son autonomie gestuelle et de sa motricité, malgré les altérations multiples, parfois profondes, de son comportement, de sa mémoire, de ses facultés de compréhension et de communication, toute personne en situation de dépendance continue à éprouver douleurs et plaisirs, peines et joies.

Elle continue donc de vivre humainement.

L'horizon de sa mort se rapproche. La mort n'est pas là.

La fin de vie est encore et toujours la vie.

Cette vie exige d'être pleinement vécue, quelles que soient les contraintes.

Pareille situation est en fin de compte celle de tous les êtres vivants, sans exception. Tous se rapprochent chaque jour de leur extinction, et lui demeurent étrangers tant qu'ils n'y sont pas arrivés.

Les humains sont conscients de cette situation depuis l'émergence de leur espèce. Les philosophes, de la Grèce antique jusqu'à nos jours, y ont consacré d'innombrables méditations, au point de pouvoir affirmer que «philosopher, c'est apprendre à mourir» (phrase attribuée à Socrate par Platon dans Phèdre, reprise notamment par Montaigne à la Renaissance, par Schopenhauer au XIX^e siècle).

Reste que la plupart des penseurs qui insistent sur la nécessité de penser à la mort le font pour intensifier la jouissance de vivre, pour souligner que chaque instant doit être savouré, en ne laissant pas l'horizon de notre disparition gâcher le moment de notre présence vivante.

Nous voulons accompagner en permanence ce désir de vivre, et lui donner les moyens de se réaliser, quels que soient les difficultés ou les angoisses, les maladies ou les états dépressifs. Parce que nous sommes persuadés que la vie est toujours la plus forte, à condition qu'on favorise son expression. Faute de pouvoir organiser son triomphe d'une manière certaine et prévisible, nous devons nous efforcer de créer les

conditions d'apparition de moments où s'efface la proximité de la mort, où s'oublient les terreurs et le passage du temps.

Ce que nous voulons favoriser, c'est un climat au sein duquel la dignité de la personne dépendante sera préservée.

L'éthique est d'abord un « climat », plutôt qu'un ensemble de règles.

Nous avons déclaré les principes qui nous guident, les droits pour lesquels nous luttons. Ce n'est pas suffisant. Il faut ajouter que **l'éthique n'est pas seulement une affaire de règles à suivre.**

Parce que l'éthique consiste dans le souci des autres. Or les autres, dans leur réalité, leur diversité, leurs besoins et leurs désirs, sont imprévisibles.

Quelles que soient les règles, les valeurs et les normes que l'on aura fixées, elles ne suffiront donc jamais.

Il faudra toujours, heure par heure, inventer, créer la bonne réponse, le bon geste. Ou le moins mauvais.

Ce qui définit une vie pleinement humaine : s'inventer en relation avec les autres, le moins mal possible, moment par moment, geste par geste, jour par jour.

C'est donc, avant tout, une affaire de climat, d'atmosphère, d'attention.

Parler de climat peut paraître flou. Ce n'est pas le cas, car il s'agit bien toujours de conjuguer le soulagement des souffrances physiques, la création d'une ambiance collective rassurante, la possibilité de voir émerger des moments imprévus, où sont oubliées les difficultés de la dépendance et la proximité de la mort.

Malgré tout, le climat ne constitue pas, il est vrai, un concept précisément délimité. C'est pourtant une réalité clairement ressentie, presque palpable, dès qu'elle est présente.

Un climat s'éprouve.

En fait, il ne réside en personne en particulier. Il existe uniquement *entre* les personnes, dans l'espace de leurs relations.

Le climat ne résulte pas des gestes des uns et des autres, il permet au contraire aux gestes d'exister.

Nous ne prétendons pas «établir» ce climat mais nous savons qu'il faut réunir nos efforts pour qu'il advienne. Parce que le climat qui permet une vie pleinement humaine ne se créée pas à proprement parler. Personne ne le fabrique, ni ne le décrète. Il éclot de lui-même, quand on devient attentif à le laisser s'installer.

