



Avis 2026 du Comité éthique de la FHF

Pour une éthique de l'accompagnement des
personnes vieillissantes

Table des matières

Introduction	03
1. Le vieillissement démographique, un enjeu sociétal majeur	04
2. Les dimensions éthiques et sociales du vieillissement	05
3. Une action publique encore en deçà des enjeux	05
4. Les EHPAD, un modèle de crise	06
5. Le maintien/soutien à domicile, entre aspiration et contraintes	07
6. Une mutation démographique aux conséquences systémiques	07
7. Fracture générationnelle et âgisme	08
8. La nécessité d'une réflexion éthique urgente	09
Chapitre 1 – Favoriser l'autonomie et préserver la liberté aux différentes étapes du parcours de vie et d'accompagnement	10
1.1 Les enjeux sémantiques autour des notions en dépendance et autonomie	11
1.2 Être autonome dans l'aide reçue	15
1.3 Autonomie et choix du lieu de vie : entre liberté et sécurité	17
1.4 Autonomie et fin de vie	18
1.5 La question de l'autonomie chez les personnes souffrant de maladies neuro évolutives (MNE)	18
Chapitre 2 – Anticiper, préparer l'avenir avec la personne concernée et son entourage pour éviter les ruptures de parcours et accompagner les transitions	20
2.1 Enjeux éthiques de l'anticipation	21
2.2 Les limites du maintien/soutien à domicile	23
Chapitre 3 – Développer la prévention, promouvoir le « mieux vieillir »	28
3.1 Les axes de la prévention et de la promotion du « mieux vieillir »	29
3.2 Lutter contre l'âgisme et l'autostigmatisation des personnes âgées	32
3.3 Lutter contre l'isolement des personnes vieillissantes	35
Chapitre 4 – Agir ensemble	36
4.1 Une approche intégrative et interdisciplinaire	37
4.2 Une approche intergénérationnelle	39
4.3 Une approche interprofessionnelle	40
Chapitre 5 – Qualité, bienveillance et prévention des risques	44
5.1 La qualité comme corollaire de l'éthique dans l'accompagnement des personnes âgées	45
5.2 Accompagnement, bientraitance, humanité, respect	47
5.3 Autodétermination, liberté et sécurité	49
5.4 Prévenir et éviter les maltraitances	52
5.5 Prévenir les risques : vrai sujet ou simple peur ? comment la conjurer ?	57

Chapitre 6 – Vers un juste financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie	64
6.1 Une situation actuelle insatisfaisante, fragmentée et peu pilotée	65
6.2 Vers une éthique de la contribution : justice, équité et solidarité	66
6.3 Trois grands modèles possibles entre solidarité et responsabilité	66
6.4 Le modèle de la solidarité intra-générationnelle	68
6.5 Que disent les personnes âgées de ce qu'elles veulent ou non sur ce sujet ?	69
6.6 Transparence et simplicité : reconstruire la confiance	69
6.7 Donner à la solidarité les moyens d'agir	69
6.8 Pour une gouvernance prospective soucieuse d'éthique du « mieux vieillir »	70
6.9 Anticiper pour rester justes	70
Conclusion	71
Synthèse des préconisations par chapitre	73
Glossaire des abréviations	79
Personnes auditionnées	81
Composition du comité éthique de la FHF	83
Des ressources bibliographiques supplémentaires	83
7. Annexes	89
Annexe 1. Un rôle à jouer par le médecin traitant	87
Annexe 2. L'entretien anticipé sur la fin de vie	90
Annexe 3. Les alternatives à l'EHPAD	91
Annexe 4. 6 axes à travailler pour améliorer la qualité	93
Annexe 5. Ne pas répéter les erreurs du temps du Covid-19	95
Annexe 6. Vieillir au Danemark : un modèle	99

Introduction

1. Le vieillissement démographique, un enjeu sociétal majeur

Le vieillissement de la population française est l'un des défis sociétaux les plus significatifs de cette première moitié du XXI^e siècle, notamment au plan économique, sanitaire, social et médico-social.

Il est un processus à la fois structurel et irréversible qui résulte essentiellement de deux phénomènes convergents : la progression continue de l'espérance de vie du fait des progrès médicaux et des modes de vie (malgré de fortes inégalités sociales, territoriales et environnementales de santé) et l'arrivée progressive à un âge avancé des générations du baby-boom.

Le vieillissement de la population française n'est toutefois pas uniforme sur le territoire : certaines zones rurales comptent plus de 30 % de seniors, alors que les grandes agglomérations maintiennent une proportion de 17 à 20 % – posant des problématiques d'orientation et redistribution des ressources publiques davantage vers les territoires les plus affectés par le phénomène.

En 2024 la part des 60 ans et plus s'élève à 31 % pour les hommes et 35 % pour les femmes dans les départements ruraux. Entre 2015 et 2025, la part des personnes âgées d'au moins 65 ans est passée de 18,4 % à 21,8 %¹.

Cette transformation démographique commune aux pays de l'Union Européenne² s'est accélérée depuis le milieu des années 2010 avec l'arrivée des baby-boomers aux âges de plus forte mortalité, et va continuer à s'accroître dans les décennies à venir (avec un triplement estimé du nombre des personnes de plus de 85 ans d'ici 2050), soutenue aussi par la baisse de la natalité, (certains parlent de tsunami gris).

Cette évolution suscite une réflexion collective sur la soutenabilité des politiques publiques de santé (augmentation de la demande de soins, montée des maladies chroniques en lien avec le vieillissement) et de solidarité (retraites, financement de la dépendance), la **nécessité d'une redéfinition du pacte social intergénérationnel** et l'évolution de l'accompagnement de la grande dépendance.

¹ Elle était de 16,3 % en 2005.

² La part moyenne des 65 ans et plus y est de 21,3 %.

2. Les dimensions éthiques et sociales du vieillissement

Le débat éthique sur la place des personnes âgées dans la société française est à relier avec une interrogation plus large sur la manière dont la société considère et prend en compte la vulnérabilité et les problématiques du grand âge dans les politiques publiques.

L'avis n°128 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)³ a souligné les dérives d'une logique d'institutionnalisation qui tend à concentrer les aînés dépendants au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le CCNE a considéré que le processus, malgré sa justification organisationnelle, peut être perçu comme une forme de relégation sociale, contraire aux principes de dignité et d'autonomie qui fondent la citoyenneté.

De son côté, le Conseil économique, social et environnemental (CESE), dans son rapport *Vieillir dans la dignité*⁴, a plaidé pour la construction d'une société plus inclusive, où le vieillissement devrait être appréhendé non comme un déclin, mais comme une phase de vie exigeant reconnaissance et accompagnement.

Ces points de vue du CCNE et du CESE convergent vers la **nécessité d'un modèle social fondé sur l'interdépendance et l'intergénérationnel** plutôt que sur la séparation générationnelle.

3. Une action publique encore en deçà des enjeux

Les pouvoirs publics ont progressivement intégré la question du vieillissement dans l'agenda politique, notamment à travers la loi du 31 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et la loi du 8 avril 2024 visant à bâtir la société du « bien vieillir ».

Mais ces textes législatifs, bien qu'importants, restent fragmentaires et ne constituent pas la stratégie globale qui serait nécessaire alors que 80 % des Français veulent pouvoir rester vieillir à domicile⁵. Ils restent très en deçà des ambitions affirmées successivement par deux Présidents de la République (Nicolas Sarkozy en 2011, puis Emmanuel Macron en 2018 et 2021) et des annonces gouvernementales répétées sur l'élaboration d'une grande loi « grand âge et autonomie ».

La mise en œuvre d'un « 5^e risque » de protection sociale, proposée dès les années 2000 pour couvrir la perte d'autonomie, est loin d'être pleinement réalisée⁶. Car si la création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a constitué une avancée notable, elle ne suffit pas à assurer un financement durable des besoins croissants liés à la dépendance.

Les politiques publiques se heurtent ainsi à une **tension entre ambition éthique et contrainte budgétaire**, illustrée autant lors des votes des projets de loi de financement de la sécurité sociale au niveau national que lors des votes des budgets des départements au niveau local.

4. Les EHPAD, un modèle en crise

Le secteur des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) reflète le besoin de transformation du système français de prise en charge.

En 2001, 53 % des Français déclaraient en ne pas souhaiter vivre dans un établissement pour personnes âgées dans le futur, ce pourcentage en 2023 s'élève aujourd'hui à 74 %⁷.

Les EHPAD publics souffrent d'un sous-financement chronique face à des charges croissantes suscitant des difficultés financières répétées (déficits budgétaires, capacité d'autofinancement des investissements réduite, poids de l'endettement) et d'un manque de personnels du fait des difficultés à recruter (notamment sur les emplois d'aide-soignant et infirmier) et d'un vieillissement des professionnels s'accompagnant d'une montée de l'absentéisme pour maladie, comme le confirment les récentes enquêtes nationales de la Fédération Hospitalière de France sur la situation des EHPAD en 2024 et 2025.

Parallèlement, le développement du secteur privé commercial, documenté par la DREES en 2025⁸, a suscité des inquiétudes liées à la marchandisation de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées, à la financiarisation du médico-social et à une insuffisance du contrôle public comme l'a révélé le scandale retentissant d'un certain groupe d'EHPAD privés.

Ces constats soulèvent des **enjeux fondamentaux de justice sociale et d'éthique du care** : en effet l'accompagnement de la dépendance et de la fin de vie ne saurait être traité comme une simple prestation économique, mais doit être considéré comme un impératif de solidarité nationale fondé sur le respect des droits et de la dignité des personnes et une responsabilité collective d'assurer à la population âgée les conditions d'un bien vieillir pour tous.

³ Avis n° 128 publié en date du 15 février 2018

⁴ Rapport du CESE en date du 24 avril 2018

⁵ Trois quarts des Français préféreraient rester à domicile en cas de perte d'autonomie | DREES • ÉTUDES & RÉSULTATS • septembre 2025 • n° 1348.

⁶ Rappelons que le Rapport Laroque de 1962 proposait déjà de prendre en compte le grand âge dans la protection sociale.

⁷ Trois quarts des Français préféreraient rester à domicile en cas de perte d'autonomie | ÉTUDES & RÉSULTATS N° 1348 SEPTEMBRE 2025, Myriam Mikou (DREES)

⁸ Ehpads : un résident sur dix est accueilli dans un établissement géré par l'un des cinq grands groupes d'Ehpads | ÉTUDES & RÉSULTATS Paru le 03/09/2025 Alexis Louvel, Salimeh Monirijavid (DREES)

5. Le maintien/soutien à domicile, entre aspiration et contraintes

Historiquement valorisé depuis les travaux de Pierre Laroque dans les années 1960, le maintien à domicile reste le modèle d'accompagnement le plus souhaité par les personnes âgées.

En 2025, 80 % des Français de 65 ans et plus vivent toujours à domicile. Cependant, cette préférence se heurte à des obstacles nombreux : fragmentation des dispositifs d'accompagnement et de maintien à domicile, épuisement des aidants familiaux eux-mêmes vieillissants, inégalités territoriales dans l'offre sociale et médico-sociale, déficit d'attractivité des métiers d'aide à la personne, et difficulté à coordonner les interventions sociales, médico-sociales et sanitaires au domicile des personnes.

Dans ce contexte, le maintien/soutien à domicile se transforme parfois en isolement et précarisation, notamment lorsque les liens sociaux et les ressources financières mobilisables sont insuffisants pour accompagner la personne.

Ce décalage entre l'ambition politique, le souhait des personnes concernées et la réalité du terrain met en évidence **la nécessité d'une approche systémique intersectorielle et collaborative articulant notamment logement, santé, mobilité et accompagnement social.**

6. Une mutation démographique aux conséquences systémiques

Les données démographiques actuelles et les prévisions confirment l'ampleur d'un double phénomène en cours qui va s'accroître : vieillissement et chute de la natalité depuis 2010 conduisant au ralentissement de la croissance démographique⁹.

L'espérance de vie en 2023 est supérieure à celle de 2019 : 80,0 ans pour les hommes et 85,7 ans pour les femmes (contre respectivement 79,7 et 85,6 ans)¹⁰. Bien que la croissance de l'espérance de vie ait ralenti depuis 2015 (impact des épisodes de forte chaleur, de crise épidémique - grippe saisonnière et COVID), celle-ci conjuguée à l'arrivée en âge des générations déjà nées contribue à la poursuite et l'accentuation du vieillissement de la population française.

En 2060, la France comptera près de 24 millions de personnes de plus de 60 ans¹¹, soit une proportion croissante de la population totale, ce qui crée des enjeux majeurs pour la société et les politiques publiques. Les projections sur la part des personnes très âgées dessinent une évolution qui accentuera la mise en tension de notre système de santé et médico-social : en 2040, on devrait compter 7 millions de personnes de plus de 80 ans et 100 000 centenaires et en 2050 7 millions de plus de 85 ans et 300 000 centenaires.

En 2025, près de 13 millions de baby-boomers ont franchi le seuil de la retraite, entraînant une pression considérable sur les systèmes de retraite, de santé et de dépendance.

La montée en puissance des plus de 85 ans, catégorie la plus fragile, rend indispensable une redéfinition du modèle français de solidarité et d'accompagnement de la dépendance et la grande dépendance.

Il s'agit non seulement d'un défi financier, mais aussi d'un enjeu civilisationnel : repenser la place des aînés dans la cité, revaloriser les métiers du lien, du *care* et d'aide à la personne, et **affirmer une conception de la vieillesse fondée sur l'inclusion, la participation et la dignité.**

7. Fracture générationnelle et âgisme

L'évolution démographique en cours se déroule dans une société marquée par de plus en plus fortes inégalités sociales, économiques, territoriales, culturelles... et une montée des discriminations, parmi lesquelles l'âgisme qui désigne les stéréotypes, préjugés et discriminations fondées sur l'âge et qui s'exprime à l'encontre des personnes âgées.

En France en 2024, 24% des Français déclarent se sentir âgistes et 36% des 25-34 ans, et plus d'un Français de 50 ans et plus sur dix déclare avoir été victime de tels comportements¹². L'âgisme fragilise la place des personnes âgées dans la société, leur accès aux soins, aux droits ou à la vie sociale, et est aggravé par le déni ou l'invisibilisation de la fin de vie.

Dans ce contexte, les personnes âgées sont parfois stigmatisées, accusées d'être des « profiteurs », des « privilégiés » ou « rentiers », notamment à travers des discours sur les « boomers » dont le niveau de vie moyen et le patrimoine seraient supérieurs à ceux moyens des actifs, tenus y compris parfois par des responsables politiques au plus haut niveau.

Face à ce qui porte les germes d'une relégation et d'une invisibilisation, des mouvements citoyens et collectifs émergent pour défendre la citoyenneté pleine et entière des personnes âgées.

Exemple emblématique, le Conseil National autoproclamé de la Vieillesse (CNaV), créé en 2021, rassemble plusieurs milliers de personnes âgées qui revendiquent une participation directe à la construction des politiques publiques les concernant, dans des domaines aussi divers que l'habitat, l'urbanisme, l'accès aux droits, la culture, ou la santé. Leur slogan « Rien pour les vieux sans les vieux » illustre cette volonté de cesser d'être traités comme des objets de politiques passives et d'affirmer leur rôle de citoyens à part entière.

⁹ 2025 a été la première année où le nombre de naissances est inférieur au nombre de décès.

¹⁰ Bilan démographique 2024 – Insee Première n°2033, janvier 2025

¹¹ Projection de l'INED

¹² À l'occasion de la Semaine Bleue, le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) a publié une enquête sur l'âgisme en France. Cette enquête, faite en ligne du 17 au 20 juin 2024, a été réalisée sur 2057 personnes représentatif des Français âgés de 18 ans et plus.

Le CNaV organise des rendez-vous citoyens, des contre-salons pour discuter de ces enjeux, et agit pour changer le regard sur la vieillesse et lutter contre l'âgisme.

Ces mouvements expriment également le plaidoyer d'un refus de la relégation des personnes âgées dans des espaces « ségrégationnistes » comme certains EHPAD et dénoncent l'isolement social croissant. Ils militent pour une société inclusive et bienveillante, où la diversité et les expériences des personnes âgées sont reconnues et valorisées, en lien inter-générationnel.

Paradoxalement, les pouvoirs publics, malgré des déclarations ponctuelles sur l'importance de ce sujet, ne mettent pas en œuvre une politique d'ensemble cohérente. La politique du vieillissement reste largement cantonnée au domaine sanitaire et médico-social, sans traiter globalement l'inclusion sociale, la lutte contre les discriminations et la reconnaissance pleine des droits des personnes âgées qui sont aussi des sujets de préoccupation éthique.

8. La nécessité d'une réflexion éthique urgente

Le vieillissement démographique n'est pas une crise passagère à surmonter mais une transformation profonde à anticiper et accompagner avec des réponses adaptées et sans doute évolutives, dans le respect d'une éthique solidaire, inclusive et bienveillante.

Pour y répondre de manière durable, la France doit dépasser une logique sectorielle pour construire un véritable **projet de société inclusive intergénérationnelle** et y consacrer les ressources humaines, logistiques, techniques, numériques et financières nécessaires.

Ce projet suppose une articulation renforcée entre politiques sociales, sanitaires, économiques, nationales et territoriales, et une réflexion éthique renouvelée sur ce que signifie « bien vieillir » et « vieillir ensemble » dans une société solidaire et démocratique.

C'est ce à quoi le comité éthique de la FHF a choisi d'apporter sa modeste contribution à partir d'une réflexion sur l'accompagnement des personnes vieillissantes, notamment celles âgées dépendantes, et sur les besoins d'évolution de la société et des structures médico-sociales.

Chapitre 1

Favoriser l'autonomie
et préserver la liberté
aux différentes étapes
du parcours de vie et
d'accompagnement

1.1 Les enjeux sémantiques autour des notions de dépendance et autonomie

Bernard Ennuyer (2021)¹³ nous rappelle que la première apparition en France du qualificatif dépendant pour les personnes âgées date de 1973 : « le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie » (Delomier, 1973).

La dépendance est donc connotée négativement (en tout cas dans la situation de la personne âgée ou d'une personne atteinte d'un handicap – alors qu'elle n'a pas la même connotation s'agissant du tout petit ou de l'enfant dont l'autonomie va être en construction), associée à l'incapacité de vivre seul occultant la dimension du lien social et des solidarités qu'elle implique.

Dans les années 1980, l'adjectif « dépendant » vient caractériser les personnes âgées de plus de 60 ans ayant des difficultés à accomplir seuls les principaux actes de la vie quotidienne. Si le vocable devient un enjeu, c'est en particulier parce que :

- Les personnes âgées elles-mêmes finissent par adhérer à cette conception négative de la dépendance et vivent leurs fragilités comme un poids pour les autres qui vient nier la dimension de solidarité qu'elle sous-tend

- Les professionnels qui accompagnent les personnes âgées dites (évaluées ?) *dépendantes* se représentant leur pratique dans une mission de suppléance, plutôt que d'accompagnement, qui malheureusement peut conduire à une forme d'aliénation, voire d'emprise car dépendre, c'est aussi être sous *l'autorité et la domination de...*

Dans la définition officielle de la dépendance en 1985¹⁴, l'arrêté mentionne le terme de *perte d'autonomie* pour définir « l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante dans un environnement habituel ».

On observe une confusion entre autonomie fonctionnelle (le fait de réaliser par soi-même des actes de la vie quotidienne) et autonomie décisionnelle (c'est-à-dire la capacité à déterminer par soi-même les règles de sa conduite). La loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) enfonce le clou en définissant l'autonomie sur la base de la définition déficitaire de la dépendance : « toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie ».

¹³ Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social – Bernard Ennuyer | Les dépendances au fil de la vie. ISBN 978-2-84835-666-2 © 2020 Éditions In Press.

¹⁴ Arrêté ministériel du 13 mars 1985 relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement | Journal officiel du 4 juillet 1985, p. 7520 et sq.

¹⁵ Créée dans les années 2000, la Grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) a été conçue par des experts en gérontologie. Son objectif principal est de fournir un cadre standardisé pour l'évaluation de l'autonomie, facilitant ainsi la communication entre les différents acteurs du secteur. La grille a évolué au fil des années pour s'adapter aux changements sociétaux et aux besoins des personnes âgées.

¹⁶ Le GIR (groupe iso-ressources) 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

Le GIR 2 regroupe deux catégories majeures de personnes âgées : celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

¹⁷ L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, Rapport public thématique de la Cour des comptes, Sept. 2023, p. 93

¹⁸ Prise en compte des besoins des personnes âgées vulnérables : grille AGGIR, outils d'évaluation et adéquation de l'APA Travaux du Conseil de l'âge sur les conditions du bien vivre et bien vieillir à domicile, HCFEA, 2023, p. 43

¹⁹ Études et Résultats, 1172 – 01/12/2020 – Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) – A. Miron de L'Espinau ; D. Roy ; Ministère chargé de la Santé. Direction de la Recherche – des Études de l'Évaluation et des Statistiques. (D.R.E.E.S.).