En choisissant la vie plutôt que le rendement. La dignité plutôt que les prescriptions. La tendresse, l'humanité, l'amour, plutôt que les règlements.

Il ne s'agit évidemment, en aucune manière, d'abolir les règles ni de les transgresser par plaisir. L'important est seulement de savoir quels sont le socle et le moteur de nos actions envers les personnes dépendantes, le cadre de nos échanges avec elles. Or ce ne sont pas d'abord les règles.

Même quand on les respecte scrupuleusement, ce ne sont jamais les règles seules qui mènent le jeu, qui motivent, qui donnent des forces et permettent des initiatives. Si les règles et les normes sont indispensables, les sentiments et les émotions sont l'élément le plus essentiel. Il ne s'agit pas de céder à toutes les impulsions, ni mettre l'affectivité aux postes de commandes. Il s'agit plutôt de savoir que rien ne se fait sans prendre en compte cette composante essentielle de nos métiers, et de toute relation humaine.

C'est pourquoi nous pensons qu'il est primordial, pour favoriser le développement d'un climat éthique dans nos établissements, d'être attentif à ce que chacun éprouve, personnes dépendantes tout comme membres des personnels, familles tout comme amis et voisinage.

Nous sommes également convaincus que ce climat éthique s'accompagne d'une forme de confiance réciproque qui s'installe progressivement.

NOUS AGISSONS CONCRÈTEMENT POUR FAIRE MIEUX

Cette éthique au quotidien, faite d'attention aux détails dans un climat soucieux de la dignité de chacun, Partage & Vie s'efforce de la mettre en œuvre concrètement, et de plus en plus, malgré les limites parfois contraignantes des moyens matériels.

Parmi les exemples de situations pratiques :

LA TOILETTE est un moment crucial, où l'intimité de la personne dépendante est nécessairement mise à l'épreuve. Dans toute la mesure du possible, il est souhaitable de prendre en compte les préférences de chaque personne, son rythme, ses habitudes. On évitera de faire vivre un moment pénible, mécanique et impersonnel. Un geste, un mot peuvent souvent suffire à tout transformer.

LES REPAS doivent être, autant que possible, des moments de bien-être, voire de plaisir, plutôt qu'une obligation alimentaire. Faute de pouvoir prendre en compte intégralement les goûts personnels de chacun, il est souhaitable de trouver les moyens de respecter des rythmes différents ou d'éventuels refus, dans la mesure où ils n'entravent pas le service des repas ni la santé des personnes concernées.

LA LIBERTÉ D'ALLER ET VENIR est à concilier, au cas par cas, avec les impératifs de sécurité. Une personne qui sort d'un EHPAD ne fait pas une «fugue», puisqu'elle n'est pas assignée à résidence ni incarcérée. Il est évidemment nécessaire d'être très attentif aux allées et venues de personnes qui peuvent avoir perdu le sens du temps ou de l'orientation et risquent de se mettre en danger. Il faut toutefois privilégier les moyens de veiller à distance et savoir écarter, dans toutes les situations où c'est faisable, les mesures d'enfermement.

L'ATTENTION PORTÉE À L'HISTOIRE PERSONNELLE est essentielle pour préserver l'individualité de chacun et contrecarrer l'uniformisation et la dépersonnalisation. Pour améliorer la connaissance du parcours de chaque personne, on peut envisager de systématiser l'anamnèse à l'entrée en soins avec le concours d'étudiants en sciences humaines.

LA SPIRITUALITÉ doit être respectée et préservée. Il n'appartient évidemment pas à Partage & Vie ni à aucune autre institution d'utilité publique de promouvoir telle ou telle forme de vie spirituelle ou de favoriser une croyance plutôt qu'une autre. Mais il est décisif que chaque personne puisse exprimer et développer ses choix, et que cette dimension cruciale de l'existence ne soit pas écartée ni occultée.