La confusion entre dépendance et perte d'autonomie est par ailleurs entretenue par l'outil de mesure officiel de la dépendance (la grille nationale AGGIR¹⁵) faisant ainsi de la perte d'autonomie l'objet de cette grille : les personnes âgées dépendantes éligibles à l'APA sont celles classées dans les GIR 1 à 4¹⁶. Cette définition de la dépendance tend non seulement à restreindre le questionnement sur l'autonomie décisionnelle à une tranche d'âge mais aussi à stigmatiser et exclure cette dernière.

Focus sur la grille AGGIR

La grille AGGIR relative à la dépendance n'est pas adaptée à l'évaluation des besoins des personnes avec des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle.

Continuer d'établir cette évaluation comme un absolu cognitif au sein du modèle de financement de la dépendance est une terrible simplification qui se fait au détriment des personnes handicapées vieillissantes et des personnes objet de problématiques psychiatriques, toutes de plus en plus présentes au sein de ces structures. Cette approche hémiplogique est de plus en plus démotivante pour les professionnels soucieux d'un accompagnement global individualisé qui nécessite de satisfaire aussi des besoins psychoéducatifs ou psycho-cognitifs (personnes handicapées psychiques ou cognitives). Ainsi que l'a rappelé la Cour des comptes, « les Ehpad ont donc besoin d'un modèle financier adapté pour accueillir les personnes en situation de handicap »¹⁷.

Cette grille confond une fonction « biomédicale » d'évaluation de l'état de la personne pour ouvrir les droits à l'APA et une fonction de détermination du niveau d'aide, susceptible d'être financée par l'APA.

Il ne faut dès lors pas s'étonner si les personnes souffrant de troubles cognitifs sans autres restrictions d'activité sont fortement exclues de l'APA, ce qui rend vaine une politique équitable de prise en considération des besoins de la population la plus déshéritée en ressources cognitives et en fort besoin d'accompagnement. Une application stricte de cette grille peut « conduire à priver d'aides une personne atteinte de troubles cognitifs, mais encore autonome sur le plan physique »¹⁸.

Plus récemment, le numéro 1172 de la DREES titrait : *Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030 avec cette définition de la perte d'autonomie : « Un senior est considéré en perte d'autonomie si son GIR est compris entre 1 et 4 (sur une échelle allant de 1 à 6 ; 1 correspondant à un individu totalement dépendant et 6 totalement autonome). L'analyse retient, par simplification, trois niveaux d'autonomie : senior autonome, senior en situation de dépendance modérée (équivalent des groupes GIR 3 ou 4), senior en situation de dépendance sévère (équivalent des groupes GIR 1 ou 2). »*¹⁹

On peut signaler que nombre de malades désorientés ou vulnérables quant à leur cohérence psycho-cognitive, classés en GIR 1 ou 2, auraient besoin de disposer d'une présence humaine suffisante et sécurisante qui leur permettrait d'entrer dans des activités resocialisantes et de valorisation de leurs compétences encore présentes. Cette catégorisation les enferme dans une frange perdue de l'attention des professionnels, dans un no man's land entre perte d'autonomie et dépendance.

Le GIR 3 correspond, pour l'essentiel, aux personnes âgées ayant conservé tout ou partie de leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

Le GIR 4 comprend deux catégories de personnes âgées : celles n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Une grande majorité d'entre elles s'alimentent seules, celles n'ayant pas de problèmes locomoteurs, mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.

Le GIR 5 comprend des personnes assurant seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentant et s'habillant seules. Elles peuvent avoir besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques (préparation des repas, ménage...). Le GIR 6 se compose des personnes autonomes pour tous les actes discriminants de la vie courante. Elles peuvent avoir besoin d'une aide ponctuelle pour les activités domestiques.

Seules les personnes en GIR 1, 2, 3, 4 sont éligibles à l'APA à domicile ou à l'APA en établissement.

Préconisation n°1 – Réviser les critères d'AGGIR notamment pour mieux prendre en compte les dimensions psychiques de la perte d'autonomie

Dans un article du 22 avril 2024²⁰, il est rappelé que « Si l'on s'en tient aux données de l'Apa, 58 % des personnes dépendantes qui vivent à domicile ont la plus faible perte d'autonomie : elles peuvent se déplacer, mais ont besoin d'une aide pour la toilette ou l'habillage. Le chiffre est de 23 % en établissement. À l'opposé, 2 % des aînés sont confinés au lit sans aucune autonomie à domicile, mais 15 % de ceux qui vivent en établissement sont dans ce cas ».

Ce glissement sémantique entre dépendance et perte d'autonomie conduit à opposer dépendance et autonomie comme si le fait d'avoir besoin d'aide (matérielle et/ou humaine) privait le sujet de sa liberté de choisir, étymologiquement l'autonomie renvoyant à la capacité de se gouverner soi-même, à se donner à soi-même ses propres lois, à faire des choix.

²⁰ Centre d'observation de la société, 22 avril 2024: « 1,3 million de personnes âgées dépendantes »

L'avis n° 87 du 14 avril 2005 du CCNE²¹ propose une définition de l'autonomie qui combine indépendance et intégrité de soi à travers différentes dimensions :

- L'activité comme capacité à réaliser seul les actes de la vie quotidienne, renvoie à l'autonomie fonctionnelle ;
- La décision comme capacité à comprendre et à choisir, point d'ancrage au consentement et à la demande ;
- La liberté, composante de l'autonomie décisionnelle, au sens de l'absence de contrainte extérieure ;
- La réflexivité (ou le rapport à soi-même), impliquant les valeurs, les engagements antérieurs et les croyances de la personne ;
- L'éthique comme marque de respect de la personne.

Préconisation n°2 – Soigner les mots pour changer le regard de la société comme des professionnels sur la vieillesse, en évitant les termes stigmatisants ou péjoratifs et privilégier des termes positifs et inclusifs

Dans cet esprit, nous avons choisi, dans le présent avis, de parler de « personne vieillissante » plutôt que de « personnes âgées », de « dépendance » ou de « perte d'autonomie », et recommandons d'utiliser des termes comme « personne en situation de dépendance » plutôt que « personne dépendante », « soutien (ou accompagnement) à domicile » au lieu de « maintien à domicile », de parler d'« habitat » plus que d'« établissement » et « habitant » plutôt que « résident », et d'éviter certains termes comme « vieux (vieilles) », « inactifs », boomer »...

Sur le fond, ce qui questionne les sociologues (Memmi, 1979 ; Ennuyer, 2013), les psychologues (Talpin et Racin, 2023) certains médecins (Charazac, 2020 ; Menecier, 2021 ; Aubry, 2023), c'est l'adhésion de la société et des personnes âgées elles-mêmes à cette sémantique qui détourne la notion de dépendance de son sens original de mode relationnel entre les individus, de cohésion sociale, de solidarité et qui stigmatise une tranche de la population, celle « *d'une vieillesse qui va mal* » (Ennuyer, 2013) qui n'est pas toujours respectée dans ses choix et son humanité.

Pourtant les questions relatives au respect des libertés individuelles devraient trouver leur place chaque fois qu'un sujet se retrouve en situation d'avoir à réaliser un choix. Ne pas décider pour autrui et maintenir les vieux dans la communauté des humains constituent sans doute les deux enjeux majeurs de l'accompagnement et du soin. Nous proposons de reprendre ci-dessous, de façon non exhaustive, certaines étapes engageant un processus décisionnel qui interroge ces enjeux.

²¹ Avis n° 87 du CCNE intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne ».

1.2 Être autonome dans l'aide reçue

Être autonome ne signifie pas se passer de l'autre (sans quoi cela expose à la solitude au repli sur soi), c'est une autonomie relationnelle qui oblige à penser l'aide dans un rapport toujours à construire, parfois de façon lente.

1.2.1 Le choix de refuser d'être aidé ou accompagné

Bien souvent, la première étape pour les personnes vieillissantes et leur famille du parcours d'accompagnement consiste à accepter chez soi l'intervention d'un professionnel du domicile, souvent sollicitée par l'entourage (les proches aidants)

« Je n'ai pas besoin d'être, je peux encore faire seul ». Comprendons dans ces mots l'expression du besoin d'être rassuré sur ses propres capacités et la crainte d'une intrusion dans un espace intime.

À cet égard, le syndrome de Diogène constitue une situation assez paradigmatique des enjeux entre respect d'un cadre de vie, risques et bienfaisance de l'intervention. Pour rappel, selon Allison Clark²² en 1975, le syndrome de Diogène, plus fréquent chez les personnes de plus de 60 ans, définit des troubles du comportement conduisant à des conditions de vie négligées voire insalubres, une saleté corporelle sans altérations cognitives ni précarité économique systématique.

Le syndrome associe une négligence extrême de l'hygiène corporelle et domestique, une accumulation compulsive d'objets hétéroclites indépendamment de leur utilité et valeur (sylligomanie), un déni de leur état, un isolement social, un refus d'aide vécue comme intrusive, tout ceci sur un terrain pré-morbide (Saladini et Luauté, 2000).

Ce syndrome pose la question aux professionnels de « Qu'est-ce qui me donne le droit d'intervenir ? Et jusqu'où ? ». Comme le rappellent Saladini et Luauté²³, aider une personne vulnérable, c'est être constamment tiraillé entre assurer la sécurité et le bien-être de la personne tout en respectant le plus possible sa volonté. Il faut trouver un équilibre entre indifférence (c'est un syndrome qui met à distance) et obligation de soin, il s'agit d'aller vers...

De la même manière que toute intervention à domicile d'un professionnel, l'enjeu premier est d'installer une relation de confiance qui nécessite du temps et une stabilité du cadre des dispositifs (intervenants, créneau d'intervention...).

La question de la temporalité est particulièrement corrélée à celle du choix et de la liberté. Vieillir est un processus qui nécessite d'accepter (des pertes), de renoncer (à ce qu'il n'est plus possible d'être et de faire), de s'ajuster à des capacités et possibilités nouvelles.

Pouvoir faire des choix éclairés dans une société où il devient difficile de différencier ce qui est urgent de ce qui est très très urgent, c'est bénéficier du « luxe » de la réflexion. Malheureusement, ce processus de construction d'un accompagnement (à domicile ou en établissement), se réalise dans l'urgence dans une approche très polarisée (oui ou non) ou les « peut-être », pourquoi pas, j'y réfléchis... ont peu de place.

²² A. Clark, G. D. Mankikar et I. Gray, « Diogenes syndrome. A clinical study of gross neglect in old age », The Lancet, 15 février 1975 ; 1 (7903):366-8

²³ Saladini, O., & Luauté, J. P. (2000). Le collectionnisme des entasseurs pathologiques : Le collectionnisme. Neuro-psy, 15(5), 246-252

1.2.2 Le refus de soins ou de traitement

Nous reprenons ici l'avis 87 du CCNE du 14 avril 2005 : « *Le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté, même s'il doit aboutir à sa mort. Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne. Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement. C'est ici tout le paradoxe parfois méconnu par la médecine qui doit accepter d'être confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance reste posée.* »

Certaines situations cliniques plus spécifiques à la gériatrie, conduisent à interroger le refus de soin et les modalités de son accompagnement par les soignants. C'est en particulier le cas dans le *syndrome* de glissement qui contraint les proches comme les professionnels à réfléchir aux conditions d'un ajustement éthique : que devient le soin quand la personne le refuse au nom de son désir « qu'on la laisse tranquille » voire, qu'elle demande à mourir ? Existe-t-il une volonté normale de mourir, et nous pourrions ajouter de façon presque provocatrice, en particulier lorsqu'on est très âgé, dépendant, alité... ?

La question mérite d'être posée et les sujets âgés nous invitent à le faire : « *j'ai vécu, maintenant c'est mon tour de partir* », mais n'est-elle pas parfois acceptée trop facilement car rassurante pour le soignant qui se sent impuissant à guérir son patient et apaisante pour les proches qui ne parviennent pas à l'aider ?

Soit le sujet âgé est pensé comme un sujet autonome, et sa demande est prise au pied de la lettre (avec des familles et des professionnels qui ne sont pas forcément demandeurs de soins, « pourvu qu'il ou elle ne souffre pas »). Soit il peut être pensé dans un groupe (qu'il s'agisse de sa famille ou des soignants investis) auquel il délègue ce qu'il ne parvient pas à traiter seul, en particulier son impossibilité à soutenir un mouvement de vie, à se sentir utile (Talpin, 2025²⁴). Charge aux autres (proches et professionnels) d'estimer si le sujet est encore « digne » de vivre.

Pour des familles, des soignants, ces situations sont complexes, l'image des patients glissants est difficile, elle peut sidérer ou coincer l'intervenant dans une culpabilité impossible à mettre en mots pouvant mener à des attitudes de rejet ou parfois de surprotection.

²⁴ Julien Talpin – Nouveau peuple, nouvelle gauche – Éditions Amsterdam, 2025

1.3 Autonomie et choix du lieu de vie : entre liberté et sécurité

Si la majorité des personnes vieillissantes souhaitent vieillir à domicile, malgré une évolution certaine des modalités d'accompagnement à domicile (depuis le rapport Laroque de 1962), le respect de ce choix n'est pas toujours possible, bien souvent au nom du risque à vivre seul, dans un espace certes pas toujours adapté au handicap mais qui fait fonction de chez-soi c'est-à-dire, d'une enveloppe habitat sécurisante porteuse d'une identité, d'une continuité d'existence dont la personne peut garder le contrôle des entrées et sorties...

Ce qui faisait autrefois l'opposition entre la vie à domicile et en institution, et pour les professionnels, du travail à domicile et en institution, tend à s'effacer face à ce qui semble advenir d'une forme d'institutionnalisation du domicile : des interventions de professionnels plus courtes (30 minutes), chronométrées, qui se succèdent avec un accès libre au logement (boîte à clés, porte laissée ouverte...).

La question de l'autonomie rejoint celle du contrôle de sa vie et de son espace.

La question de la sécurité pose la question de « à quoi sont supposés répondre les établissements d'hébergement pour personnes âgées » ? On entend souvent les proches dire « que leur parent ne pouvait plus rester chez lui, cela devenait trop dangereux ».

Pourtant le nombre de chutes en établissement lors de la première année est considérable (en France, les chutes des personnes âgées entraînent chaque année plus de 100 000 hospitalisations et plus de 10 000 décès - à noter que 20% des séjours hospitaliers pour chute concernent les résidents d'EHPAD²⁵) montrant l'impossibilité des établissements à juguler tous les risques. Mais la sécurité ne se réduit pas à évacuer toute prise de risque et ne se limite pas à répondre à des logiques sécuritaires. Elle est sans doute à rechercher dans la sécurité affective attendue et recherchée chez la majorité des personnes âgées qui ont besoin d'être rassurées sur leur valeur : « à quoi bon maintenant, je ne sers plus à rien » autrement dit « qui m'aime encore » ?

Focus : Entre liberté et sécurité, la balance éthique entre bénéfice risque et respect des droits de la personne

Un des enjeux premiers en termes de choix éthique est de concilier la liberté et la sécurité de la personne vieillissante. Cela suppose à chacun, personne concernée et son entourage ainsi que les professionnels de l'accompagnement de la personne, d'accepter qu'il n'existe ni « risque zéro » ni liberté absolue, et de chercher un compromis personnalisé entre protection et autonomie dans l'intérêt premier de la personne et de son bien-être physique, mental et social.

La réflexion à conduire en premier doit porter sur le rapport bénéfice/risque pour la personne en capacité de choix de vie, entre rester chez soi en acceptant la survenue potentielle de certains risques (solitude, chutes, malnutrition, désocialisation, troubles psychiques...) ou aller vers un autre domicile plus accompagné, institutionnalisé et sécurisé mais présentant des contraintes limitant la liberté individuelle (changement de cadre de vie, environnement collectif, règles de vie collective...).

Une telle réflexion se fait mal dans l'urgence, même si de fait elle intervient souvent dans l'urgence, à l'issue d'une hospitalisation en court séjour ou en soins médicaux de réadaptation. Et nous avons déjà dit tout l'intérêt d'une anticipation. Mais, même lorsque la situation n'a pu être anticipée, la réflexion doit avoir lieu et associer la personne concernée et son entourage.

Préconisation n°3 – Promouvoir la réflexion sur les choix de vie quand la personne est en situation d'autonomie, à l'image des directives anticipées, sous la forme d'un « choix de vie personnalisé anticipé » partagé – voire co construit – avec l'entourage ou une personne de confiance comme le médecin traitant de la personne (quand elle en dispose)

1.4 Autonomie et fin de vie

Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne a la possibilité de rédiger des directives anticipées précisant la façon dont elle envisage sa fin de vie. Ce document, révocable à tout moment, doit être rédigé moins de trois ans avant que la personne soit hors d'état d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées doivent être considérées comme l'expression de l'autonomie de la personne jusqu'au bout.

Nous reviendrons sur cette question de la fin de vie sous d'autres angles dans les parties suivantes de notre avis.

1.5 La question de l'autonomie chez les personnes souffrant de maladies neuro évolutives (MNE)

La vulnérabilité des personnes vieillissantes souffrant de maladie neuro évolutive (MNE) nécessite sans doute une vigilance éthique renforcée.

La symptomatologie même de la maladie implique d'interroger ce qui relève ou non d'une position éthique dans le soin.

Un questionnement éthique peut émerger dès l'annonce du diagnostic pour ces patients dont on considère l'anosognosie comme un symptôme de la maladie. Questions éthiques soulevées entre partisans du principe d'autonomie et ceux du principe de non-malfaisance :

est-il bienfaisant de dire la vérité ou faut-il mentir par bienfaisance ?

L'autonomie, c'est aussi le droit de savoir comme celui de ne pas savoir... Le principe de non-malfaisance, « *primum non nocere* », s'inspire du principe hippocratique (« principalement ne pas nuire »). Le soignant tente une prise en compte rationnelle des risques et des bénéfices d'un acte dans l'intérêt du patient.

La question se pose avec d'autant plus d'acuité dans une pathologie où le déni des troubles est au premier plan du tableau clinique.

²⁵ Plan anti-chutes des personnes âgées 2024-2027 (lancé le 21 février 2022 par la ministre chargée de l'Autonomie et la ministre chargée des Sports à Toulouse)



**Préconisation n°4 – Favoriser
l'autonomie de la personne vieillissante
en :**

1. Prenant en compte une parole qui puisse s'affranchir du regard sur la dépendance fonctionnelle, sur le corps dégradé : encore faut-il aller la chercher cette parole... Faire en sorte que la parole, le discours du sujet âgé prenne la place dans et du discours de l'autre.
2. Entendant le désir, les valeurs, les croyances d'un sujet inscrit dans une histoire et qui ne se réduit pas à la maladie, à un handicap
3. Remplaçant les logiques de suppléance (faire à la place de) dans l'accompagnement par des interventions qui soutiennent les capacités du sujet
4. Acceptant l'idée que le soin ne soit pas toujours secours (et guérison) mais soutien
5. Créant des dispositifs qui offrent une temporalité adaptée à la prise de décision (d'être aidé par exemple).

Chapitre 2

Anticiper, préparer
l'avenir avec la
personne concernée
et son entourage
pour éviter les
ruptures de parcours
et accompagner les
transitions

Anticiper la perte d'autonomie avec la personne, sa famille, ses aidants et le médecin traitant est un enjeu éthique majeur pour éviter les ruptures, les décisions en urgence et les entrées « forcées » en institution, et accompagner les transitions entre domicile et solutions d'hébergement médicalisé. Cela suppose de respecter, aux différentes étapes, l'autonomie, les choix et souhaits, et la dignité de la personne concernée tout en organisant de manière graduée selon ses besoins sa protection, ses aides et, le cas échéant, son institutionnalisation.

2.1 Enjeux éthiques et l'anticipation

L'enjeu éthique est de reconnaître à tout moment la personne vieillissante comme un sujet de droit, capable de projet et de choix, même dépendante et vulnérable, en lui donnant un temps d'élaboration et de délibération adapté avec ses proches et les professionnels qui accompagnent son parcours de vie et de soins.

Anticiper la perte d'autonomie avec la personne concernée permet d'éviter des décisions prises dans la crise (perte de conjoint aidant, chutes, hospitalisation, épuisement de l'aidant, épisode de désorientation) où le consentement de la personne est en réalité très fragile ou difficile à exprimer.

Cette anticipation permet aussi de prévenir des situations vécues comme violentes : déménagement imposé, séparation brutale du domicile, perte du réseau social, qui peuvent majorer la souffrance psychique et le risque de maltraitance.

Sur le plan de la justice sociale, organiser tôt l'accès aux aides (humaines, techniques, financières) et aux lieux de répit permet de réduire les inégalités d'accès aux ressources d'accompagnement.

Il s'agit encore de faire ce travail d'anticipation pour les plus affectés par des vulnérabilités liées à la santé ainsi que ceux vivant leur grande fragilité dans la solitude :

si toute personne peut désigner son curateur ou tuteur au cas où elle ne pourrait plus s'exprimer en situation d'incapacité future [C. civ, art. 448.], le professeur Raoul-Corneil remarque que cette règle aurait gagné à s'appliquer lors de la sauvegarde de justice avec mandat spécial et aussi dans l'habilitation familiale : « Cette désignation anticipée d'un tiers est bien plus simple à mettre en œuvre que le mandat de protection futur »²⁶.