LES LIENS FAMILIAUX ET LA LUTTE CONTRE L'ISOLEMENT. Il est nécessaire d'appréhender pour chaque personne la nature de ses liens avec ses proches, dans la mesure où il existe une multitude de cas de figure, allant de l'indifférence à la volonté de tout contrôler, en passant notamment par l'hostilité ou la surprotection. Il est également essentiel de veiller à l'ouverture des EHPAD sur les relations intergénérationnelles et sur l'environnement social, notamment par la venue d'intervenants bénévoles ou étudiants, par la présence éventuelle de crèches ou de centres médicaux dans les mêmes bâtiments.

LES PLAISIRS ET LES JEUX. Vivre, c'est toujours jouer et jouir, quels que soient l'âge et les conditions physiques et psychiques. C'est pourquoi le respect de la vie et de la dignité passe aussi, quotidiennement, par l'organisation de moments de divertissements, de découvertes, d'amusements qui ne sont pas des distractions superflues, mais la manifestation de l'existence.

L'ACCOMPAGNEMENT VERS LA MORT appartient pleinement à notre mission, et lui donne une part essentielle de son sens. Face au caractère inéluctable de la mort, à l'angoisse qu'elle peut susciter, au désir de fin des souffrances qu'elle peut également représenter, le rôle de tous les professionnels est à la fois modeste et indispensable. Il ne doit pas favoriser le déni, ni entretenir la peur, mais tenter de rendre à chaque personne, en fonction de son parcours et de son individualité, son visage.

CONCLUSION TOUT CE QUI RESTE À CONSTRUIRE

Partage & Vie, tout en ambitionnant de devenir à sa manière une référence en matière de grand âge et de dépendance, n'ignore ni l'ampleur de la tâche ni le fait que les progrès à accomplir dépendent aussi, pour une grande part, de transformations au long cours qui concernent l'ensemble de la société.

La principale condition de cette évolution réside dans une modification des mentalités et des regards sur le grand âge, qui exige de concevoir une éducation multiforme du grand public.

Une «éducation au vieillissement» est à mettre en place.

Le travail qui est le nôtre montre qu'il est indispensable que se mette en œuvre une transformation progressive des représentations du grand âge et de la dépendance par les moyens de l'information, de la réflexion, de l'éducation.

En effet, pour des raisons historiques et sociologiques complexes, nos sociétés sont arrivées à rendre en quelque sorte « invisibles » le vieillissement, le grand âge, la dépendance, la finitude humaine et la mort.

Ces questions cruciales devraient concerner l'existence de chacun et ses choix essentiels depuis la première jeunesse jusqu'au terme de la vie, au lieu d'être occultées ou délaissées.

Car ces mises à l'écart et ces ignorances ont de très lourdes conséquences sur la situation des personnes dépendantes et sur l'anticipation des trajectoires de tous les membres de la société.

Ces carences ont également un impact puissant sur la vision d'ensemble de «la vie humaine», qui se trouve déformée et tronquée si on ne l'imagine que sous l'aspect d'une existence jeune et en bonne santé, absolument insoucieuse de son évolution, de son déclin et de son extinction.

C'est pourquoi nous considérons qu'un immense travail est à accomplir, s'adressant à la jeunesse et au grand public, et d'abord à la génération des «baby-boomers» qui doivent se préparer au grand âge. Il s'agit de combiner pédagogie, réflexion et information, dans le cadre d'une véritable «éducation au vieillissement».

Cette éducation devra combiner les diverses dimensions (médicales, psychologiques, sociales, sportives, spirituelles, métaphysiques, etc.) d'une représentation équilibrée du parcours complet de la vie humaine aujourd'hui.

Il est urgent de multiplier la diffusion des informations sur le vieillissement de la population et sur ses multiples conséquences. Des dossiers dans la presse écrite et numérique, des sites internet dédiés, des colloques et des forums publics, des séminaires de réflexion et d'échanges interdisciplinaires sont également nécessaires.

Une faible part de cette tâche est déjà entamée. Un travail immense reste à accomplir. Il n'appartient certes pas à la Fondation Partage & Vie de le mener seule, mais elle souhaite y jouer son rôle, dans toute la mesure de ses moyens, avec tous les partenaires concernés.

L'éthique est à construire avec tous les collaborateurs.

Cette Déclaration, il faut le rappeler, est un point de départ. Nous avons voulu enclencher notre démarche éthique, mais ne pas clore le cadre dans lequel elle s'inscrit. Nous avons tenté d'inciter à de nouvelles actions, et non de les décrire dans le détail.

Parce que nous croyons que l'éthique est une tâche perpétuellement à construire. Elle est toujours « à faire », et non donnée une fois pour toutes, achevée. Elle est l'affaire de tous, partageant les doutes et les hésitations, non le savoir de quelques-uns, édictant des normes à suivre.

Nous sommes conscients qu'elle repose sur le professionnalisme et la motivation de tous les collaborateurs de la Fondation, et qu'il est de notre responsabilité de les accompagner en ce sens.

Chemin faisant, au cours de l'élaboration de la présente Déclaration, nous avons mieux saisi le sens de notre nom, «Partage & Vie», et sa relation avec notre mission: lutter contre la dépendance, accompagner les personnes dépendantes.

«Accompagner» veut dire «partager le pain avec». Le pain que nous partageons, c'est la vie elle-même. La vie, qui lutte sans cesse contre la disparition, la destruction et la mort.

Lutter, accompagner, partager et vivre délimitent un seul et même monde. Il est toujours à construire.

ANNEXE COMMENT EST NÉE CETTE DÉCLARATION?

Prendre soin des plus fragiles exige de tous un engagement profondément humain, personnel, et souvent même intime, qui confronte chacun à des formes très diverses de vulnérabilité (physique, psychique, cognitive, sociale, etc.), et à la fin de vie.

Partage & Vie a estimé indispensable de donner aux collaborateurs, la possibilité d'une prise de recul d'ordre éthique voire métaphysique sur leurs pratiques, leur implication, leurs rapports aux résidents et patients qu'ils prennent en charge.

Cette démarche a été conduite dans le cadre de l'élaboration du plan stratégique de Partage & Vie, dont elle détermine les fondements éthiques et culturels.

Cette ambition a pris la forme d'un **groupe de réflexion, conduit par Roger-Pol Droit**, philosophe et journaliste. Ce groupe a réuni 11 personnalités permanentes et 3 invités exceptionnels, qui, de septembre à décembre 2019, ont accompagné Partage & Vie pour :

- Éclaircir des notions et engagements éthiques directement liés aux choix fondamentaux de Partage & Vie,
- Concevoir une méthode permettant d'avancer dans la discussion et la décision concernant les cas particuliers éthiques.

Ce groupe s'est réuni à trois reprises :

- Le 2 octobre 2019,
- Le 6 novembre 2019,
- Le 11 décembre 2019.

À chacune de ces séances ont participé toutes les personnalités permanentes, un invité exceptionnel ainsi que 4 directeurs d'établissement ou territoriaux de Partage & Vie. Pour ces rencontres, les personnalités et invités ont chaque fois produit des contributions en réponse à des sollicitations rédigées par Roger-Pol Droit qui définissait l'ordre du jour de la séance.

De plus, un espace collaboratif a été ouvert aux directeurs d'établissement et cadres du siège pour favoriser les échanges virtuels sur ces questionnements complexes.

43 discussions y ont été lancées ; elles ont suscité 97 contributions. Ces contributions ont chaque fois nourri les rencontres du groupe de réflexion au cours desquelles elles étaient commentées.