Préconisation n°5 - Anticiper les mesures de protection juridique de la personne concernée avec elle

Sur le plan éthique, nous préconisons des directives anticipées « élargies » au champ médico-social englobant la question de la protection juridique.

Un tel dispositif serait de nature à donner à la personne la possibilité de dire à l'avance ce qu'elle souhaite pour elle lorsque ses facultés d'expression ou de jugement seront altérées (troubles neurocognitifs, polyopathologies, handicap mental).

Cela prolonge le principe d'autonomie : la personne ne délègue pas tout, elle organise elle-même, par avance, son futur cadre de vie, les limites acceptables de maintien à domicile, les conditions d'entrée en institution, les personnes de confiance qu'elle souhaite voir consultées.

²⁶ La solitude et l'isolement du majeur protégé face aux impératifs de la fraternité en droit français », in Me François DUPIN, pour le Barreau du Québec (Coord.), La protection des personnes vulnérables (Montréal, 7 février 2025), éd. Yvon Blais, t. 568, 2025, p. 65 à 94]

La personne pourrait ainsi elle-même anticiper les mesures graduées de protection juridique (mandat de protection future, habilitation familiale et choix du proche habilité, sauvegarde de justice, curatelle, tutelle).

Cette disposition permettrait d'ajuster le niveau de protection avec la personne sans « confisquer » sa capacité de décider, et sans mettre en difficulté son entourage.

D'un point de vue éthique, nous rappelons aussi que le principe de proportionnalité et de subsidiarité invite à retenir la mesure la plus légère possible, réévaluable, en associant la personne aux décisions et en explicitant les raisons de la mesure à l'entourage.

Dimension éthique	Objectif pratique	Outils possibles
Autonomie autodétermination	Permettre à la personne d'anticiper et de choisir son projet de vie	Directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future
Proportionnalité	Adapter la protection au degré réel de vulnérabilité	Sauvegarde de justice, curatelle simple ou aménagée, révision régulière
Subsidiarité	Ne recourir au judiciaire qu'en dernier ressort	Habilitation familiale, organisation familiale, aides à domicile planifiées avant recours aux décisions de tutelle
Respect de la dignité	Éviter les décisions brutales, les ruptures et les hospitalisations évitables	Programmation anticipées des transitions, séjours de répit, hébergement temporaire

2.2 Les limites du maintien/soutien à domicile

Éthiquement, le maintien à domicile « le plus longtemps possible » ne doit pas être un dogme pour la personne concernée (pour ne pas peser sur ses proches) comme pour son entourage (pour ne pas culpabiliser lorsque le recours à l'institutionnalisation s'impose), mais un projet partagé, anticipé autant que possible comme nous l'avons dit, qui respecte à la fois le souhait de la personne et la réalité de ses besoins et de ceux des aidants.

Ainsi que l'a expliqué Pascal Champvert, « Rester à domicile *le plus longtemps possible* tue » parfois²⁷, ce qui invite certes à faire le pari de l'autonomie sur la dépendance mais aussi de cadrer les risques liés à la dépendance²⁸ lorsque celle-ci n'est plus intégrable par les proches aidants et/ou devenue source d'impuissance apprised au quotidien.

Quand le maintien/soutien à domicile peut devenir source de maltraitance ordinaire (isolement extrême, risques de chutes, surcharge des aidants), la loyauté

envers la personne impose de ré-interroger et adapter avec elle son projet de vie

Une première étape est d'aider à l'adaptation de l'habitat (sécurisation des déplacements, salle de bains, éclairage, prévention des chutes) et d'organiser les aides humaines et techniques. Ces décisions co-construites avec la personne permettent de répondre à un double impératif éthique : la mise en sécurité et le respect de la liberté de mouvement de la personne concernée.

La mobilisation des outils connectés (téléassistance, capteurs de chute, suivi à distance) et les plateformes de soutien aux aidants peuvent être utiles à condition de respecter la vie privée, la dignité et l'intimité de la personne, en obtenant notamment un consentement éclairé et en veillant à ne pas substituer la technologie à la présence humaine et aux liens sociaux et familiaux favorisant la santé de la personne.

2.1.2 Prendre soin des aidants

La sollicitation des proches aidants s'inscrit dans une « éthique de la sollicitude » et de la solidarité : prendre soin ensemble d'une personne fragilisée en tenant compte du vécu et des limites de chacun. Mais les données montrent un impact négatif possible de l'aide sur la santé physique et psychique des aidants, ce qui en fait un enjeu éthique de santé publique.

Une enquête de Handicap-Santé aidants de 2008²⁹ indiquait que 48 % des aidants déclaraient souffrir d'une maladie chronique, 29 % se sentaient anxieux et stressés, 25 % ressentaient une fatigue physique et mentale.

Préconisation n°6 – Bien informer, soutenir et associer les aidants

Nous préconisons de renforcer l'information des aidants sur leurs droits, les dispositifs de répit, les groupes de parole ou les plateformes d'accompagnement – ce qui permet de reconnaître leur rôle et de lutter contre la culpabilité et l'isolement.

Anticiper et co-décider à trois (personne concernée, aidants, professionnels) des étapes du parcours évite que les aidants deviennent « décideurs malgré eux » et portent seuls la décision difficile à prendre lorsque la situation bascule dans l'urgence.

L'organisation d'un soutien des aidants est nécessaire à penser. Par exemple, lorsqu'un proche aidant éprouve un besoin de répit dans son assistance à un malade atteint de maladie neuro-dégénérative, on peut se tourner vers une « solution de suppléance » (ou baluchonnage).

Cette pratique, importée du Québec, permet à un accompagnateur spécialisé, « le baluchonneur », de remplacer le proche aidant à domicile pendant plusieurs jours consécutifs, 24h sur 24, en prenant soin de la personne aidée, afin de permettre au proche aidant de profiter d'un moment de répit dit « écologique ».

Il paraît intéressant de promouvoir le « répit écologique », réponse modeste mais appliquée sur-mesure, centrée sur la personne atteinte et son environnement affectif, humain et physique, permettant une flexibilisation du fonctionnement familial. Dans cette réponse, tant le principe de non-malfaisance que celui de bienfaisance et d'autonomie sont le mieux respectés. Reste à pouvoir financer cette modalité via la solidarité collective pour que le principe de justice soit également « opérant »³⁰.

Lesoutiendesaidantspasseégalementpar la création et le développement d'espaces partagés proches aidant/personne aidée que ce soit dans le cadre de la vie sociale et des loisirs (séjours communs, groupes de parole partagés...) ou de l'accompagnement.

Rappelons que 24 % des aidants sont des conjoints³¹, pouvant être eux-mêmes fragilisés par leur propre vieillissement et ayant partagé de longues années de vie commune. Le « poids » que l'aide au quotidien est alourdi par une forme d'injonction silencieuse mais bien présente dans l'esprit des conjoints aidants qui exige de ne pas « tomber » malade soi-même, que deviendrait alors le conjoint en situation de dépendance ? Peu de possibilités d'accueil du couple existent aujourd'hui lorsque l'un des deux doit être temporairement hospitalisé. De même, l'accueil des couples dans une chambre commune dans les établissements d'hébergement n'est pas toujours possible.

Autrement dit, lorsque la vulnérabilité s'installe, elle génère bien souvent une séparation pouvant précipiter le déclin pour des partenaires liés par une longue histoire de vie, en particulier pour les générations âgées de 80 et plus.

²⁷ Pascal Champvert, Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous, Ed Carnets Nord., 2012, 142 p., not. p. 92-93

²⁸ Institut Santé, Refondation de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées en France, La pari de l'autonomie sur la dépendance, Synthèse, Décembre 2025, 12 p.

²⁹ Enquête Handicap-Santé aidants (DREES, 2008).

³⁰ Voir Loi n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement et à favoriser le répit des proches aidants, JORF n°0271 du 16 novembre 2024. Et son décret d'application : Décret 2025-827 du 19 août 2025 relatif à la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et dans le cadre de séjours dits de répit aidant-aidé dérogeant au droit du travail.

³¹ Études et résultats, N° 1358, 2025

2.2.2 Préparer l'admission en structure adaptée

Lorsque le soutien à domicile et les appuis systémiques ne sont plus suffisants, il est logique et souhaitable de repenser l'avenir avec un étayage institutionnel et un accompagnement plus systématisé. Préparer l'éventualité d'une entrée en EHPAD, ou le cas échéant vers une autre forme d'hébergement adaptée (temporaire, de nuit, collectif, EHPAD à domicile – qui est un dispositif qui offre à domicile des services proches de ceux d'un EHPAD classique sans déménager en établissement), est alors une manière de rendre la transition moins violente et plus respectueuse du projet de vie.

Préconisation n°7 – Développer les modalités alternatives à l'admission en institution, de type séjour de répit, hébergement temporaire, baluchonnage³², EHPAD à domicile

L'avenir des EHPAD sous leur forme actuelle est fort probablement condamné, mais leur évolution encore incertaine aujourd'hui, ouverte sur de multiples formes d'accompagnement entre le domicile et l'établissement, peut leur permettre de répondre notamment à l'évolution démographique en volume et en âge qui se profile d'ores et déjà et va s'accroître dans les décennies à venir.

Cette évolution ne se traduira pas uniquement dans la diversification des réponses mais aussi dans un changement de perspective sur les personnes accompagnées, dans des transformations architecturales (petites unités, proximité de quartiers vivants...), dans des adaptations financières majeures, dans une autre vision de la vieillesse et de la perte progressive d'autonomie.

Ces évolutions urgentes ne sont pas contradictoires avec la nécessité de prendre en compte les contraintes financières collectives qui sont et seront les nôtres (voir chap 6 sur le principe de justice); cependant elles sont à mettre en œuvre sans tarder.

Nous préconisons par ailleurs, dans une anticipation des conséquences éventuelles du vieillissement, l'élaboration concertée avec la personne et son entourage, d'un « programme de préparation » proche de la préparation à la naissance, et éthiquement intéressante : un tel programme reconnaîtrait la charge symbolique et affective de ce passage et légitimerait un temps dédié organisé d'information, de visites, d'ateliers, de séjours d'essai ou de répit.

Les visites au domicile par des professionnels de coordination (par exemple par l'infirmier coordinateur de l'EHPAD), les rencontres avec l'équipe de l'établissement, la participation anticipée de la personne à certaines activités (loisirs, occupationnelles, animations, sorties...) et l'explicitation des règles de vie contribueraient à un consentement plus libre et plus éclairé.

Co-construire avec la personne et son entourage de manière anticipée des critères partagés de « seuil » d'institutionnalisation (sécurité, qualité de vie, épuisement des aidants ou dispositions familiales inopérantes) aiderait à prendre, le moment venu, une décision vue comme cohérente pour tous avec ce qui avait été anticipé plutôt que comme un abandon mal vécu par tous.

³² Le balluchonnage est désormais intégré dans les textes [décret n° 2025-827 du 19 août 2025](#)

Préconisation n°8 – Promouvoir le concept d'un programme de préparation à l'entrée en institution

L'objectif premier du programme de préparation à l'entrée en institution est la préparation psychologique de la personne concernée et de sa famille, la compréhension des démarches, la découverte du futur lieu de vie, la levée des questions et des peurs de la personne et son entourage, pour rassurer (sécurité, continuité du lien social, maintien de l'autonomie, accompagnement du deuil du domicile), et montrer qu'il s'agit d'un nouveau lieu de vie et pas d'un abandon.

En un mot, l'enjeu est de lever le silence sur les questions non partagées jusque-là.

La démarche peut reposer sur la proposition de modules accessibles comme par exemple des réunions d'information, ateliers thématiques (deuil du domicile, vie collective, droits, projet personnalisé), visites accompagnées, invitation à participer à des moments collectifs dans l'établissement bien en amont de l'admission.

Des outils à construire peuvent être utilisés : visites virtuelles, livrets d'accueil pédagogiques, check-lists pour les familles, temps d'échanges individuels avec un référent (psychologue, cadre de santé, IDE), témoignages de résidents et de proches sur le vécu de l'entrée et de l'accompagnement ; les intégrer dans vos supports en mettant l'accent sur les bénéfices concrets ressentis...

Le médecin traitant, ou à défaut l'infirmier libéral référent de la personne, a un rôle primordial à jouer. Il peut devenir un véritable « **partenaire de parcours** » dans la co-décision précoce, sous réserve d'être sollicité suffisamment en amont, dans un cadre structuré et avec des objectifs clairs. L'enjeu est de passer d'un rôle de « prescripteur » à celui de co-pilote du projet de vie et de soins de la personne âgée, et de prévenir les admissions en institution dans l'urgence – le plus souvent douloureuses et source de stress post-traumatique (cf. **Annexe 1**).

2.2.3 Anticiper aussi l'évolution vers la situation de dépendance

Anticiper la dépendance implique des discussions sur les scénarios futurs (perte d'autonomie, maladie grave), en identifiant les souhaits pour l'hébergement, les soins ou les limites thérapeutiques. Ces échanges, intégrés au quotidien via des entretiens bienveillants, respectent l'autonomie tout en tenant compte de la vulnérabilité, en informant sur les droits légaux comme la personne de confiance.

La personne de confiance joue un rôle clé pour accompagner les résidents en EHPAD, en les aidant dans leurs médico-sociales et sanitaires. Elle soutient le résident dans la compréhension de ses droits et la prise de décisions, sans pouvoir remplacer sa volonté. Elle participe à l'entretien préalable à l'entrée en EHPAD, à la signature du contrat de séjour et aux tâches administratives.

Elle est consultée si le résident a des difficultés à saisir ses droits et assurer un suivi confidentiel.

Elle accompagne lors des entretiens médicaux et relaie les volontés du résident si celui-ci ne peut plus s'exprimer, notamment sur les directives anticipées ou les fins de vie. Son témoignage premier sur celui des proches autres, mais pas sur les directives écrites.

La désignation se fait par écrit, est révocable à tout moment et valable sans limite de durée ; elle peut être un proche, un parent ou un médecin. Elle n'accède pas au dossier médical sans le résident et respecte strictement la confidentialité.

Préconisation n°11 – Promouvoir la place et le rôle de la personne de confiance dans les établissements et structures accompagnant des personnes vieillissantes, plus ou moins dépendantes.

2.2.4 Anticiper la question de la fin de vie

L'anticipation de la fin de vie repose sur l'expression des souhaits de la personne via les directives anticipées, qui doivent inclure le pilotage de sa fin de vie, comme le recours à la sédation profonde ou les préférences pour un accompagnement palliatif. Anticiper et discuter aident à combattre le déni ou l'invisibilité de la mort.

Préconisation n°12 – Organiser des temps de parole ou séances de type ateliers sur la question des directives anticipées et la fin de vie dans les établissements et structures accompagnant des personnes vieillissantes, en y associant les personnes accompagnées et leurs proches.

Dilemme éthique

Au nom de la bienfaisance, il convient d'encourager le dialogue sans imposer, en posant des questions ouvertes sur les réconforts souhaités ou les rituels, et en s'interdisant toute pression qui nierait l'autonomie de la personne.

Le respect de la vulnérabilité guide l'anticipation de l'accompagnement de la fin de vie, priorisant l'écoute active pour co-construire des choix, sans abandonner l'exigence éthique de solidarité. En cas de mort brutale ou de communication défaillante, il convient aux équipes de l'accompagnement de tracer les souhaits dans le dossier médical afin de prévenir des conflits familiaux qui pourraient survenir.

Communiquer et anticiper aussi en EHPAD

En EHPAD, aborder la fin de vie via des ateliers éthiques ou supports pédagogiques facilite le partage, réduisant l'absence de trace et le déni. Les professionnels posent des questions comme « Qu'est-ce qui vous réconforterait ? » pour recueillir des volontés précises, favorisant sérénité et respect des droits.

Préconisation n°13 – Proposer un entretien structuré anticipé d'échange sur les souhaits de la personne par rapport à sa fin de vie. (cf. Annexe 2)

Chapitre 3

Développer la prévention, promouvoir le « mieux vieillir »

La promotion du « bien/mieux vieillir » constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique et de cohésion sociale. Elle traduit une prise de conscience collective de la nécessité d'un vivre-ensemble renouvelé, plus tolérant, respectueux, inclusif et solidaire envers les personnes âgées.

Au terme du « bien vieillir » de la loi de 2024, nous préférons celui de « mieux vieillir » pour sortir d'une logique de norme idéale et mettre l'accent sur un processus, des progrès possibles et la diversité des trajectoires de vieillesse. « Bien vieillir » peut suggérer qu'il existerait une bonne manière de vieillir, presque un modèle à atteindre (en bonne santé, autonome, actif, etc.). « Mieux vieillir » insiste davantage sur l'amélioration possible par rapport à sa propre situation : faire un peu mieux aujourd'hui qu'hier, avec ses contraintes, son histoire, ses fragilités.

Cette évolution à la fois sémantique et éthique à laquelle nous appelons, suppose de repenser nos représentations de la vieillesse, d'encourager les interactions inter- et intra-générationnelles, et de garantir à chacun la possibilité de demeurer acteur de sa vie, malgré les fragilités que l'âge peut induire. L'objectif n'est pas seulement de protéger, mais aussi de reconnaître et de soutenir la pleine autonomie des personnes âgées dans la société.

3.1 Les axes de la prévention et de la promotion du « mieux vieillir »

Il est possible et souhaitable de maintenir le plus longtemps possible de bonnes capacités d'adaptation, de résistance au stress et aux maladies, ainsi qu'une capacité à bien vivre son avancée en âge. Ceci, malgré les inégalités génétiques, sociales et environnementales, grâce à un travail de prévention qui en termes de politique publique a besoin d'être réellement valorisé, ce qui oblige à prendre un profond virage préventif sans attendre le « mur démographique » de 2030.

Il est essentiel pour le sujet âgé de prévenir tant la fragilité physique, c'est à dire la diminution avec le temps des réserves physiologiques permettant de faire face aux différents stress du quotidien, petits ou grands, que la fragilité psychique dont rendent compte des inquiétudes croissantes quant au maintien de son indépendance, un vécu de vie de plus en plus désaccordée au réel, une perte de confiance en son corps psychique, en sa capacité propre de transformer sa fragilité en force...

Nous retiendrons 5 axes principaux pour prévenir la perte d'autonomie et promouvoir le bien vieillir :

1. Agir pour maintenir les capacités/capacités des personnes vieillissantes ;
2. Préserver ou restaurer la centralité de la parole de la personne âgée ;
3. Prévenir et lutter contre l'isolement et la solitude des personnes vieillissantes ;
4. Renforcer le pouvoir d'agir des personnes concernées ;
5. Former les professionnels du maintien à domicile et des structures accueillant des personnes vieillissantes à la prévention de la perte d'autonomie et à la promotion du « mieux vieillir ».

3.1.1 Promouvoir et entretenir les capacités/capacités des personnes vieillissantes

L'approche éthique du bien vieillir repose sur la promotion des capacités, entendues au sens d'Amartya Sen³³ comme la liberté réelle d'accomplir les activités jugées souhaitables pour une existence épanouie.

Soutenir les capacités implique de valoriser les ressources physiques, cognitives, sociales et symboliques des personnes âgées. Cette démarche suppose d'adapter les environnements de vie – logements, espaces publics, transports – afin de préserver la mobilité, la participation et le sentiment d'utilité sociale.

La prévention du vieillissement ne peut être dissociée d'une politique de santé globale intégrant activité physique, nutrition, stimulation cognitive et inclusion sociale.

Préconisation n°14 – Soutenir les capacités/ capacités de la personne vieillissante en agissant sur plusieurs registres : activité physique, nutrition, stimulation cognitive, inclusion sociale, adaptation de l'environnement (habitat, urbanisme, mobilité...).

3.1.2 Restaurer la centralité de la parole de la personne âgée

Ne pas infantiliser la personne âgée constitue un impératif éthique fondamental pour les professionnels comme pour l'entourage de la personne.

Il s'agit de l'écouter, de reconnaître la valeur de son expérience (de la valoriser aussi en termes de témoignage, de transmission de savoir et de vécu), et de co-construire avec elle – et non à sa place – les décisions de soin et de vie quotidienne.

Cette démarche de co-décision renforce la dignité, la liberté et le lien de confiance entre soignants, résidents et familles, transformant les lieux de soins en véritables lieux de vie.

3.1.3 Reconnaître la prévention et la lutte contre la solitude comme un enjeu de santé publique

La solitude n'est pas seulement une expérience subjective : elle constitue un déterminant majeur de la santé psychique et somatique des personnes âgées.

Sa reconnaissance en tant que problématique de santé publique impose d'investir dans le développement des liens sociaux, des tiers-lieux de convivialité et d'apprentissage, ainsi que dans les initiatives intergénérationnelles qui recréent du lien entre âges et milieux.

Les professionnels et décideurs doivent ainsi penser la prévention de l'isolement non comme un supplément d'âme, mais comme un levier essentiel d'équilibre individuel et collectif.

Prévenir et lutter contre l'isolement et la solitude des personnes âgées repose sur des actions collectives et individuelles favorisant les liens sociaux et le maintien de l'autonomie.

³³ La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme, Éric Monnet, Tracés Revue de sciences humaines 12/2007-p. 103-120-

Les services d'aide à domicile, financés par l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) ou l'ASPA, incluent téléassistance, visites de convivialité par des bénévoles, accompagnement aux sorties et préparation de repas, rompant ainsi l'isolement tout en favorisant la vie au domicile.

Préconisation n°15 – Soutenir et s'appuyer sur les initiatives et ressources locales contribuant à lutter contre l'isolement potentiel des personnes vieillissantes, comme par exemple : Activités sociales, culturelles, physiques adaptées en groupes (initiatives associatives, tiers lieux et CCAS).

Accompagnement des personnes vieillissantes dans l'utilisation d'Internet, smartphones ou tablettes pour des appels vidéo avec la famille afin de réduire la solitude et maintenir le lien social, surtout pour les personnes pouvant se trouver en zone rurale (des programmes d'initiation au numérique sont proposés par les caisses de retraite ou associations).

Soutien au développement des alternatives au domicile et à l'EHPAD de type habitat inclusif ou partagé (cf. Annexe 3).

3.1.4 Renforcer le pouvoir d'agir des personnes concernées

L'éthique du bien vieillir implique de considérer les personnes âgées comme des sujets de droit et de décision, et non comme des bénéficiaires passifs de protection.

Renforcer leur pouvoir d'agir signifie leur permettre de participer effectivement aux décisions les concernant, que ce soit à travers les conseils de vie sociale ou les projets d'établissement.

Lutter contre l'âgisme (voir *infra*) suppose par ailleurs de déconstruire les stéréotypes qui enferment la vieillesse dans l'image de la dépendance, et d'adopter des politiques publiques inclusives qui valorisent la diversité des parcours de vie et des capacités.

Former les professionnels du domicile et des structures (hôpital et médico-social) accueillant des personnes vieillissantes à la prévention et la lutte contre la perte d'autonomie et à la promotion du « bien vieillir ».

La formation des professionnels des soins à domicile, des services d'urgence et hospitaliers, et des EHPAD pour prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées passe par des programmes de formation structurés axés sur le dépistage précoce, la prise en charge personnalisée et la promotion de la santé.

Ces initiatives mettent l'accent sur les compétences pratiques telles que l'évaluation gériatrique et les interventions sur le mode de vie pour favoriser un vieillissement réussi. Les actions clés s'appuient sur les recommandations et les bonnes pratiques françaises.

En ce sens il importe de valoriser l'expérience pilote des ESPREVE (ou équipes spécialisées en prévention inter-Ehpad) afin de soutenir et d'accompagner les professionnels des Ehpad, les médecins coordonnateurs dans la « mise en musique institutionnelle » d'une politique et d'actions de prévention, avec une base de formation enrichie (chute, dénutrition, dépression, douleur...)

Préconisation n°16 – Mieux former les professionnels à la prévention de la perte d'autonomie.

Les thèmes de formation peuvent viser à :

- Adopter les réflexes pour les soins gériatriques dans les routines quotidiennes, y compris le soutien à la mobilité et la prévention des chutes ;
- Garantir la coordination d'équipe et implication des familles pour maintenir les liens sociaux et l'autonomie ;
- Identifier la reconnaissance des signes de fragilité, avec des outils de dépistage et d'intervention précoce.
- Permettre la généralisation de la mise en place d'équipes spécialisées en prévention inter-Ehpad.

3.2 Lutter contre l'âgisme et l'autostigmatisation des personnes âgées

L'âgisme est inséparable du vécu anxigène de la fragilité humaine et ancré dans un fonctionnement sociétal n'accordant que peu de place à la transmission des savoirs, donc ne donnant peu ou pas de valeur aux personnes âgées. C'est l'oubli collectif que l'homme en tant qu'Homo sapiens appartient à une très jeune et très fragile espèce ultra-vulnérable en dehors de son environnement et hyper-dépendante de son milieu naturel³⁴, ce que la personne âgée vulnérable rappelle à son corps défendant.

Si les discriminations fondées sur l'âge sont « le reflet et de craintes personnelles mais aussi d'un désarroi collectif face à l'avancée en âge³⁵ », elles voisinent avec une « culture du déni » de la fragilité de la relation de l'homme avec son environnement humain et écosystémique.

On pourrait même avancer qu'un parallèle puisse être fait entre le déni de l'humanité gémissante, suite aux détériorations de notre Maison commune, et le déni de notre rejet de l'humanité vieillissante, le premier concernant les générations à venir, là où le second renvoie aux générations passées.

Ce déni va de pair avec un refus du temps présent d'accompagnement des personnes approchant l'âge des cheveux gris les poussant hors du vivre-ensemble : « Les personnes âgées peuvent ainsi être ignorées pour des promotions ou des projets importants.

Dans le monde du travail, elles peuvent être encouragées à prendre une retraite anticipée, alors qu'elles estiment avoir encore beaucoup à offrir. Les stéréotypes et les a priori négatifs ont un impact sur la santé mentale et le bien-être des aînés, en renforçant les sentiments de marginalisation et d'inutilité apprise et acquise »³⁶.

Cet âgisme réduit les chances d'un vieillissement actif et empêche la prise de conscience que l'accompagnement se décline dans les deux sens : tant des plus jeunes vers les plus vieux que des personnes vieillissantes vers les jeunes générations. Il favorise encore la perception sociétale des séniors comme étant des sujets déssexualisés et déshumanisés, notamment en EHPAD.

³⁴ Louis de Redon, Cessez le feu !, Traité de paix avec la nature, Ed. La singulière, Préf. Alain Juppé, Paris, 2023.

³⁵ Dufeu A. [Comment combattre l'âgisme ?](#) Regards 2021;1(59):91–101,

³⁶ Thomas P, Hazif-Thomas C. Les ressorts individuels et collectifs de l'âgisme. Neurol Psychiatr Geriatr 2023;23:368–74

L'expérience de Kersalic³⁷ démontre qu'une culture non du déni mais du partage, qui ne donne pas prise à l'âgisme, peut contribuer à la prévention de la dépendance quasi institutionnalisée : ainsi dans cette maison de retraite pensée comme un village, il est observé moins d'admissions à l'hôpital, une moindre consommation d'anxiolytiques et d'antidépresseurs, des séjours plus longs, ainsi que moins de souffrance éthique et d'absentéisme chez les professionnels et le personnel accompagnant les résidents.

Le travail sociologique de Valentine Trépied démontre que « L'approche de Kersalic, fondée sur une conception de lieux originaux composés de villages et de maisonnées, renforce le sentiment d'habiter chez soi. Cet esprit singulier se traduit par un accompagnement centré sur l'autonomie des habitants leur permettant de rester libre de leur choix et de manifester leur pleine citoyenneté. Kersalic a réussi à mettre en œuvre le défi d'une transformation profonde des métiers du soin et en particulier du métier d'aide-soignante. Les activités des professionnels sont entièrement tournées vers leur polyvalence ce qui permet de donner du sens à leur travail et de rendre attractif les métiers. Kersalic illustre une nouvelle voie pour l'accompagnement des personnes âgées et revisite le regard porté sur le vieillissement dans notre société. »³⁸

Mais force est de constater que cette expérience pilote reste encore plutôt l'exception que la règle tant la tentation de la « solution ségrégative » est encore prégnante. Rappelons ce qu'en disait Pierre Laroque³⁹:

« Le risque de se laisser gagner par cette orientation est d'autant plus grand qu'elle permet d'apaiser les scrupules de conscience de ceux qui, tout en souhaitant que les personnes âgées jouissent de conditions d'existence satisfaisantes, sont peu soucieux de se voir indirectement rappeler leur devoir à l'égard des vieux par la présence de ceux-ci dans leur environnement quotidien. »

Une inquiétante maltraitance – souvent insidieuse mais parfois méthodiquement orchestrée – a depuis la crise sanitaire été révélée par l'enquête minutieuse de Victor Castanet⁴⁰ qui a découvert des failles profondes dans l'hospitalité, le respect de sa valence éthique dans notre société contemporaine. Certes « Longtemps un consensus s'est installé d'après lequel l'idée que l'hospitalité relève de ce qui est « humain » [...] fait donc coïncider la loi naturelle (ce qui est inscrit dans la nature de l'homme) ; la moralité (ce qui est bon, digne de l'être humain), et la justice (ce qui doit être fait, sous peine de sanction, et en vertu du droit des gens) »⁴¹.

Ce consensus s'est cependant largement déchiré dans certains EHPAD, tant l'hospitalité des personnes vieillissantes a laissé place au renoncement de leurs aspirations sociales, ce qui a à l'évidence aggravé l'effet désocialisant de la crise sanitaire et majoré la perte de sens de la mise à l'abri des résidents vulnérables ainsi que l'oubli de leur bien-être⁴².

Il est ainsi urgent de lever le silence éthique sur l'âgisme encore largement inscrit dans le système de santé et dans l'univers médico-social⁴³.

³⁷ « On meurt moins vite ici qu'ailleurs » : à l'Ehpad de Kersalic, les soignants sont des « souffleurs de vie »

³⁸ Habiter Kersalic, un nouveau modèle d'accompagnement médico-social

³⁹ P. LAROQUE (prés.), Politique de la vieillesse, Ed. la Documentation Française, 1962, op. cit., p. 8-9

⁴⁰ V. CASTANET, Les fossoyeurs, Révélation sur le système qui maltraite nos aînés, Ed. Fayard, 2022, 390 p.

⁴¹ B. BOUDON, Politique de l'hospitalité, Ed. CNRS, 2017, 248 p., p. 139

⁴² C. HAZIF-THOMAS, « Maltraitance en EHPAD et problèmes systémiques d'encadrement : comment penser notre impuissance sans la recourir d'un pansement noétique infecté ? », Annales médico-psychologiques, vol. 180, 2022, p. 381-382.

⁴³ C. HAZIF-THOMAS, A. GENTRIC, « L'âgisme dans notre système de soin : il est temps de lever le silence éthique », Éthique et santé 22 (2025) 169-176].

Il faut changer de regard sur cette dérive impersonnelle que « le vieillir » mal accompagné insinue dans les institutions: « Piège pour les soignants qui sont entravés de leur effort éthique de sollicitude et presque sollicités à ne pas se projeter dans leur propre vieillissement ». Est-ce afin de ne pas se sentir concerné par la question éthique de la dépendance au grand âge ? Pourtant Ricœur nous a appris que « Par choc en retour de la sollicitude sur l'estime de soi, le soi s'aperçoit lui-même comme un autre parmi les autres »⁴⁴.

C'est en quoi l'empathie clinique est à développer. Concept novateur, l'empathie clinique renvoie à un savoir-être à promouvoir pour lequel il faut se former: c'est une compétence à acquérir pour tous ceux et celles qui accompagnent les personnes âgées/ vieillissantes, professionnels, bénévoles et familles. La nécessité de développer la recherche sur le grand âge doit se concevoir à la fois sous l'angle scientifique et médical mais aussi sous l'angle des sciences humaines.

Il faut d'ailleurs relever ici l'attente sociale de conformité envers les plus vieux que la politique publique s'expose à instituer via une approche par trop catégorielle du bien vieillir, autre figure normative d'une injonction sociale à ne pas devenir un « vieux dépendant ».

La lutte contre l'âgisme participe aussi à lutter contre l'auto stigmatisation des personnes âgées. L'auto stigmatisation des personnes âgées/vieillissantes en tant que « vieux » désigne le processus par lequel les seniors internalisent les stéréotypes négatifs liés à l'âge, adoptant une vision dévalorisante d'eux-mêmes. Ce phénomène découle souvent de l'âgisme ambiant et amplifie l'isolement social et la détresse psychologique.

La personne âgée/vieillissante approuve et applique alors à elle-même les préjugés culturels sur la vieillesse, comme la faiblesse, l'inutilité ou la dépendance. Elle s'apparente à une auto-stéréotypisation, où le sujet se conforme inconsciemment aux clichés négatifs, affectant sa performance cognitive et physique et générant une faible estime de soi et un retrait social.

L'âgisme sociétal, via les médias ou les discours politiques, alimente ce cercle vicieux, particulièrement chez les femmes ou en contexte de maladies chroniques. Une intersection avec d'autres discriminations (genre, origine) intensifie le phénomène.

Préconisation n°17 – Lutter contre l'âgisme à tous les niveaux (discours social, médiatique, éducation, vocabulaire, projets collectifs, actions nationales et locales...).

La lutte contre l'âgisme repose sur une approche multidimensionnelle qui cible les individus, les communautés et les institutions.

Au niveau individuel, encouragez les personnes âgées à contester les préjugés internalisés, comme l'idée d'être un fardeau.

Au niveau communautaire, développez des projets intergénérationnels, comme des ateliers partagés ou des cohabitations, pour réduire les appréhensions mutuelles entre générations. L'OMS recommande des contacts réguliers pour déconstruire les stéréotypes.

Au niveau sociétal et politique, déployer des campagnes nationales de sensibilisation et intégrer la lutte contre l'âgisme dans les politiques publiques, comme le recommandait le rapport Dufeu-Schubert en 2019.

⁴⁴ Ricœur P. Soi-même comme un autre x. Paris: Seuil; 1990. p. 225

3.3 Lutter contre l'isolement des personnes vieillissantes

En France, deux millions de personnes âgées/vieillissantes sont aujourd'hui isolées de leurs cercles familiaux et amicaux, selon le Baromètre Solitude et Isolement 2025 des Petits Frères des Pauvres. Parmi elles, 750 000 vi-vent en situation de « mort sociale », sans contact régulier avec autrui. Face à ce défi majeur de santé publique et de cohésion sociale, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et l'ODAS⁴⁵ proposent un guide méthodolo-gique pour construire une stratégie territoriale efficace⁴⁶.

Du point de vue de la santé, l'isolement aggrave les risques de dépression, de perte d'autonomie et de maladies chroniques. Au plan social, il fragilise les liens de solidarité, notamment intergénérationnels. Par rapport à l'exercice de la citoyenneté, il limite l'accès aux droits et à la participation sociale.

Le guide de la CNSA détaille cinq étapes clés pour une politique territoriale réussie :

- Structurer un plan territorial
- Réaliser un état des lieux partagé
- Promouvoir les liens sociaux
- Repérer et orienter les situations d'isolement
- Mobiliser des leviers d'action concrets

⁴⁵ Observatoire national de l'action sociale.

⁴⁶ Guide thématique et méthodologique. Construire une politique publique de lutte contre l'isolement des personnes âgées, CNSA, septembre 2025

Chapitre 4

Agir ensemble

Agir ensemble c'est d'abord travailler à une approche intégrative, intergénérationnelle, interprofessionnelle, notamment dans le champ de la prévention. Cela implique de penser au-delà du parcours de soins en y intégrant l'intégration du prendre soin dans le travail collectif du bien vieillir.

4.1 Une approche intégrative et interdisciplinaire

Devant l'augmentation de la part vulnérable de la population du fait du vieillissement et des situations générées par la médecine elle-même, il sera de plus en plus nécessaire de développer des approches redonnant aux personnes âgées la capacité d'intégrer leur fragilité et d'en faire autre chose qu'une vulnérabilité incapacitante donc de promouvoir des approches dites « capacitaires » leur permettant de trouver en elles des « graines de résilience », des ressources non encore en œuvre pour en quelques sortes pouvoir prévenir et dépasser la situation de fragilité, en sortir « plus renforcée » et robuste.

Sans doute que la recherche, dans une approche interdisciplinaire (réunissant les champs de la médecine, des sciences humaines, de l'épidémiologie et de la santé publique) peut contribuer à évaluer (des facteurs de vulnérabilités chez les personnes vieillissantes ou les proches aidants ; des dispositifs de soutien), recenser, appréhender, comprendre et être force de propositions pour :

1. Répondre à des questionnements de terrain
2. Éclairer les décisions
3. Transmettre un savoir au sein des universités auprès des jeunes générations et professionnels en devenir
4. Donner une visibilité à un champ de recherche insuffisamment investi. Il est essentiel que la recherche se développe depuis la génétique jusqu'aux sciences humaines et sociales en passant par la clinique et l'épidémiologie.

Tous ces travaux sont nécessaires pour répondre le mieux possible à ces défis de santé que nous lancent les personnes vieillissantes.

La démarche ICOPE

Il importe dans cet esprit de généraliser la démarche ICOPE (*integrated care for older people*) de l'OMS pour les personnes âgées d'au moins 60 ans, qui consiste en une démarche de dépistage précoce, systématique et multidimensionnel de la perte d'autonomie en cinq étapes.

L'approche est fonctionnelle, déterminée par l'évaluation et le suivi des capacités intrinsèques, c'est-à-dire : locomotion, état nutritionnel, santé mentale, cognition, audition, vision, etc. Expérimenté en France dans neuf régions, cette voie personnalisée de prévention concrétise une approche renouvelée de la prévention de la perte d'autonomie. Ce programme redonne la main à l'utilisateur en permettant à chacun.e de réaliser une auto-évaluation rapide de ses capacités, il peut ainsi détecter ses fragilités tels qu'une perte auditive, un risque de chute ou des troubles cognitifs.

Si une fragilité est détectée, la personne est alors orientée vers les professionnels de santé pour réaliser une évaluation plus approfondie et faciliter la participation active des seniors au balisage de leur parcours de santé. Il faut comprendre ce programme comme un investissement intergénérationnel au même titre que la vaccination contre la grippe et le zona, les programmes de prévention des chutes ou les interventions psychosociales en faveur du bien vieillir.

L'aidant familial devrait être spécifiquement formé dans une logique de partenariat à cette pratique d'évaluation multidimensionnelle afin de contribuer sur au moins trois secteurs clés du maintien à domicile à la mesure de leur volonté et compétence en la matière (hygiène, bien-être, sécurité...)

L'OMS voit dans cette approche le moyen d'augmenter l'espérance de vie sans incapacité et estime possible de diminuer le nombre de personnes dépendantes de 15 millions chaque année dans le monde.

Préconisation n°18 – Encourager le déploiement généralisé du repérage des fragilités via l'outil ICOPE rendu obligatoire par la loi de 2024 Bien vieillir.⁴⁷

L'idée est aussi de promouvoir des initiatives comme la « Clinique de la Longévité en Bonne Santé », conceptualisée par le professeur Bruno Vellas et l'Académie nationale de médecine, qui émettent trois recommandations suivantes en la matière :

1. Maintenir la capacité intrinsèque et les fonctions des personnes en lien avec les recommandations de l'OMS,
2. Évaluer les risques des principales pathologies liées à l'âge (cardiovasculaires, métaboliques, cancers, neurodégénératives...) et s'assurer d'une couverture vaccinale optimale,
3. Développer la recherche en gérosience (mesure de l'âge biologique et nouvelles thérapies).

Encore trop souvent les actions de prévention en santé butent sur le fait que celle-ci est encore trop dévalorisée dans notre démocratie sanitaire car essentiellement tournée vers le curatif.

Si elles sont bien de nature différente selon l'âge elles ont néanmoins comme ambition commune d'être un facteur d'accordage sociétal, d'accord d'âges entre générations, et jouent un rôle essentiel tant chez les jeunes que chez les plus vieux.

Penser l'approche intégrative, c'est adopter une pensée inclusive et comprendre que penser avec, par et pour les personnes âgées est une chance, permettant d'adapter la société pour toutes et tous (ex: design universel, par ex. pour la rampe d'accès).

L'implication des collectivités et le soutien aux aidants est ici une étape transversale qui rend compte, au-delà de l'action des professionnels de santé, de l'engagement de la collectivité à favoriser le vieillissement en bonne santé des seniors et de leurs proches.

De multiples actions de la politique de santé régionale, mais aussi nationale doivent ici se décliner : diffusion d'informations (sur le bien vieillir, les aides et recours disponibles etc), offres de services (ateliers collectifs, prestations individuelles), aménagement de l'espace public et des transports, développement de l'aide à domicile, encouragement au bénévolat en favorisant la contribution des personnes âgées par le biais des associations...

Aider le domicile et/ou les EHPAD, c'est aider l'hôpital, ce que permettent au quotidien les services d'aides à domicile et également les soignants des équipes mobiles hospitalières.

⁴⁷ Démarche prévue dans l'article 9 de la loi du 8 avril 2024 :

Art. L. 1411-6-3. – Un programme de dépistage précoce et de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées d'au moins soixante ans est mis en œuvre en respectant un cahier des charges national défini par voie réglementaire. Un décret en Conseil d'État prévoit les modalités de pilotage de ce programme, définit les acteurs concourant à sa mise en œuvre et précise les conditions dans lesquelles ces derniers coopèrent et collectent, transmettent et utilisent des données nominatives dans des conditions garantissant leur confidentialité. À ce stade le décret n'a pas été publié ni même concerté. Le peu de volonté politique manifestée sur cet enjeu de la détection des fragilités peut surprendre au regard de l'affichage par les pouvoirs publics des enjeux forts de la prévention.

C'est avec cette ouverture à l'interdépendance, à davantage de domicile et de solutions intermédiaires, à plus de passerelles entre le secteur de l'urgence sociale et du grand âge, que l'Ehpad pourra être choisi véritablement et devenir alors autre chose qu'un monde auquel les « vieux » n'auront pas consenti et qui les dépossède d'eux-mêmes.