RESPONSABLE du groupe de réflexion

Roger-Pol DROIT: normalien, agrégé et docteur en philosophie, chercheur au CNRS, directeur de séminaire à Sciences Po, ancien membre du CCNE, écrivain et journaliste (Le Monde, Les Echos, Le Point).

MEMBRES PERMANENTS du groupe de réflexion

Yves AGID: médecin, spécialiste de la maladie de Parkinson et du cerveau, ancien membre du CCNE, membre de l'Académie des sciences, fondateur et directeur scientifique de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière.

Pascal BRUCKNER: essayiste, romancier, auteur, notamment, d'un essai sur le vieillissement, *Une brève éternité* (Grasset, 2019).

Monique CANTO-SPERBER: ex-directrice de l'ENS Ulm, ex-vice-présidente du CCNE, spécialiste de philosophie antique et de philosophie morale contemporaine.

Alain CORDIER: ancien directeur de l'AP-HP, ancien président du Directoire des Éditions Bayard, ancien vice-président du CCNE.

Marie GARRAU: philosophe, normalienne, agrégée, a consacré sa thèse à une analyse des aspects politiques et sociaux de la vulnérabilité.

Claude JEANDEL: professeur de médecine interne et de gériatrie, chef du département de gériatrie du CHU de Montpellier, président du conseil national professionnel des gériatres français, membre du Directoire de la Fondation Partage & Vie.

Corine PELLUCHON: philosophe, formée à la philosophie médicale et à la réflexion sur le soin, professeur à l'Université Paris Est Marne-la-Vallée.

Didier SICARD: professeur de médecine à l'université Paris-Descartes, ancien chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin, président du CCNE de 1999 à 2008.

Barbara STIEGLER: philosophe à l'université de Bordeaux, membre du Comité d'éthique du CHU de Bordeaux, s'intéresse actuellement à l'analyse des politiques de santé publique.

Pierre-Henri TAVOILLOT: philosophe, maître de conférences à l'université Paris IV La Sorbonne, président du Collège de philosophie, a consacré plusieurs études à la question du vieillissement et des relations intergénérationnelles. Claudine TIERCELIN: professeur de philosophie au Collège de France, membre de l'Institut, ex-membre du CCNE.

PARTICIPANTS EXCEPTIONNELS du groupe de réflexion

Frédéric WORMS: philosophe, directeur adjoint de l'Ecole Normale Supérieure, membre du CCNE, spécialiste de la philosophie du soin, *Le moment du soin* (2010).

Boris CYRULNIK: neuropsychiatre et écrivain, auteur de très nombreux ouvrages, dont plusieurs consacrés au vieillissement.

Axel KAHN: médecin, généticien et essayiste, ancien directeur de l'Institut Cochin, ex-membre du CCNE, président de la Ligue contre le Cancer.

DIRECTEURS DE PARTAGE & VIE ayant participé aux séances du groupe de réflexion

Paul-Emmanuel ANDREU: directeur du FAM «Les quatre jardins» à Saint-Etienne de Saint-Geoirs (Isère).

Oriande ANGO: directrice de l'EHPAD « Clodomir Arnaud » à La Rochenard (Deux-Sèvres).

Marie-Christine BASTIDE: directrice des résidences autonomie «Rieucoulon» et «Jacques d'Aragon» à Lattes (Hérault).

Hakim BELKACEM: directeur du FAM et du foyer de vie «Les lacs d'Orient» à Lusignysur-Barse (Aube).

Jean-Yves DAYT: directeur des EHPAD «L'Archipel» à Duclair et «Les Dames blanches» à Yvetot (Seine-Maritime).

Cécile DELPECH: directrice de l'EHPAD «Lanmodez» à Saint-Mandé (Val-de-Marne).

Nadia DJEMAOUNE: directrice de l'EHPAD «Les Vignes» à Nanterre (Hauts-de-Seine).

Marion FUHR: directrice de la MAS Clément Wurtz à Paris XIII.