Encore trop de personnes âgées arrivent en EHPAD sans travail préalable sur leurs attentes et besoins, donc sans repérage de leurs préférences et de leurs possibilités de faire encore un choix. Ainsi que l'explique le philosophe Fabrice Gzil, « *sous prétexte qu'on n'arrive pas à convaincre, on contraint* ». Nous avons à cet égard déjà insisté sur la nécessité d'anticipation et de respect du choix de la personne autant que faire se peut.

4.2 Une approche intergénérationnelle

De même la prévention de l'isolement des personnes vieillissantes par l'investissement de tiers lieux est cruciale dans notre société dite du bien vieillir trop arc-boutée sur le paraître que sur l'être réellement satisfait d'avancer en âge.

Le label anti-isolement proposé par l'association des Petits Frères des Pauvres est une façon d'agir ensemble pour plus de fraternité. À l'été 2023, vingt ans après la canicule, ils créent le label Oasis solidaire pour permettre à chacun d'identifier des lieux collectifs (entreprises, mairies, tiers-lieux...) disposant d'espaces climatisés où les anciens peuvent venir se mettre à l'abri, se réfugier, le cas échéant, lors des périodes de forte chaleur.

Cette idée est généralisable à toutes les collectivités locales susceptibles de créer leur propre label local : « *Il s'agit d'une solution peu onéreuse pour visibiliser les lieux engagés dans la lutte contre l'isolement social. Outil efficace pour agréger un ensemble de bonnes volontés autour d'une cause, un label local permet également de cartographier les acteurs engagés dans la démarche pour faire connaître aux citoyens les solutions près de chez eux* »⁴⁸.

Développer les relations des services et établissements avec la cité et intergénérationnelles en travaillant avec les acteurs locaux/les élus/le CCAS, les ressources de la commune... est indispensable afin de ne pas rester en vase clos, de s'ouvrir sur le monde extérieur, d'aller vers les autres...

Ainsi le village Landais Alzheimer (à Dax), bâti il y a 5 ans autour de maisonnées de 7 ou 8 villageois, avec des chambres personnalisables, a pu développer des tiers lieux à valence intergénérationnelle: partenariat avec une crèche, une médiathèque à espace enfants et un partenariat avec un lycée agricole.

Ce lieu unique en France institué entre domicile et EHPAD, accueille 120 personnes, sans distinction d'âge, 105 en hébergement permet, 7 en hébergement temporaire et 8 en accueil de jour dans un environnement de 5 hectares, au sein de la nature landaise, sécurisée, sans vidéo-protection ou GPS.

Il s'agit aussi de mobiliser les potentialités des ressources du numérique au domicile et en EHPAD, de développer les actions culturelles, les loisirs et les activités physiques dans des partenariats avec l'extérieur...

⁴⁸ Y. LASNIR, B. VENON, Bien vieillir, 50 solutions pour les territoires, op. cit., 2024, p. 28

4.3 Une approche interprofessionnelle

L'éclatement des acteurs impliqués dans le champ gérontologique est encore trop criant. Il importe donc de développer la coordination et la coopération interprofessionnelle : ville-EHPAD-hôpital (urgences / MCO / SMR), sanitaire/social/médico-social/psychologue, filière gériatrique (GHT, gérontopôle, IPA en gériatrie, plateforme des aidants, GCSMS, psychiatrie du sujet âgé...), d'investir la pluridisciplinarité et la coordination de la prise en charge autour d'un parcours de vie et de santé autonomie et un projet d'accompagnement personnalisé (gradation des modalités entre domicile et institutionnalisation, alternatives possibles...).

Les groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) favorisent la mutualisation de compétences spécialisées au service d'une prise en soin et d'un accompagnement pluridisciplinaire et pluri professionnel des personnes âgées dépendantes et personnes handicapées vieillissantes par une coordination accrue entre les acteurs via des projets d'accompagnement institutionnels et personnalisés partagés et une gouvernance favorisant l'interdisciplinarité à travers le pooling des expertises professionnelles (RH) et techniques (équipements, pratiques, système d'information...) entre les établissements membres.

La loi du 8 avril 2024 institue les GTSMS (groupements territoriaux de coopération sociale et médico-sociale) et impose aux ESMS autonomes de s'organiser en GTSMS ou GHT depuis le 1^{er} janvier 2025⁴⁹.

Les GTSMS ont pour objet de mettre en œuvre une stratégie commune d'accompagnement des personnes ac-compagnées dans une logique de parcours coordonné, rationaliser les modes de gestion et ressources par la mutualisation des compétences et expertise, renforcer la solidité économique des membres en facilitant les investissements et les coopérations.

Ces structures doivent prendre sens pour les professionnels autrement que sous l'angle d'une obligation juri-dique, comme pour les usagers autrement qu'une construction technocratique, et apporter un plus réel au bénéfice des professionnels comme des usagers. En ce sens nous formulons les deux préconisations suivantes.

Préconisation n°19 – Au sein des GCSMS, GTSMS et GHT, mutualiser des ressources humaines spécialisées (plutôt en tension) au bénéfice des équipes comme des usagers pour un accompagnement de qualité (psychologues, neuro-psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, enseignants en activité physique adaptée...). Partager les bonnes pratiques (douleur, prévention des plaies et cicatrisation, soins palliatifs...) et outils (notamment numériques) nécessaires à une prise en soin et un accompagnement global et coordonné des personnes accompagnées par les établissements membres.

⁴⁹ l'obligation de constitution d'un GTSMS institué par la loi du 8 avril 2024, ne s'impose pas aux ESMS autonomes mais aux seuls EHPAD publics autonomes. La période transitoire de 3 ans prévue par la loi a bien débuté le 1er janvier 2025 mais en réalité l'obligation de s'organiser un GTSMS ou d'adhérer à un GHT s'applique au plus tard au 31/12/27.

Préconisation n°20 - Au sein des GCSMS, GTSMS et GHT, promouvoir l'élaboration pluridisciplinaire et la mise en œuvre coordonnée d'un projet d'accompagnement médico-soignant, médico-social et social partagé (PA2MSS) entre les membres du groupement (à l'image des projets médico-soignants partagés propres aux GHT).

À l'heure de la grande place des maladies chroniques, on doit impliquer l'entourage dans les décisions et les modalités d'accompagnement (soutien aux solidarités familiales aux plans technique, relationnel, psychologique, financier...), dans le souci des 11 millions de proches aidants, eux-mêmes parfois autant vulnérables que l'aidé.

Soutenir leur place et mieux reconnaître leur rôle de soutien tant intra qu'intergénérationnel implique d'agir aussi pour leur santé physique et mentale. En effet la personne âgée vulnérable, sa famille ou son proche aidant organisent, presque sur-mesure, la réponse à son besoin d'accompagnement avec l'aide des services à domicile. Cette mise en cohérence peut d'ailleurs nécessiter d'orienter vers un soutien juridique, vers les services de tutelle, tant les malades chroniques peuvent aussi être victimes de « formes d'exclusion multiples » (accès au crédit et à l'assurance, à l'éducation, à l'emploi, au logement...).

Associer davantage les familles (lien social, accueil/participation des familles, favoriser le maintien des liens familiaux et amicaux), c'est aussi promouvoir la désignation et le rôle de la personne de confiance en EHPAD. C'est encore les sensibiliser au rôle et aux missions des conseils de la vie sociale en EHPAD.

La représentation des usagers et familles dans l'instance ainsi que dans les conseils d'administration des ESMS ne doit pas être qu'une formule creuse mais une possibilité de faire remonter les signaux faibles au sein des établissements afin de prévenir les tensions éthiques. L'important est de permettre à la personne hébergée / qui habite de rester un-e citoyen-ne (pas seulement en organisant la participation aux scrutins lors des votes). On s'appuiera tant sur les bénévoles que sur le tissu associatif.

Préconisation n°21 - Renforcer la participation des usagers et des représentants des familles aux instances telles que les conseils d'administration des établissements médico-sociaux et aux conseils de la vie sociale, et les associer à l'élaboration du projet d'accompagnement médico-soignant, médico-social et social partagé.

Recentrer vers le territoire de santé, c'est aussi promouvoir un projet territorial autonomie solidarité co-construit sous le pilotage conjoint du conseil départemental et de la délégation territoriale de l'ARS avec les acteurs du social et du médico-social, les collectivités locales et les représentants des usagers et des familles.

Du côté des collectivités territoriales, promouvoir l'idée d'un volet autonomie aux contrats locaux de santé permettrait de dégager une dynamique qui fasse converger les orientations régionales en cours d'élaboration (Projet régional de santé [PRS]) aux besoins de proximité ; ces PTS restent facultatifs à ce jour, et ne sont pas généralisés sur les territoires. Ils complèteraient les (et aux) initiatives déjà prises tels les Ateliers santé-ville, mais à réorienter vers la prévention et l'offre de premier recours en matière de perte d'autonomie.

Le service public départemental de l'autonomie (SPDA) laisse à chaque territoire la liberté de s'organiser, tout en respectant une exigence d'équité d'accès aux services. Il valorise les dynamiques existantes, s'appuie sur les coopérations locales et les acteurs spécifiques au handicap et à l'autonomie – maisons départementales pour les personnes en situation de handicap (MDPH), maisons départementales de l'autonomie (MDA), centres communaux d'action sociale (CCAS), centre local d'information et de coordination (CLIC), lieux France Service, CAF, Assurance retraite, Assurance maladie, Communautés 360, dispositifs d'appui à la coordination (DAC), communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), etc. –, en lien renforcé avec les acteurs dits de droit commun (Éducation nationale, logement, service public de l'emploi, sport et culture, transport...).

Préconisation n°22 – Porter le projet de co-construction d'un projet territorial santé autonomie et d'un volet autonomie au contrat local de santé.

- Compléter les projets territoriaux de santé par un volet projet territorial solidarité autonomie (PTSA) co-piloté par l'ARS et le Département co-construit avec tous les acteurs et les usagers, impliquant le SPDA.
- Élaborer et mettre en œuvre des contrats locaux solidarité autonomie (CLSA) complémentaires aux contrats locaux de santé (CLS) articulés avec les PTSA.

Comme l'exprime Gilbert Hangart, président de Élus Santé Publique et Territoires, dans une publication du 29/12/2025 sur LinkedIn, « *le vieillissement de la population n'est plus une projection lointaine : c'est une réalité quotidienne pour nos communes, intercommunalités et départements. D'ici 2030, la France fera face à une hausse massive des situations de perte d'autonomie, avec un risque clair de saturation du système si rien ne change.* »

La synthèse publiée par l'Institut Santé en septembre 2025 appelle à un changement de paradigme : **passer d'une logique de dépendance à une logique d'autonomie**, en misant résolument sur la prévention, le maintien à domicile et l'accompagnement de proximité. Ce rapport le rappelle avec force : les collectivités locales sont au cœur de la solution.

Départements, CCAS, CIAS et communes sont des acteurs bien placés pour :

- Repérer précocement les situations de fragilité,
- Coordonner les réponses sanitaires, sociales et de logement,
- Garantir une égalité réelle d'accès aux services sur l'ensemble du territoire,
- Organiser un service public de l'autonomie fondé sur les besoins réels des habitants.

Le département a, dans le respect de ses compétences, vocation à être un chef de file opérationnel, en lien étroit avec les acteurs locaux, pour faire en sorte que chaque demande trouve une réponse adaptée, digne et de qualité.

Face aux évolutions démographiques prévisibles jusqu'en 2050, la situation revoie les collectivités territoriales à une responsabilité majeure : celle de transformer le défi du vieillissement en opportunité sociale, humaine et territoriale.

Reste désormais aux collectivités à faire de l'autonomie un véritable projet politique local, au service de la dignité et du « mieux vieillir ».

Plus globalement, on doit se rappeler que dans le contexte où un Français sur trois aura plus de 60 ans en 2050 et où plus de 9 concitoyens sur 10 désirent vieillir à domicile, le secteur de l'emploi à domicile est encore à consolider, étant un contributeur incontournable des politiques publiques de l'accompagnement à domicile.

Dans la logique du PA2MSS, co-construire, mettre en œuvre et réévaluer avec la personne en y impliquant les équipes d'accompagnement et l'entourage, le plan d'accompagnement individualisé de la personne accompagnée (PAIPA).

Préconisation n°23 – Développer le concept d'un plan d'accompagnement individualisé de la personne accompagnée (PAIPA) co-construit avec la personne et son entourage.

Préconisation n°24 – Promouvoir une gouvernance soucieuse d'un accompagnement éthique du vieillissement.

La prévention du vieillissement et la promotion du bien vieillir appellent une réflexion éthique collective, transversale, partagée entre les acteurs du soin, du social et du politique au niveau national comme au niveau local.

Elles exigent la mise en œuvre d'un nouveau pacte social fondé sur la reconnaissance des capacités, la lutte contre l'âgisme et la responsabilisation des institutions.

Ce n'est qu'en plaçant l'autonomie, la dignité et la solidarité au cœur des politiques du vieillissement que nos sociétés pourront répondre avec humanité et lucidité aux défis du grand âge.

L'accompagnement du vieillissement doit diffuser dans toutes les politiques. On pourrait jusqu'à proposer la mise en place d'une délégation interministérielle du « Bien/mieux Vieillir ».

Chapitre 5

Qualité, bienveillance

et prévention des

risques

L'accompagnement éthique de la personne vieillissante ayant besoin d'accompagnement s'inscrit au croisement de nombreux principes fondamentaux : la qualité, le respect et la solidarité, la fiabilité dans l'aide apportée. Il repose sur une démarche profondément humaine où chaque geste, chaque décision, vise à préserver la dignité, l'autonomie et l'autodétermination de la personne vieillissante. Face à la vulnérabilité issue de la polypathologie rencontrée dans l'âge avancé ou provoquée par des soins agressifs en fin de vie⁵⁰, le recours à une expertise gériatrique, palliative et à un dialogue éthique est préférable à une approche purement technique parfois coupée de considérations bienveillantes sur la qualité de vie. Dans ce contexte, la prévention des risques — notamment la prévention de l'iatrogénie médicamenteuse — s'impose comme une responsabilité collective qui engage les professionnels à agir avec rigueur, discernement et vigilance.

Promouvoir la bientraitance, c'est reconnaître la singularité de chacun et refuser toute forme de maltraitance, qu'elle soit intentionnelle ou insidieuse. C'est aussi inscrire les pratiques professionnelles dans une logique de qualité globale, où le soin et l'accompagnement s'unissent dans une même exigence : celle d'une relation respectueuse, empathique et profondément ancrée dans l'humanité. Ainsi, la démarche éthique guide nos actions pour que chaque personne âgée puisse être accompagnée dans sa fragilité tout en restant actrice de sa vie.

5.1 La qualité comme corollaire de l'éthique dans l'accompagnement des personnes vieillissantes

L'accompagnement des personnes vieillissantes repose sur une articulation indissociable entre éthique et qualité, entre respect des droits et professionnalisme. Cette relation n'est pas simplement complémentaire : la qualité constitue l'expression concrète des valeurs éthiques au quotidien, tandis que l'éthique oriente et donne sens à toute démarche qualité.

L'impératif éthique d'un projet de vie porteur de sens

L'objectif éthique fondamental consiste à garantir à chaque personne vieillissante un projet de vie qui suscite encore l'envie et préserve sa dignité. Ce projet ne peut se concevoir sans valoriser pleinement les ressources humaines, qui incarnent le premier vecteur d'humanisation pour les personnes les plus vulnérables.

Cette humanisation exige une cohérence entre trois dimensions : le projet de santé qui, au sens de l'OMS, vise au bien-être physique, mental et social, le projet d'animation et plus largement la politique d'innovation qui nourrit le lien social et l'épanouissement personnel, et le projet de vie qui respecte l'identité et les aspirations de chacun. L'évolution sémantique rend compte de ce qui ambitionne de passer de l'animation (soit insuffler de la vie) à « l'innovation au service des plus isolés » (chose nouvelle introduite en vue du bien commun), reflétant ainsi l'exigence éthique d'inclusion sociale des plus vulnérables.

Notons d'ailleurs que « *Dans le domaine de la santé, le progrès est le plus souvent de type incrémental* »⁵¹ et peu valorisé lorsqu'il s'intéresse aux « liens faibles » comme les définit François de Singly pour dire ces petits échanges qui font lien social.

Les rencontres autour de la commensalité conviviale dans l'expérience du Sans Fourchette (manger main) permettent des « échanges intragénérationnels » de qualité qui n'engagent que peu de financements à la différence des médicaments innovants extrêmement coûteux.

Le dialogue éthique impose en pareil cas un management pertinent, conscient que la maltraitance naît souvent d'une carence en ressources humaines et ou d'injonctions délivrées en surplomb. Prévenir ces situations devient alors un devoir moral autant qu'organisationnel.

La démarche qualité comme traduction opérationnelle de l'éthique

En EHPAD comme dans l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux, la démarche qualité s'impose désormais comme une organisation structurée et continue. Son ambition dépasse la simple réglementation réglementaire : elle vise à améliorer concrètement la qualité de vie, la qualité de l'accompagnement et la sécurité des personnes, en prenant appui sur leurs besoins et leurs droits fondamentaux.

Cette démarche recouvre plusieurs dimensions complémentaires. Elle vise à optimiser le fonctionnement de l'établissement, l'accompagnement des personnes, tout en veillant au bien-être des usagers et des équipes professionnelles. En garantissant simultanément les droits des personnes concernées, leur sécurité et la qualité des services rendus, elle traduit dans les pratiques quotidiennes les principes éthiques de respect, de dignité et de bientraitance, ce qui suppose d'être à l'écoute des tensions éthiques rencontrées, par ex. celle entre sécurité et liberté.

Dynamique participative et amélioration continue de la qualité

L'amélioration continue de la qualité repose sur un principe éthique essentiel : la participation de tous les acteurs. Direction, équipes pluridisciplinaires, personnes hébergées et proches sont associés à travers diverses instances et outils : enquêtes de satisfaction, commissions thématiques, groupes de travail et conseil de la vie sociale.

Cette approche participative reconnaît la légitimité de chaque voix et valorise l'expertise d'usage des personnes accompagnées. Elle s'inscrit dans le dispositif d'évaluation de la qualité des établissements porté par la Haute Autorité de Santé, dont les résultats sont pris en compte pour le renouvellement des autorisations d'exercer.

Un levier stratégique au-delà de l'obligation réglementaire

Si la démarche qualité répond à des exigences réglementaires, elle devient surtout un levier stratégique porteur de sens éthique. Elle renforce la confiance des familles en garantissant transparence et traçabilité, sécurise les pratiques professionnelles en prévenant les risques de maltraitance, et améliore les conditions de travail des équipes, facteur déterminant de la qualité d'accompagnement.

Ce pilotage sur plusieurs années permet d'inscrire le projet d'établissement dans une vision cohérente et durable. La qualité de vie des personnes accompagnées, la qualité de l'accompagnement proposé et la qualité de vie au travail des équipes forment un système interdépendant : chacune influence et nourrit les autres.

⁵⁰ Avis 148 du CCNE: Enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité liées aux avancées médicales et aux limites du système de soins

⁵¹ P. LE COZ, « L'innovation thérapeutique ne saurait tenir lieu de progrès médical. Plaidoyer contre l'abus de la dénomination de médicament innovant », Bull Acad Natl Med, vol. 208, 2024, p. 1135-1140

Une approche structurée et participative

Pour être pleinement efficaces, les politiques qualité doivent être structurées, participatives et intégrées au projet d'établissement. Elles mobilisent des leviers complémentaires adaptés aux enjeux spécifiques de chaque structure. Cette cohérence d'ensemble garantit que l'éthique du soin ne reste pas un idéal abstrait, mais se traduit quotidiennement dans l'organisation, les pratiques et les relations humaines qui font la vie d'un établissement.

Lorsque cette cohérence est prise en défaut et/ou que les professionnels vivent une souffrance éthique devant les situations de non-qualité ou la répétition d'expériences coercitives (contention, non prise en compte de la volonté des usagers...), le recours à une **cellule de soutien éthique (CSE)** gérée par les **espaces de réflexion éthique régionaux**

est recommandée afin de retrouver le sens du soin et de l'accompagnement, de renouer avec les principes éthiques.

Ces CSE peuvent encore orienter les demandes vers des espaces éthiques de proximité ou des personnes ressources.

Préconisation n°25 – Travailler en équipe et avec les usagers pour améliorer la qualité de l'accompagnement (cf. Annexe 4)

5.2 Accompagnement, bientraitance, humanité, respect

Bientraitance, humanité, respect

André Comte-Sponville⁵² définit la bienveillance comme une « disposition altruiste visant une attention authentique portée aux autres, caractérisée par le respect, l'empathie et la volonté de soutien inconditionnel ». Personne ne viendra contredire une telle définition, cependant il convient de rester prudent sur le « paternalisme bienveillant », qui fut longtemps l'apanage des médecins ou de managers, expliquant à leur patient ou usager que ce qu'ils leur prescrivaient ou décidaient était pour « leur bien » ! – adage souvent repris tout autant par les soignants, que les accompagnants voire les familles et les proches.

C'est contre ce paternalisme qui consiste essentiellement à penser pour autrui, que « des vieilles et des vieux » se sont élevés.

Pensons en particulier à ceux regroupés au sein du CNaV⁵³, appartenant à la génération dite des « boomers » qui a vécu dans la recherche de la liberté, dans l'affirmation du fait de penser pour soi-même, assumant les principaux choix de leur vie, chaque fois que c'était possible, Aujourd'hui, ils attendent des politiques publiques de la vieillesse, des établissements et services qui les concernent, que leur avis soit recherché et que, si contrainte il y a, elle soit débattue et partagée avec eux, le cas échéant éclairées par un avis éthique indépendant.

Ces demandes relèvent toutes d'une vision respectueuse de valeurs éthiques et d'une société inclusive et non discriminante.

La bienveillance dans l'accompagnement

L'accompagnement est conçu comme une relation de soutien et de **confiance**, qui aide la personne à construire son propre chemin, en tenant compte de sa vulnérabilité, de son histoire de vie et de son environnement, sans décider à sa place et se substituer à ses choix, afin de favoriser l'exercice de son autonomie et la prise en compte de sa singularité.

La bienveillance, qu'elle s'exerce dans un accompagnement à domicile ou en EHPAD, désigne une manière d'accompagner les personnes vieillissantes qui place leur dignité, leurs besoins et leurs émotions au centre de toutes les décisions et pratiques. Elle s'appuie sur le respect, l'écoute et l'empathie pour offrir un cadre de vie sécurisant et humain.

La bientraitance en EHPAD est une démarche globale visant à respecter les droits, la dignité et l'autonomie de chaque résident, en évitant toute forme de maltraitance, même involontaire.

La bienveillance alliée à la bientraitance, est une disposition d'esprit qui doit garder la mémoire de la maltraitance : volonté sincère de comprendre la personne âgée, de la protéger et de la considérer dans sa singularité, au-delà de ses seules dépendances, sans en arriver à répéter des interactions défavorables amputant sa qualité de vie.

Préconisation n° 26 : Renforcer la formation à la bientraitance et la culture partagée du prendre soin.

L'approche éthique du bien/mieux vieillir exige un effort massif de formation des professionnels à la spécificité du vieillissement, aux troubles neurodégénératifs, et à l'accompagnement des familles. Le rôle de l'espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est encore à valoriser dans cette perspective de formation.

Elle doit s'enraciner dans une culture partagée de la bientraitance, du signalement des situations à risque et événements indésirables, et de la vigilance, ouverte à la mémoire des situations de maltraitance passées. Cette culture s'oppose à la surmédicalisation et à la iatrogénie médicamenteuse, à l'absence de prise en compte de la responsabilité sociale de la médecine, en privilégiant une compréhension globale et personnalisée des besoins.

Les politiques publiques doivent également favoriser la prévention des vulnérabilités : chutes, dénutrition, dépression, précarité, deuils ou isolement affectif, en reconnaissant que le risque zéro n'existe pas, mais que tout risque peut être accompagné.

Préconisation n° 27 : Des actions concrètes partagées à promouvoir et évaluer pour prévenir et lutter contre les risques de maltraitance y compris ordinaire.

⁵² A. Comte-Sponville, Petit traité des grandes vertus (1995)

⁵³ Conseil national autoproclamé de la vieillesse, utilise les mots « vieux et vieilles » pour banaliser cet usage comme on dit les « jeunes »

Plusieurs pistes d'actions concrètes peuvent être évoquées :

- Respecter la personne dans sa globalité : histoire de vie, habitudes, croyances, rythme de sommeil, choix alimentaires, vie intime et sociale.
- Soutenir l'écoute active et l'empathie : prendre le temps, reformuler, reconnaître les émotions (peur, colère, tristesse) plutôt que les minimiser.
- Assurer sécurité et confort : prévention des chutes, gestion de la douleur, environnement rassurant et non violent, sur le plan physique comme psychologique.
- Personnaliser l'accompagnement (projet de vie, projet de soins) : adapter les soins aux besoins et préférences de chaque résident, et pas l'inverse.
- Soigner la relation : se présenter, expliquer chaque geste, demander l'accord, respecter un « non » dans la mesure du possible.
- Travailler en culture de bientraitance : formations régulières, analyse de pratiques, repérage des situations à risque et prévention de la maltraitance.
- Impliquer les proches dans les décisions, les informer, faciliter leurs visites et les écouter comme partenaires de l'accompagnement.
- Organiser des temps d'échanges (réunions, conseils de vie sociale) pour ajuster les pratiques et renforcer la confiance autour de la personne âgée.

5.3 Autodétermination, liberté et sécurité

Favoriser l'autodétermination des personnes

Le fil rouge de notre avis est l'autodétermination de chaque personne, en recherchant à tout moment sa parole, sa volonté et ses choix, et en les respectant lorsqu'ils ont été exprimés.

Comme le souligne Pierre Gouabault lorsque nous l'avons auditionné, il faut reconnaître la fragilité de la personne : « réhabiliter la fragilité » souligne-t-il, mais cette reconnaissance ne doit se traduire ni en ségrégation ni en compassion abstraite, mais en fraternité dans la rencontre, en sollicitude prévenante,

l'accompagnement et l'appel à la solidarité collective devant empêcher toute sollicitude accaparante, toute « bienveillance dangereuse » reconduisant sous d'autres masques une infantilisation qui ne dit pas son nom.

La société, qui a longtemps « relégué » ses *vieux* dans des lieux isolés et sans lien avec la vie sociale (cf. avis n° 128 du CCNE), sous divers prétextes, dont celui de la sécurité, est en train d'amorcer une transition provoquée non seulement par ces vieilles et vieux qui ont enfin pris la parole pour dénoncer cette situation et revendiquer d'être jusqu'à leur mort des citoyens à part entière mais aussi par les progrès de la réflexion éthique dans le champ sanitaire et médico-social, promouvant la conscience qu'en ce qui concerne la question du vieillissement, la société a jusque-là acté une réponse très médicalisée, très institutionnalisée, insuffisamment créative. L'accroissement démographique des retraités ces dernières années leur a, dans ce domaine, permis d'asseoir un rôle social, économique et politique nouveau dans la société.

Concilier liberté/autodétermination/choix

Une grande majorité de personnes qui vieillissent refusent la perspective d'entrer en EHPAD. À l'évidence, elles sont souvent dans un certain déni face à un besoin de plus en plus grand d'accompagnement et à la perspective de la mort qui est associée à cette échéance. Mais leur revendication d'un autre lieu et d'une autre organisation sociale, est très forte et se développe rapidement dans la génération des 75/85 ans. Ce sont ceux qui cherchent à monter des projets collectifs d'habitat partagé, de formes alternatives et coopératives d'habitat⁵⁴, à la fois pour préparer les années qui vont venir et pour arriver à la fois à maintenir un chez soi individuel dans lequel on sera libre de se lever, se coucher, manger quand on le souhaite et ce qu'on voudra, mais aussi de partager avec d'autres, interlocuteurs choisis, les difficultés qui arrivent, tout autant que les joies et les plaisirs, et pour conjurer la perspective de l'isolement social.

Préconisation n° 28 : Anticiper la réflexion, à l'image des directives anticipées, sous la forme d'un « choix de vie personnalisé anticipé » partagé avec l'entourage ou une personne de confiance comme par exemple le médecin traitant de la personne.

Lorsque la personne est admise dans une institution collective de type Résidence senior ou EHPAD, l'analyse bénéfice-risque change mais porte toujours sur le dilemme entre liberté et sécurité.

La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance énonce que toute personne doit pouvoir conserver sa liberté de choix de vie, de se déplacer et de participer à la vie sociale, y compris en établissement. Les limitations de liberté (telles que notamment fermeture de portes, contention, dispositifs de surveillance) ne peuvent être envisagées que de manière exceptionnelle, proportionnée à l'état de la personne et justifiée par la nécessité de garantir sa sécurité et son bien-être.

Les EHPAD et services à domicile sont confrontés au dilemme suivant : comment réduire les risques de chutes, de fugues ou de maltraitance, sans transformer le lieu de vie en lieu d'enfermement privatif de liberté. La piste la plus éthique serait celle d'« un maximum de liberté, un minimum de contraintes », en renonçant à la fois au risque zéro et à la liberté totale, au profit d'un équilibre discuté et réévalué avec la personne ou son entourage lorsque la personne n'est pas en capacité suffisante pour apprécier le bénéfice et le risque.

La conciliation éthique entre ces deux objectifs passe aussi par un projet de vie individualisé, co-construit avec la personne (dans la mesure de ses capacités) en lien avec sa famille ou la personne de confiance, qui explicite les souhaits, les activités, les libertés prioritaires et le niveau de risque accepté et partagé.

⁵⁴ Voir le rapport au gouvernement de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom « Demain je pourrais choisir d'habiter avec vous » 2020 sur l'habitat inclusif

Un tel projet nécessite bien sûr d'être réévalué régulièrement, car l'état de santé, les capacités cognitives et les attentes de la personne évoluent, et les mesures de sécurité doivent être adaptées en conséquence.

Préconisation n° 29 : Promouvoir des actions permettant de protéger sans enfermer.

Pour protéger sans enfermer, nous préconisons les actions suivantes :

- Aménagement architectural et organisationnel : espaces sécurisés mais ouverts, jardins clôturés, repérages visuels pour les personnes désorientées, limitation des accès aux seules zones réellement à risque.
- Aides techniques et technologies discrètes : téléassistance, dispositifs d'alerte en cas de chute, géolocalisation encadrée et expliquée, qui soutiennent la liberté d'aller et venir tout en permettant une intervention rapide.
- Approche relationnelle : présence humaine, activités adaptées, accompagnement bienveillant réduisent l'errance anxieuse et la volonté de « fugue », évitant ainsi d'avoir recours à des mesures restrictives.

Proportionnalité et réévaluation des mesures de protection : quand une restriction doit être envisagée à domicile ou dans un EHPAD (contention, porte verrouillée, bracelet de géolocalisation...), elle doit répondre à plusieurs conditions éthiques : décision collégiale associant la

personne ou son entourage, analyse bénéfice/risque partagée, proportionnalité et durée limitée avec réévaluation périodique⁵⁵ discutée avec les équipes soignantes, information et recherche du consentement de la personne ou de ses proches.

Il est également important de tracer l'analyse bénéfice/risque et les décisions (dans le dossier de la personne et dans les échanges avec la famille) afin de montrer que la liberté a été préservée autant que possible et que la restriction reste un dernier recours au bénéfice de la personne, et non de la protection des professionnels ou de l'établissement (IDEL, SSIAD, HAD, EHPAD) face à des risques juridiques, dans un dialogue renouvelé entre usagers et les professionnels ou la direction.

Le choix d'être écouté, de conserver ses rythmes de vie, son intimité, sa vie affective et sexuelle...

Ces demandes qui paraissent évidentes, ne sont que rarement compatibles actuellement avec l'organisation des établissements et des services à domicile dès lors que la perte d'autonomie de la personne s'aggrave.

Les personnes âgées sont-elles écoutées ? Leur avis recherché ? Leur dignité respectée notamment dans des moments d'intimité (soins/toilette)

Plus que la multiplication des soins c'est le maintien des liens sociaux qui est absolument essentiel. Il s'accompagne de la possibilité de conserver des activités au sein de la commune dans laquelle les personnes âgées ont longtemps vécu, de pouvoir encore sortir, aller chez le médecin, à la supérette ou au marché, respirer dans un jardin et y écouter le chant des oiseaux !

Bref c'est de la vie qu'il s'agit !

⁵⁵ La loi ASV de 2016 et le décret du 15 décembre 2016 ont fait de cette démarche (évaluation bénéfice/risque, collégialité, réévaluation de la mesure de protection) une obligation juridique qui doit être formalisée à travers une annexe au contrat de séjour (Article Annexe 3-9-1 - Code de l'action sociale et des familles) qui doit être réévaluée tous les 6 mois.

⁵⁶ Loi n°2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie. JORF du 9 avril 2024

⁵⁷ le déploiement d'une nouvelle plateforme et d'un nouveau n° national (31 33) en remplacement du 39 77 à compter du 1er mars 2026 ; le 31 33 : plateforme téléphonique nationale dédiée au recueil des signalements de maltraitance envers les adultes vulnérables

⁵⁸ R. GONTHIER, « La place de la société civile dans la lutte contre la maltraitance doit être maintenue », Rev. Gériatr., vol. 50, 2025 (n°4), p. 195-196

5.4 Prévenir et éviter les maltraitements

Indépendamment de la maltraitance associée à l'abandon et à la violence contre les personnes vulnérables, il existe une maltraitance insidieuse, non explicite, qu'on qualifie volontiers de maltraitance institutionnelle, voire de maltraitance « ordinaire ». En poussant bien souvent les personnes âgées à entrer dans un EHPAD sans avoir recherché leur consentement, à faire à leur place en les infantilisant, en les enrôlant dans de nombreuses activités sans jamais les écouter etc... familles et accompagnant ne sont pas dans la logique de bientraitance et d'accompagnement global individualisé.

Focus sur le dispositif ALMA

Notons à ce sujet un progrès permis par la loi n°2024-317 du 8 avril 2024 « portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie »⁵⁶, qui complète l'engagement contre la maltraitance en prévoyant une cellule chargée du recueil, du suivi et du traitement des signalements de maltraitance envers les personnes majeures en situation de vulnérabilité du fait de leur âge ou de leur handicap.

Il convient toutefois de faciliter l'action des associations œuvrant dans ce champ comme l'association ALMA (Allo Maltraitance), donc d'articuler leur action à ce qui sera centralisé par ces cellules de recueil, du suivi et du traitement.

Selon le réseau ALMA (Allo Maltraitance⁵⁷), si les maltraitements en établissement sont en baisse, celles survénant en domicile verraient une hausse préoccupante, témoignant du virage domiciliaire en cours de la politique gériatrique. Les chiffres de l'année 2024, issus de plus de 60 000 appels reçus sur leur plateforme nationale le démontrent avec une réduction de moitié des cas médicaux et des auteurs professionnels présumés- alors même que l'année 2022 fut une année de médiatisation de l'affaire Orpéa- tandis que les situations signalées au domicile explosent avec 73 % des appels en 2024.

Aussi le professeur Gonthier, président de la Fédération 3 977 a-t-il raison d'en appeler à articuler les efforts de prévention de la maltraitance via des espaces neutres auxquels les victimes, souvent des femmes âgées et des personnes en situation de handicap entre 46 et 60 ans, pourront faire appel.

Il ne faudrait pas que le projet de nouvelle plateforme nationale et d'un nouveau numéro soient à même d'évincer cette écoute associative et cet acteur faisant partie de la mémoire collective qu'est ALMA : « L'interprétation administrative de la loi fait peser une lourde incertitude [...] l'État propose un modèle désincarné, purement administratif, fondé sur une gestion numérique des signalements, une orientation centralisée et une logique de tri des « réclamations » plus que d'accompagnement des alertes »⁵⁸.

Vouloir promouvoir le bien vieillir semble bien témoigner d'une prise de conscience qu'un nouveau vivre-ensemble, plus tolérant envers les 3^e et 4^e âges s'impose aujourd'hui.

5.4.1 La lutte contre la maltraitance : un devoir qui ne résout pas tout

À la suite des États généraux des maltraitances lancés par le gouvernement en 2023, Alice Casagrande a rédigé une synthèse, dont l'introduction se termine par ces mots : « permettre à chacun de vivre en sécurité, d'être entendu et respecté dans ses choix, protégé des maltraitances, des stigmatisations, des discriminations, est un droit⁵⁹. »

C'est souvent à la suite de dénonciations publiques qui scandalisent l'opinion, que les autorités déclenchent à la fois une vague de contrôles et en l'occurrence ici un débat élargi sur la lutte contre les maltraitances. C'est probablement pour éviter ces prises de conscience par à coup, qui risquent de retomber ensuite dans l'oubli, que ce rapport, relayé par le Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge⁶⁰, parmi d'autres travaux consacrés à l'âge, a été promu.

Invisibilisées et considérées comme un abandon par les pouvoirs publics, les maltraitances font l'objet de 70 propositions (dont certaines concernent par ailleurs l'organisation de l'action publique). Nous n'évoquerons ici que quelques pistes suivantes.

Préconisation n° 30 : Mieux prévenir et lutter contre la maltraitance, et notamment :

- Mieux informer les personnes âgées et leur entourage afin qu'elles puissent se saisir de leurs droits (ce qui ne vaut pas uniquement pour les sujets de maltraitance). De manière plus générale, garantir sur le plan juridique la liberté fondamentale d'aller et venir.
- Mieux soutenir les aidants, repérer les risques d'épuisement, organiser le répit.
- Rendre obligatoire la saisine des conseils de la vie sociale dans les établissements dès lors qu'il y a restriction des libertés des personnes accueillies.
- Aider les professionnels à repérer les maltraitances et intervenir : sujet déjà difficile en établissement, comme on l'a vu lors du scandale ORPEA⁶¹, mais fort probablement encore plus délicat à domicile où les maltraitances des proches mais aussi de certains professionnels ou intervenants à domicile ne sont pas suffisamment repérées⁶². Il faut donc créer des outils de repérage qui devront être un élément majeur de la formation des professionnels.
- Favoriser au sein des services à domicile des rencontres et regroupements des professionnels pour traiter le sujet des maltraitances.

Au-delà du strict point de vue des maltraitements, le volume global des effectifs, la formation, l'encadrement et le management des salariés des établissements et des services à domicile sont des éléments majeurs de la bientraitance des personnes accompagnées tout autant que des salariés eux-mêmes.

5.4.2 Le sujet majeur de la contention

Aucune préconisation dans le rapport précité ne vise le sujet de la contention, dont il est cependant indispensable de souligner qu'il faut à tout prix éviter sa banalisation et même poser la question de son interdiction, en établissement comme à domicile, quelle que soit la situation de la personne accompagnée.

- Un recours protocolisé limité et une évaluation répétée des pratiques de contention physiques (ou chimiques – prescriptions), sont une priorité. Toutes ces approches coercitives doivent rester exceptionnelles et devraient faire l'objet d'une saisine systématique d'un comité d'éthique afin de ne pas banaliser leur usage, celui d'une pratique de dernier recours dont il s'agira d'évaluer l'impact psychotraumatique éventuel.
- Ainsi que repérée par V. Lefebvre des Noettes, « *Contentionner, c'est entrer en lutte...et isoler c'est abandonner un patient à sa solitude. Ces deux modes de prise en charge ne sont pas une fin en soi, mais doivent nous permettre de nous remettre en question, d'oser des réflexions éthiques, des regards croisés entre la sphère privée et le monde de la santé, de la justice et de la citoyenneté* »⁶³.
- La reprise en équipe devrait être obligatoire dans une optique d'éthique de la discussion, la saisine d'une instance éthique, la recherche d'une souffrance éthique des soignants sont encore d'une importance capitale afin de sortir du « brutalisme ordinaire » tellement passé sous silence qu'il confine à l'âgisme institutionnalisé. C'est qu'en effet « *La contention en effet doit être considérée non comme un compromis mais comme un échec éthique qui doit être assumé, fut-ce bien sûr pour aboutir à un constat d'impuissance qui ne doit pas être vécu comme une culpabilité. Ce n'est qu'à ce prix que nulle équipe soignante ne pourra se résigner à la contention. Car la contention menace les valeurs de la République et elle menace les citoyens les plus vulnérables* »⁶⁴.

⁵⁹ États Généraux des maltraitements. Rapport de la concertation. Ministère des solidarités et des familles. 2023

⁶⁰ Avis du HCFEA, (présidé par Jean-Philippe Vinquant, auditionné par le comité éthique de la FHF) « pour une prévention ambitieuse de lutte contre les maltraitements envers les personnes et personnes âgées et vulnérables » juin 2023

⁶¹ Victor Castanet, « Les fossoyeurs. Révélation sur le système qui maltraite nos aînés ». Fayard 2022

⁶² Cf. audition de Marc Dupont Vice-président de l'UNA, Union Nationale de l'aide à domicile, des soins et des services au domicile ; 1er réseau d'aide à domicile en France.

⁶³ V. Lefebvre des Noettes, « Contention et isolement en gériatrie : entre principe de précaution et devoir d'humanité », Annales Médico-Psychologiques, vol. 179, 2021, p. 731-734

⁶⁴ R. Gil, « Les grandes questions de bioéthique au XXI^e siècle dans le débat public », Bordeaux : LEH ed., 2018

- Tel que le rapporte la littérature médicale, le risque de blessures consécutives à la chute d'un résident sous contention est supérieur à celui d'un résident non contenu⁶⁵. Le taux de mortalité des résidents sous contention est également plus élevé que la normale. Et les répercussions collatérales à la contention sont nombreuses : ressenti d'infantilisation, troubles du comportement (repli, agitation, dépression), manque d'appétit, fonte des muscles, fragilisation osseuse, problèmes de peau, etc⁶⁶. Il convient de noter que la responsabilité du médecin est susceptible d'être engagée dès lors qu'est constaté un dommage consécutif à l'acte de contention. Lorsque la contention n'est pas justifiée, le préjudice moral est constitué du fait du non-respect de la dignité de la personne humaine, mais aussi de sa liberté d'aller et venir⁶⁷. Il s'agit donc de trouver la juste mesure, dans le respect des principes éthique d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice, et cela suppose un travail collégial et une culture partagée du risque entre résidents, proches et professionnels, ce qui peut se trouver mis en œuvre au sein du conseil de vie sociale⁶⁸ et dans le projet d'établissement, car un lieu de vie comme l'Ehpad ne saurait devenir un lieu de privation de liberté et de restriction de l'autonomie d'action.