Françoise GAUCHARD-ROBIN: directrice territoriale Nord-Ouest.

Caroline GUILLARD: directrice de l'EHPAD et du FAM «L'Oustalet» à Plan d'Orgon (Bouches-du-Rhône).

Marie-Odile VINCENT: directrice de l'EHPAD «Jacques Bonvoisin» à Dieppe (Seine-Maritime).

CONTRIBUTEURS de l'espace collaboratif

Denis AGRET: médecin responsable du Département d'Information Médicale.

Eric D'ALANÇON: directeur territorial des Hauts-de-France et de l'Ile-de-France.

Paul-Emmanuel ANDREU: directeur du FAM «Les quatre jardins» à Saint-Etienne de Saint-Geoirs (Isère).

Arnaud AUDARD: directeur de l'EHPAD «Village de la Croix blanche» à Autun (Saône-et-Loire).

Marie-Christine BASTIDE: directrice des résidences autonomie «Rieucoulon» et «Jacques d'Aragon» à Lattes (Hérault).

Hakim BELKACEM: directeur du FAM et du foyer de vie «Les lacs d'Orient» à Lusigny-sur-Barse (Aube).

Karima BENKIRAT: Directrice projet et pilotage opérationnel à la Direction de la Santé et de l'Autonomie.

Frédéric BOURCIER: directeur des systèmes d'information et de l'organisation.

Rachel BOREL: directrice de l'EHPAD «L'Oustaou de Lure» à Peipin (Alpes-de-Haute-Provence).

Pascal COCHELIN: directeur de l'EHPAD «Les Trois Roix» à Frontenay-Rohan-Rohan (Deux-Sèvres).

Adeline COUSTY: responsable qualité à la Direction de la Santé et de l'Autonomie.

Jean-Yves DAYT: directeur des EHPAD «L'Archipel» à Duclair et «Les Dames blanches» à Yvetot (Seine-Maritime).

Anne-Laure DUBOIS: directrice des EHPAD «Bon Rencontre» de Notre-Dame-de-l'Osier, «Le Moulin» à Saint-Etienne-de-Saint-Geoirs, «L'Arc-en-Ciel» à Tullins (Isère).

Gaël DE FRESLON: directeur territorial du Sud-Ouest.

Lynda GAILLARD-TERSIN: directrice de l'EHPAD «Les Chantournes» (Le Versoud).

Françoise GAUCHARD-ROBIN: directrice territoriale Nord-Ouest.

Paul GAYO: directeur de l'établissement «Les Trois Roses» à Epernay (Marne).

Caroline GUILLARD: directrice de l'EHPAD et du FAM «L'Oustalet» à Plan d'Orgon (Bouches-du-Rhône).

Ravia JOURDE: directrice de l'EHPAD «Les Ombrages» à Meylan (Isère).,

Delphine LANGLET: responsable des projets stratégiques.

Béatrice LE GUEN: directrice de la MAS «La Rose des vents» à Guéret (Creuse).

Claire LOROUE: directrice de l'EHPAD «Leis Eischirou» à Dieulefit et du FAM «Le Bastidou» à Le Poët-Laval (Drôme).

Jezabel MARIANI: directrice de l'EHPAD «La Ramée» à Allevard (Isère).

Carole MARILOSSIAN: directrice du risque et du contrôle interne.

Jean-François MONOD: directeur du CMA et du MAS «L'Argentière», ainsi que du FAM «L'Orgeole» à Aveize (Rhône).

Marie-Odile VINCENT: directrice de l'EHPAD «Jacques Bonvoisin» à Dieppe (Seine-Maritime).



Reconnue d'utilité publique

© Fondation *Partage & Vie*Mars 2020

Impression MÉDIA GRAPHIC Rennes Sur du papier Munken Kristall Rough

Graphisme ISAZALIE Composé en *Humanist* pour le texte et *Bauer Bodoni* pour les titres