À domicile, il semble impossible de savoir si cette pratique de la contention est répandue ou rare. Dans tous les cas, il est indispensable de sensibiliser et former les salariés des services à domicile et de pouvoir saisir une instance éthique si de telles situations étaient repérées.

Au-delà du sujet particulièrement sensible des contentions, de nombreuses questions de maltraitance et plus largement tenant à la préservation de la dignité des aînés, ont intérêt à être discutées au sein de réunions éthiques. Ces débats organisés sous l'angle éthique, n'apporteront pas de solutions toutes faites, mais permettront de dégager des réflexions communes et d'inciter à des pratiques renouvelées.

Préconisation n° 31 : Promouvoir et organiser une réflexion éthique sur le sujet des contentions.

- Mettre en place un dialogue avec les cellules de soutien éthique tant en établissement qu'à domicile.
- Élargir la base d'intervention des Espaces de réflexion éthiques régionaux de manière à ce qu'ils accompagnent les services d'aide à domicile dans la mise en place et l'usage de telles cellules.
- Intégrer le temps passé lors de la participation des personnels aux instances éthiques ou aux interactions avec les CSE dans le financement des services.

⁶⁵ En service de rééducation, il est observé 25 % de chutes chez des sujets « contenus » et seulement 10,1 % en l'absence de contention ; RE Schleenbaker, SM McDowell, RW Moore, JF Costich, G. Prater, « Restraint use in inpatient rehabilitation: incidence, predictors, and implications », Arch Phys Med Rehabil, ;vol. 75, 1994 (4), p. 427-30

⁶⁶ ARS Île de France, « À propos de la contention physique des personnes âgées », Information destinée aux patients résidents et à leur entourage

⁶⁷ CAA Marseille, 21 mai 2015, n°13MA03115

⁶⁸ Défini par la loi du 2 janvier 2002 à l'article L311-6 du CASF ; LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janv. 2002

5.4.3 Les limites du vivre ensemble : comment faire pour éviter la ségrégation des personnes atteintes de perte d'autonomie psychique ?

Surtout plus les « Cantou »⁶⁹ ! Les personnes âgées qui entrent en établissement sont effrayées par la proximité de vie avec celles qui sont atteintes de pathologies neurodégénératives. La cohabitation entre diverses formes de pertes d'autonomie est une des causes du refus de vie en EHPAD. Cette cohabitation implique en outre souvent la fermeture des portes et condamne toutes les personnes à une grave atteinte à leur liberté d'aller et venir, en les coupant de nombreuses activités sociales.

La solution est-elle la ségrégation ? Difficile équation éthique.

Une réponse, qui peut être discutée du point de vue éthique parce qu'elle peut apparaître comme ségrégative, est celle proposée par l'expérience du Village des Landes, (que nous avons déjà mentionnée)⁷⁰, intéressante structure implantée dans un grand domaine, d'une vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est une expérience réussie sur le plan scientifique nous a dit sa responsable, le docteur M.- G. Bailleul, qui constate une stabilisation des pertes neurologiques chez les personnes accueillies et un très beau challenge humain qui mobilise de nombreux bénévoles pour faire vivre les personnes dans un village où elles sont parfaitement intégrées à toutes les activités de la vie quotidienne.

Cette expérience est-elle transposable ?

Préconisation n° 32 : Promouvoir la mise en place de petites unités de vie (PUV) ouvertes inclusives plutôt que des structures fermées.

Une idée plus modeste pourrait être au sein de petites unités d'habitation collectives dans le même quartier ou le même village, de consacrer certaines d'entre elles aux personnes atteintes de pertes psychiques pour leur permettre de déambuler à leur souhait dans un univers ouvert et (partiellement) sécurisé, afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir la possibilité d'une vie où elles conserveront des sollicitations diverses et des liens sociaux. Les échanges existeront entre les différentes unités habitées par des personnes dont les pertes d'autonomie sont d'origine variable et à des degrés de gravité également variables. Les équipes soignantes et accompagnantes pourront tourner entre les unités.

⁶⁹ Les Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (Cantou) sont des petites unités qui peuvent prendre en charge les personnes dépendantes, de manière temporaire ou définitive à condition qu'elles présentent des symptômes de démence ou de la maladie d'Alzheimer. Les Cantou ont vu le jour dans les années 70. Aujourd'hui, ils sont remplacés par les Unités Alzheimer. Les Cantou, ou aujourd'hui, Unités Alzheimer proposent en général 12 à 16 chambres individuelles avec sanitaires, répartis autour d'une salle commune.

⁷⁰ Voir la bibliographie sur les articles concernant le Village des Landes

5.5 Prévenir les risques : vrai sujet ou simple peur ?

Comment la conjurer ?

Il s'agit donc pour les établissements et les services qui accompagnent et soutiennent les personnes âgées dans la préservation de leur autonomie, de trouver à tout moment l'équilibre entre ce qui est nécessaire en termes de protection des risques et ce qui revient à la liberté de chacun, y compris d'accepter la prise de risques, face à :

- La pression des familles et de l'entourage.
- L'inquiétude des professionnels des réactions au sein de leur hiérarchie ou de leur employeur, des conséquences judiciaires de la prise de risque qu'ils auraient acceptée ou laisser faire.
- Mais aussi la crainte individuelle de chaque personne âgée, par exemple de tomber et ne pas pouvoir se relever...

De quels risques parlons-nous ? Plusieurs risques doivent être appréhendés :

- Risques liés aux soins : erreurs médicamenteuses, chutes, escarres, infections nosocomiales.
- Risques environnementaux : sécurité des locaux, qualité de l'air, gestion des déchets.
- Risques organisationnels : continuité des soins, gestion des crises (pandémie, incendie), sécurité des systèmes d'information.
- Risques psychosociaux : difficulté de recrutement, donc vacance de postes, burnout du personnel, maltraitance...

Il existe donc de nombreux risques à prévenir, anticiper et maîtriser en partageant l'analyse au sein des équipes accompagnantes, en discutant avec les familles, en intégrant le sujet dans les débats du conseil de la vie sociale au sein des établissements et en identifiant des référents pour chaque type de risque...

Les risques sont plus difficiles à maîtriser à domicile où l'accompagnant est seul avec la personne âgée, s'il ne peut pas agir seul il lui faut en référer à son responsable de service, s'en ouvrir avec la famille ou les aidants. Cependant il faut pouvoir accepter la survenue de risques, dans l'équilibre avec la liberté et le maintien de l'autonomie de chaque personne concernée. **C'est la condition nécessaire pour passer d'une morale close à une morale ouverte (Bergson), source d'une éthique citoyenne et professionnelle de qualité, respectueuse des droits des usagers et de leurs attentes.**

Sur les risques liés aux consommations médicamenteuses, l'inquiétude n'est pas uniquement l'oubli de la prise quotidienne, situation dans laquelle l'auxiliaire de vie peut préparer les médicaments à l'avance et aider à leur prise, mais le nombre parfois très élevé de médicaments qui peut provoquer des événements iatrogéniques; trop souvent des prescriptions de routine sont fournies par des médecins généralistes qui ne passent ni dans l'établissement ni à domicile et renouvellent leur prescription sans nouvelle évaluation. Les prescriptions de médicaments anti déprimeurs, pour apaiser et dormir, ainsi que plus généralement les anxiolytiques, sont très importantes dans les établissements et à domicile, pouvant cristalliser un frein majeur au maintien de l'autonomie des personnes lorsque ces prescriptions ne sont pas réévaluées.

On ne peut accepter le slogan maltraitant « Neuroleptique d'un jour, neuroleptique, toujours! ». Les médecins coordonnateurs en EHPAD s'en inquiètent et certains tentent d'entreprendre une « désescalade » médicamenteuse, mais ils ne se sentent pas toujours suffisamment légitimes pour ce faire. Ainsi que l'avance le Pr Claude Jeandel, Président du Collège Professionnel des Gériatres Français (CPGF), aux Entretiens de Bichat en 2009 : « La polymédication n'est pas en soi critiquable, si l'on prescrit bien. Il est cependant utopique de vouloir tout traiter en même temps, même si le désir est louable. La prescription peut alors devenir faussement sécuritaire ».

Préconisation n° 33 : Développer une culture du risque accepté.

Citons le projet d'établissement des EHPAD rassemblés sous le nom de Trait d'Union du Cailly dans la banlieue de Rouen⁷¹:

Dans le chapitre 1 du projet intitulé « des personnes âgées bien chez elles en résidence médicalisée ou à leur domicile d'origine », un point est consacré à l'objectif : « soutenir l'autodétermination des personnes et le droit aux risques » ; il est ainsi développé : « les établissements et services soutiennent la liberté d'aller et venir en veillant à l'équilibre avec la sécurité des personnes (en lien avec la réflexion éthique) grâce à une domotique mesurée. La prise de risque est écoutée, discutée, partagée et respectée ».

5.5.1 Prévenir la iatrogénie médicamenteuse

La iatrogénèse médicamenteuse constitue un problème de santé publique toujours d'actualité chez les personnes âgées, à domicile tout particulièrement, mais aussi à l'hôpital et en structure médico-sociale comme les EHPAD : « Dans toutes les maisons qui accueillent des personnes âgées, on constate la même chose : ces dernières sont surmédicamentées et bien souvent sans que personne ne s'en rende compte⁷² ».

De nombreuses études ont montré que les effets indésirables médicamenteux sont deux fois plus fréquents en moyenne après 65 ans, représentent 15 à 20 % des syndromes gériatriques et que 10 à 20 % de ces effets indésirables conduisent à une hospitalisation.

Ces chiffres sont vraisemblablement sous-estimés par la sous-notification et la sous-identification de nombreux événements iatrogènes. De plus, 30 à 60 % des effets indésirables des médicaments sont prévisibles et évitables – correspondant à ce qu'on appelle la iatrogénèse médicamenteuse évitable.

Les personnes âgées peuvent présenter des facteurs de risque iatrogène dont le prescripteur doit tenir compte, tels que réduction de la fonction rénale, une perte ostéo-musculaire, une sensibilité accrue aux sédatifs, des troubles de la déglutition, des difficultés de compréhension, des troubles cognitifs, des pathologies de la mémoire, un isolement social, une dépendance

⁷¹ Cf. audition de Marie-Pascale Mongaux

⁷² Simon-Daniel Kipman, La vieillesse n'est pas une maladie mais ça se soigne, Devenir vieux, Doin édition, 2012

Un enjeu de santé publique, la déprescription :

Les patients âgés peuvent présenter aussi un risque de surmédication liée à une polyprescription, et l'objectif tant en termes de sobriété médicale que d'éthique sera pour le médecin de conduire une déprescription en y associant le patient pour avoir son assentiment et l'équipe soignante pour avoir son adhésion, afin d'arrêter ou de réduire de manière concertée et pédagogique les médicaments inutiles (à service médical rendu faible ou non prouvé) ou inappropriés, tout en réévaluant dans le temps les décisions prises.

L'impact de la déprescription chez le sujet âgé est d'après les études, une diminution des chutes, une meilleure approche des troubles de l'humeur et du comportement, une amélioration de la qualité de vie et aussi une réduction de la mortalité. La réflexion autour de la sobriété en médecine: jusqu'où traiter est à renforcer, au-delà des actuels états généraux de la bioéthique récemment engagés. La majorité des médecins ne considère pas suffisamment cette problématique selon l'angle de la proportionnalité en santé ou comme cliniquement rentable car les bénéfices sont vus a priori comme supérieurs aux risques, sans que cette analyse soit appuyée suffisamment sur la médecine fondée sur les preuves et les recommandations diffusées par la HAS.

5.5.2 Réflexion sur la prévention contre la grippe saisonnière

La vaccination des professionnels exerçant en EHPAD en France présente un intérêt majeur sur plusieurs plans. Mais c'est sous un angle éthique que nous avons décidé de considérer la question.

Cette question nous paraît devoir d'abord être abordée sous l'angle du constat que la couverture des professionnels contre la grippe exerçant en EHPAD est très faible, autour de 21 % à l'hiver 2024-2025, et qu'un tel taux est considéré largement insuffisant pour protéger efficacement les personnes hébergées. Les études épidémiologiques en effet considèrent en termes de santé publique une cible d'efficacité du taux en population générale autour de 70 %.

Les personnes résidant en EHPAD ont, pour ce qui les concerne, une couverture vaccinale élevée, en moyenne 82,7 % pour la grippe saisonnière. Pour autant l'efficacité du vaccin diminuant avec l'âge et l'immuno-sénescence, les personnes âgées affectées de dépendance et hébergées restent vulnérables aux transmissions par les personnels non vaccinés.

Des études montrent qu'une augmentation de la couverture vaccinale des professionnels réduit significativement les risques d'épidémies et de transmission nosocomiales au sein des établissements pour personnes âgées.

En nous plaçant sur le plan de la protection des personnes âgées dépendantes hébergées et du principe *primum non nocere*, on ne peut qu'admettre que les professionnels vaccinés contribuent à limiter la transmission des infections, notamment la grippe et la Covid-19, ce qui est essentiel compte tenu de la fragilité des résidents accompagnés. Un meilleur taux de vaccination parmi le personnel contribue à une diminution des cas et des conséquences graves chez les personnes hébergées.

D'un point de vue éthique - ce qui est notre préoccupation première en tant que comité éthique de la FHF, nous pouvons aussi considérer que la vaccination des professionnels s'inscrit dans une démarche de responsabilité autant collective qu'individuelle visant à protéger une population vulnérable qui ne peut pas toujours choisir ou tolérer les risques.

Cela fait encore partie de la responsabilité sociale des médecins d'incarner une exemplarité en matière de prévention en santé.

Les débats actuels en France évoquent également la nécessité d'une obligation vaccinale en EHPAD pour le personnel et les résidents, tout en soulignant les enjeux de respect des libertés individuelles, la confiance et la gestion des exemptions médicales. La vaccination nous paraît constituer un engagement éthique de protection mutuelle et de soin dans un cadre de bientraitance.

Le cadre juridique actuel en France pour l'obligation vaccinale en EHPAD est en évolution. La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2026 prévoit, sur recommandation préalable de la Haute Autorité de Santé (HAS), l'instauration d'une obligation vaccinale antigrippale pour les résidents d'EHPAD, ainsi que pour certains professionnels de santé exposés au risque de contamination, sauf contre-indication médicale reconnue.

Cette mesure figure donc dans la LFSS et vise à améliorer la protection des personnes âgées vulnérables pendant la période épidémique. Un décret en précisera les modalités d'application.

La HAS avait été saisie pour actualiser le cadre des obligations vaccinales, notamment pour la grippe en EHPAD. En 2023, la HAS était prudente faute de données précises sur les grippes nosocomiales, mais elle pourrait rendre un avis actualisé début 2026. La mesure d'obligation vaccinale repose sur une analyse de la balance bénéfices/risques et sur la proportionnalité en santé avec le respect des droits individuels.

La HAS insiste sur la nécessité de garantir les exemptions médicales, la transparence et l'accompagnement des professionnels et des résidents pour maintenir la confiance.

Préconisation n° 34 : Renforcer la prévention contre la grippe saisonnière et la vaccination des personnes et des professionnels.

En conclusion, la recommandation d'une vaccination des professionnels en EHPAD contre la grippe saisonnière nous paraîtrait essentielle pour améliorer la couverture vaccinale globale, renforcer la protection sanitaire des personnes âgées dépendantes et répondre aux exigences éthiques de solidarité et de responsabilité collective.

5.5.3 Accompagner la fin de vie des personnes en institution

Questionnement éthique :

- **Comment apprivoiser l'approche de la mort ?**
- **Comment parler de sa propre mort ?**
- **Comment parler de la mort avec la personne qu'on accompagne ?**⁷³

Régis Aubry : *« on ne parle pas de la mort ; cela reste difficile de mourir parce que c'est un impensé ; il faut donc anticiper la mort. Apprivoiser l'approche de la mort. »*⁷⁴ (audition au CE FHF février 2025)

Les rédacteurs du présent avis consacré aux questions éthiques soulevées dans la société par le vieillissement, n'ont pas souhaité développer le sujet de l'aide à mourir (Assemblée nationale) ou de l'assistance médicale à mourir (Sénat), qui fait actuellement l'objet d'une proposition de loi, qui a donné lieu à de multiples prises de position, notamment celle de la Convention citoyenne réunie en 2023 et de plusieurs avis du CCNE, en particulier l'avis 139 de septembre 2022.

Par contre ils ont souhaité mettre l'accent sur l'importance de pouvoir évoquer la mort tant auprès des soignants et accompagnants, que des personnes âgées elles-mêmes et de la société en général. Le sujet reste difficile tant il est nié, alors qu'il nous paraît essentiel. Nous avons donc choisi de le traiter sous l'angle de la prise de parole à permettre, des mots à prononcer, de l'angoisse à partager...quand et comment ?

Quand une personne entre pour une prise en charge de longue durée dans un EHPAD, on évoque la nécessité de préparer un « projet de vie » : est-il possible, sans paraître provocateur, de parler aussi d'un « projet de mort », en tout cas d'un accompagnement vers la mort?

Tout sacrifier à la sécurité ne revient-il pas en effet à ne plus prendre le risque de vivre pour ne pas risquer de mourir (équivalent de mise sous cloche) ?

Ce projet de vie incluant la mort permettrait d'apprivoiser l'idée de cette échéance, d'envisager qu'il serait souhaitable de pouvoir parler de la mort, d'aborder celle de la personne elle-même comme celle de ses voisins et voisines au sein de l'établissement ou du quartier.

Il ne doit jamais s'agir de cocher une croix dans un formulaire ou de signer un document formulant des directives anticipées. Cette dérive des procédures d'évaluation des établissements est à proscrire, elle n'est qu'une énième forme de déni de la mort, transformé en procédure administrative !

Mais ce n'est pas uniquement au sein des établissements qu'on évite de parler de la mort ; dans la société la mort aujourd'hui est oubliée et niée. La réflexion sartrienne d'après-guerre reste paradoxalement d'une grande actualité : *« ...la mort surtout que l'on masque habilement dans les époques heureuses, nous en faisons les objets perpétuels de nos soucis, nous apprenions que ce ne sont pas des accidents évitables, ni même des menaces constantes mais extérieures : il fallait y voir notre lot, notre destin, la source profonde de notre réalité d'homme ; à chaque seconde nous vivions dans sa plénitude le sens de cette petite phrase banale : « Tous les hommes sont mortels. » Et le choix que chacun faisait de lui-même était authentique puisqu'il se faisait en présence de la mort... »*⁷⁵.

Comme le soulignent les soins palliatifs et les psychanalystes, c'est un impensé devant lequel l'humanité résiste depuis toujours...surtout dans une République s'accommodant du silence éthique sur ce qui est de tout de même l'événement majeur de notre vie, issue nous concernant toutes et tous.

Mais dans le monde moderne que nous connaissons, les progrès de la médecine, qui se sont développés de manière fulgurante au XX^e siècle et qui se poursuivent, ont largement contribué à ce déni de la mort. Soigner c'est nécessairement guérir ! Pourtant vis-à-vis de personnes très âgées, l'impératif prioritaire devrait être non pas de soigner mais de prendre soin, donc d'abord d'être présent, d'écouter, d'accompagner. Il importe d'être conscient que *« l'éthique du progrès médical ne peut se limiter à une logique d'innovation technologique et de prolongation de la vie, mais doit également intégrer une réflexion sur la qualité de vie, l'autonomie décisionnelle des patients et le respect de leur dignité »*.

En ce sens, « la médecine doit assumer une véritable responsabilité sociale et dépasser la simple application de savoirs et de protocoles ».⁷⁶

On meurt de manière majoritaire à l'hôpital souvent dans le silence et la solitude. La médecine a médicalisé la mort, la technicisant, l'éloignant du domicile, de la famille et des aidants. Cependant aujourd'hui la mort à domicile n'est pas nécessairement le gage d'une mort accompagnée, là également, elle peut se produire dans la solitude voire l'abandon.

Dans le préambule de l'avis 121 du CCNE qui date de 2013, Jean-Claude Ameisen soulignait « la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue » ; il souhaitait également que la recherche en sciences humaines et sociales permette de construire et diffuser des connaissances sur les situations des personnes en fin de vie.

Si on jette un regard sur la dernière décennie, il n'est pas certain que nous ayons mis ces sages conseils en œuvre !

Il est également souhaitable d'inciter les bénévoles, qui assurent des visites à l'hôpital et en EHPAD, de se saisir de cette perspective d'écoute et d'échange des personnes en fin de vie ; les associations support ont en principe le souci de former et d'encadrer leurs bénévoles.

Préconisation n° 35 : Écouter et échanger sur la fin de vie avec les personnes concernées et former les professionnels à cette écoute.

Développer des formations de sensibilisation à l'approche de la mort, l'écoute et l'accompagnement dans ces circonstances, destinées à tous les soignants, dont les médecins, aux accompagnants, auxiliaires de vie et aidants pour leur permettre de faire face aux fins de vie à domicile, sans oublier les responsables de services à domicile et d'établissements..

⁷³ Quelques éléments de biblio de base : Régis Aubry – Audition CE FHF fev 25 ; Itw France Culture janv 24 au sujet de la proposition de loi sur l'aide active à mourir ; Livre : « Penser la fin de vie – interroger la mort pour chercher un sens à sa vie » le cavalier bleu 2024 ; Avis 121 CCNE 2013 « fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » ; Avis 139 CCNE spt 22 « questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »

⁷⁴ Cf. audition de R. Aubry par le CE de la FHF en sa séance de février 2025

⁷⁵ J.-P. Sartre « La République du silence », Les Lettres françaises, no 20, 9 sept. 1944

⁷⁶ CCNE, Avis n°148, Pour une éthique du progrès médical respectueuse des situations de vulnérabilités, 18 mars 2025

Mais on ne peut faire l'impasse sur le contexte actuel que connaissent les secteurs de la santé et du médico-social ; l'avis du CCNE de 2022 dénonçait « la situation alarmante (post COVID)... notamment de l'hôpital public. La pénurie inquiétante des professionnels de santé, et leur souffrance, soulignent une fois de plus le caractère essentiel de leur place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évoluées et le devoir de solidarité envers elles. » Ce qui est précisé ici pour l'hôpital public vaut tout autant pour les établissements et services médico-sociaux qui ont en charge les personnes très âgées. Il faudra former mais encore faut-il pouvoir recruter et fidéliser les personnels qui seront en charge de ces missions difficiles.

Par ailleurs tout le monde s'accorde à penser qu'il faut développer les soins palliatifs. La proposition de loi sur la fin de vie, qui est en cours de débat au Parlement, leur fait une place importante (dans un texte législatif distinct). Nous ne pouvons que souscrire à cet objectif. De ce point de vue, le regard porté par la médecine sur le « tout curatif » a changé grâce à la reconnaissance de la dimension palliative des soins, mais seulement 1/3 de ceux qui auraient besoin d'une prise en charge palliative y ont accès (interview de Régis Aubry sur France Culture, janv. 2025). Il nous faut donc des équipes mobiles et pas exclusivement centrées sur l'hôpital, qui permettront d'accompagner les fins de vie à domicile (80 % des français souhaitent mourir à domicile et seuls 1/4 y parviennent (op cité)). Il nous faut le développement d'une culture palliative ouverte à tous les soignants et à tous les services. Enfin il nous faut une sensibilisation à cette culture palliative dans la société, auprès des accompagnants et des aidants.

Rappelons-nous que « Des équipes, souvent admirables par leur engagement lucide, dispensent des actes médicaux et apportent une part d'humanité qui fait que même la mort peut avoir du sens. Solidarité, passage, transmission peuvent accompagner le mourant »⁷⁷.

Préconisation n° 36 : Continuer à développer la culture des soins palliatifs en établissement et à domicile.

Développer les soins palliatifs à l'hôpital, à domicile ainsi qu'une culture palliative au sein de tous les services accueillant des malades graves et en fin de vie. Sensibiliser les accompagnants et les aidants à domicile à une culture palliative.

⁷⁷ Le goût de vivre, E. Zarifian, Paris: O. Jacob, 2005, p 50)

Chapitre 6

Vers un juste

financement de

l'accompagnement de

la perte d'autonomie

Le principe de justice : comment financer un accompagnement digne des personnes âgées et très âgées ?

De la solidarité sociale à la solidarité économique

Une éthique de la contribution : vers un juste financement de la dépendance

Le vieillissement de la population française soulève un enjeu éthique et politique majeur : comment garantir à chacun la possibilité de vieillir dignement, tout en assurant un financement équitable et durable de la dépendance ? Cette problématique ne se limite pas à une question budgétaire. Elle interroge en profondeur la conception de la solidarité nationale et la place véritable de la justice sociale dans nos politiques publiques.

6.1 Une situation actuelle insatisfaisante, fragmentée et peu pilotée

Aujourd'hui, le système d'accompagnement financier du grand âge et de la dépendance demeure éclaté, insuffisamment financé et peu anticipateur.

La gouvernance de la politique du grand âge et de l'autonomie repose sur une multiplicité d'acteurs – État, départements, caisses de sécurité sociale, opérateurs publics et privés – sans véritable pilotage unifié. Cette dispersion nuit à la mise en œuvre d'une vision d'ensemble, rend les politiques publiques difficiles à lire et ne favorise pas les innovations intersectorielles nécessaires.

À cette complexité institutionnelle s'ajoute une anticipation insuffisante, voire une impréparation, des transformations démographiques à venir. Alors que la part des personnes âgées dépendantes va continuer à augmenter fortement dans les vingt-cinq prochaines années, la France reste sans stratégie globale cohérente ni volonté politique de long terme claire et stable pour faire face à cet enjeu.

L'action (ou l'inaction) publique menée au fil de l'eau n'a permis de dégager aucune ligne de force pour fixer une stratégie globale ni d'explorer de sérieuses pistes de financement de la dépendance.

Par contre elle a permis que se développe, en concurrence avec une offre publique et associative ancienne, de nombreux établissements et services privés commerciaux, souvent gérés avec désinvolture, voire maltraitance, et dont l'objectif privilégié est la rentabilité de l'investissement pour les détenteurs de capital et pas en priorité le service rendu aux personnes.

Comme l'a exprimé Dominique Libault lors de son audition par le comité éthique de la FHF en 2025: « Il n'y a pas eu de plan global (cohérent, systématique, visible; pas de politique de qualité, ni de mobilisation sociétale) pour préparer la France au vieillissement de sa population. [...] Il existe des initiatives d'établissements en France mais cela ne se généralise pas car il n'y a pas de pilotage par les pouvoirs publics, pas d'accompagnement pour une vraie formation pour les managers et le personnel de santé.

La France a un modèle très hétérogène, sans stratégie claire, sans choix. » Cette analyse sévère reflète la déception à l'issue du rapport élaboré au cours des années 2018/2019 et qui avait donné lieu à de multiples rencontres et échanges sur tout le territoire, et s'était conclu sur une série de préconisations détaillées... sans vision politique et suite réelle jusqu'à présent.

6.2 Vers une éthique de la contribution : justice, équité et solidarité

6.2.1 Le principe d'une juste solidarité

La solidarité face à la dépendance ne peut se réduire à une logique de charité. Elle repose sur la reconnaissance d'une responsabilité partagée entre la collectivité, la famille, l'individu et les générations.

Il revient, selon nous, à la solidarité nationale de garantir à tous un socle universel de protection de la vieillesse et de la perte d'autonomie, tandis que la solidarité familiale, sans être une contrainte injuste, peut retrouver du sens lorsque les ressources ou le patrimoine permettent d'y apporter une part contributive.

L'approche assurantielle ne nous semble par contre pas de nature à contribuer à une solidarité juste et redistributive.

6.2.2 L'éthique de la prévoyance

Refuser d'anticiper le financement de la dépendance reviendrait à transférer aux générations futures une dette morale et sociale difficilement soutenable.

Prévoir et agir en amont, c'est reconnaître la dépendance comme un risque collectif et prévisible, qui appelle une réponse publique organisée, transparente et équitable, complétée le cas échéant par des réponses plus individuelles à l'initiative des personnes.

Dans cette perspective, l'inaction ou le report de la décision publique apparaissent comme des manquements à l'éthique de l'action publique que devraient garantir les pouvoirs publics.

6.3 Trois grands modèles possibles entre solidarité et responsabilité

6.3.1 Le modèle libéral régulé : la dépendance comme marché

Ce scénario repose sur le développement du secteur privé lucratif, tout en maintenant un filet d'aide sociale pour les ménages les plus modestes. Il se fonde sur la diversité de l'offre et la liberté de choix, mais comporte un risque important d'accroissement des inégalités territoriales et financières. Dans ce modèle, le rôle de l'État consisterait à réguler strictement les pratiques tarifaires et à garantir la transparence totale des coûts et des marges.

Dans la société qui est la nôtre, fondée sur une dimension de solidarité publique, un modèle libéral, fut-il régulé, ne correspond pas pleinement aux aspirations du plus grand nombre.

Focus sur l'aide sociale

L'aide sociale, un reliquat de la « bienfaisance » modèle XIXe siècle !

Alors que la sécurité sociale permet à chacun de cotiser suivant ses moyens et d'être pris en charge suivant ses besoins, le maintien d'un mécanisme d'aide sociale pour les personnes qui n'ont pas les ressources suffisantes pour financer leur hébergement en EHPAD⁷⁸, date d'un autre monde.

Les Départements qui ont cette responsabilité, font donc peser la nécessité d'un financement de l'hébergement soit immédiatement sur les descendants de la personne si ceux-ci sont en mesure d'y contribuer, soit au moment de la succession.

Ce mécanisme comporte de multiples freins insidieux : il met les personnes âgées en souffrance car elles ne veulent pas être une charge pour leurs enfants et elles cherchent à éviter d'être obligées d'y recourir.

Les établissements sont de leur côté peu demandeurs de prendre en charge des personnes relevant de l'aide sociale, car l'instruction des demandes par les Départements sont longues et les délais de remboursement des établissements importants.

De nombreux établissements désormais refusent un « conventionnement » aide sociale avec les départements et ceux qui en ont un cherchent à en limiter le volume⁷⁹.

6.3.2 Le modèle de la solidarité nationale : « le cinquième risque »

Inspiré de l'assurance maladie ou l'assurance retraite, ce modèle viserait à intégrer la dépendance (et l'aide sociale) dans le champ de la sécurité sociale.

L'enjeu politique autant que sociétal serait de trouver un équilibre entre solidarité publique et interventions complémentaires.

Chaque actif (et le cas échéant les inactifs selon certaines conditions de ressources) contribuerait, à travers ses cotisations, à la prise en charge des besoins des aînés, incarnant ainsi une véritable solidarité intergénérationnelle.

L'idée de créer un cinquième risque qui financerait intégralement la perte d'autonomie, à l'identique de ce qui existe pour les soins ou la retraite, a émergé depuis longtemps sans voir de réel aboutissement, faute de volonté politique et de capacité à dégager les financements nécessaires.

La mise en œuvre d'un tel modèle nécessiterait toutefois des choix politiques courageux sur les ressources à mobiliser — hausse des cotisations, fiscalisation partielle, CSG supplémentaire ou nouvelle journée de solidarité.

La Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA) créée en 2005, considérée désormais comme une branche de la sécurité sociale, finance une partie de l'effort destiné à pallier la perte d'autonomie en lien avec les Départements. Son budget s'est élevé en 2025 à 42 milliards d'euros.

⁷⁹ Les limites de l'aide sociale à l'hébergement : Dans le secteur public, une très grande majorité d'Ehpad sont habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Les dernières enquêtes de la DREES de 2019 montrent qu'environ 90 % d'établissements entièrement habilités et plus de 95 % des places habilitées. Dans le secteur privé à but non lucratif (associatif), environ 91 % des établissements disposent d'au moins quelques places habilitées, et près de trois Ehpad sur quatre sont entièrement habilités à l'ASH. Dans le secteur privé commercial, l'habilitation à l'ASH est beaucoup plus rare : environ 6 % seulement des Ehpad seraient totalement habilités, et près de 60 % n'auraient aucune place habilitée. Pour les places d'hébergement, cela se traduit par un taux d'environ 13 14 % de places habilitées dans les Ehpad privés commerciaux, contre plus de 80 95 % dans le public et le non lucratif. Ces chiffres donnent un profil structurel (public très majoritairement habilité, associatif fortement habilité, lucratif très peu habilité) mais ne reflètent pas encore précisément la situation en 2024 faute de statistiques nationales publiées à jour.

Mais la CNSA n'est pas arrivée à réduire les inégalités très importantes entre les territoires donc entre les personnes âgées touchant l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) versée par les Départements et qui est pourtant un droit universel.

Le mélange des genres entre une décentralisation partielle de la compétence concernant le secteur des personnes âgées aux Départements, un maintien du rôle de l'État, notamment via les ARS (agence régionale de santé) qui assurent le financement des soins dans les établissements, l'assurance maladie pour les soins à domicile, et la CNSA dont le rôle peine à s'affirmer, l'incohérence est totale et ne permet jamais de savoir qui touche quoi et pourquoi.

Cette faiblesse du système actuel, n'est dénoncée que par ceux qui arrivent à comprendre la complexité des procédures et l'enchevêtrement des pouvoirs, alors que les personnes elles-mêmes peinent à s'y retrouver.

En outre, à ce jour, les pouvoirs publics ne se sont pas révélés en mesure de financer convenablement la dépendance ni de mettre en place un véritable « cinquième risque ».

Les contraintes économiques, notamment le poids de la dette, les perspectives incertaines sur le plan géostratégique et économique de la France comme des pays de l'Union Européenne, n'ouvrent guère de perspectives optimistes alors que le nombre de personnes âgées ne fera que croître au moins jusqu'en 2040.

6.4 Le modèle de la solidarité intra-générationnelle

Autre voie possible : une assurance collective entre personnes âgées, fondée sur une mutualisation à partir d'un certain âge ou d'un seuil patrimonial donné.

Ce modèle valoriserait la responsabilité entre pairs mais pose la question de l'équité entre générations, notamment pour les personnes sans patrimoine ou à faibles revenus.

On peut indiquer ici que ce point de vue a été défendu dans une tribune récente du journal le Monde : « C'est pourquoi il nous apparaît que la meilleure solution serait une assurance sociale obligatoire, visant à mutualiser entre personnes âgées ce nouveau risque de la vie.

Ce type d'assurance est en effet connu pour être la réponse la mieux adaptée aux situations comme celles-ci, de risque

limité – 10 % à 20 % seulement de dépendance lourde au-delà de 80 ans – mais aux conséquences pouvant être dramatiques pour les familles touchées.

Ces dernières font face à une pénible double peine : elles doivent non seulement accompagner au quotidien, parfois pendant des années, leur proche atteint, mais aussi sacrifier pour cet accompagnement une grande partie, si ce n'est la totalité de leur patrimoine familial. Ce mécanisme assurantiel s'inscrirait par ailleurs dans la logique de notre tradition nationale de solidarité publique. »⁸⁰

Il s'agirait donc ici d'une solidarité au sein de la génération des personnes âgées, entre elles, pour épargner les jeunes et les actifs sur lesquels pèsent notamment les retraites et dont la part démographique est en diminution.

⁷⁹ Ajoutons que Les EHPAD publics relèvent d'un système imposant un encadrement des tarifs par les conseils départementaux pour la totalité des places, y compris pour des résidents ne relevant pas de l'aide sociale. Or, la loi dite Bien Vieillir du 8-04-24 a introduit dans son art l'article 24 la possibilité aux EHPAD totalement ou majoritairement habilités à l'aide sociale de choisir de fixer, pour les résidents ne relevant pas de l'aide sociale et « pour un même niveau de garantie », des tarifs hébergement différenciés de celui applicable aux bénéficiaires de l'aide sociale, dans la limite d'un écart fixé au niveau national par décret, et avec des conditions pour garantir l'accueil de bénéficiaires de l'aide sociale et prévenir tout risque d'éviction.

⁸⁰ Fournier V., Jeandet E., Masson A. – La dépendance liée à l'âge devrait être financée par un dispositif similaire à celui de la Sécurité sociale – Tribune dans Le Monde du 21 octobre 2025

6.5 Que disent les personnes âgées de ce qu'elles veulent ou non sur ce sujet ?

À l'occasion de journées de débat organisées en 2024 et 2025 par le CNaV et centrées sur la question des EHPAD, journées pendant lesquelles de nombreuses personnes âgées se sont exprimées sur de nombreux points du territoire, la question du financement de la perte d'autonomie a été posée aux participants.

Malgré la technicité du sujet, quelques lignes de force se sont clairement dégagées :

- Les valeurs collectives ayant fondé notre modèle de protection sociale restent essentielles à leurs yeux. Ils tiennent à la solidarité collective et à l'équité ; ils ont confiance dans le service public (État, collectivités locales, associations...).
- Un large refus du recours au modèle privé lucratif s'est exprimé, notamment depuis l'affaire ORPEA et ses dérivées, auxquelles ils craignent de ne pas pouvoir échapper.
- Le recours à une solidarité organisée au plan national définissant pour tous la part contributive de chacun et permettant de mutualiser les efforts des plus riches en faveur des plus modestes.

6.6 Transparence et simplicité : reconstruire la confiance

La reconstruction de la confiance passe par une information claire, lisible et accessible à tous. Les citoyens doivent pouvoir comprendre d'où viennent les financements, à quoi ils servent et quelles aides leur sont effectivement disponibles.

Le modèle ternaire actuel – État, départements, usagers – gagnera en simplification – comme cela est en cours –, s'il est harmonisé équitable et rendu intelligible pour chaque acteur.

La transparence n'est pas un supplément de politique publique : elle constitue une condition de l'adhésion collective et une exigence éthique au cœur du contrat social.

6.7 Donner à la solidarité les moyens d'agir

Une politique éthique du vieillissement ne peut se limiter à des dispositifs financiers. Elle doit s'accompagner d'un investissement massif dans les structures et les métiers du grand âge dont il est indispensable de renforcer l'attractivité par une revalorisation financière autant que d'une reconnaissance en termes de qualification diplômante et de formation. Cela suppose la modernisation des établissements (avec des espaces de vie individuels qui ne soient plus des chambres de moins de 20 m²), l'adaptation des logements individuels, le déploiement d'habitats inclusifs dans les territoires et l'intégration d'outils numériques favorisant la coordination des soins et de l'accompagnement.

La revalorisation des rémunérations, le renforcement des équipes et la formation des professionnels à la bientraitance et à l'accompagnement personnalisé sont également indispensables. L'objectif n'est rien moins qu'un accompagnement global, individualisé et inclusif, apte à redonner un sens concret à la solidarité.

6.8 Pour une gouvernance prospective soucieuse d'éthique du « mieux vieillir »

La dépendance ne peut plus être pensée comme l'addition de dispositifs hétérogènes. Elle exige un pilotage national clair, capable de rassembler les acteurs publics, privés et associatifs autour d'une stratégie commune.

Cette gouvernance refondée devrait articuler anticipation, équité et performance sociale, tout en s'appuyant sur des évaluations transparentes et participatives avec des résultats rendus publics et accessibles à tous autrement que sous forme de palmarès dans les médias.

Sans une telle cohérence, la société française s'expose à une crise silencieuse : celle d'un vieillissement mal accompagné, inégalement pris en charge, et profondément injuste sur le plan social.

6.9 Anticiper pour rester justes

Le vieillissement n'est pas une fatalité, mais un test de maturité éthique pour notre société. Réussir cette transition implique de refonder la solidarité nationale autour de trois piliers : prévenir, partager et accompagner.

Faire du grand âge, non une charge, mais une responsabilité collective assumée et une période de la vie à financer de manière solidaire, c'est affirmer notre attachement à la justice sociale et à la dignité humaine.

Préconisation n° 37 : Ouvrir largement le débat au sein de la société sur le financement de la perte d'autonomie en donnant la parole aux personnes vieillissantes elles-mêmes.

Conclusion

Sont-elles invisibles les personnes vieillissantes au sein de notre société ?
Sont-elles acceptées ou vues comme un signe de notre déclin ?
Sont-elles au centre d'une politique publique volontariste et inclusive ou d'un repli qui n'ose pas s'avouer ?

En nous penchant sur les interrogations éthiques que suscitent l'accompagnement du grand âge et le développement d'une société de la longévité, nous avons croisé ces questions. Elles renvoient avant tout à l'image que notre société se fait de celles et ceux d'entre nous qui vieillissent.

Cette image nous n'avons pas la prétention de la changer radicalement, mais à l'heure où les personnes vieillissantes sont nombreuses à avoir recours aux soignants et aux accompagnants, ainsi qu'aux services au sein desquels ils travaillent, il paraissait indispensable au comité éthique de la FHF de se confronter aux questionnements éthiques que l'évolution démographique de notre pays amène sur le devant de la scène.

Nous avons déroulé avec modestie notre réflexion, car bien d'autres avant nous, notamment le CCNE, sont intervenus sur ce sujet. À travers les 6 chapitres qui découpent cet avis, nous avons fait le choix de mettre l'accent :

- Sur le respect de l'autonomie de chaque personne vieillissante. Cela passe par la volonté de l'écoute et du recueil de la parole de chacune de ces personnes et par le souci de préserver leur liberté de choix dans les petites choses de la vie comme dans les échéances ultimes.
- Sur les nécessités d'anticiper et de prévenir la venue du grand âge, en y mettant toute l'attention attendue avec l'ambition d'une approche négociée, donnant toute sa place à la subjectivité de la personne vieillissante et à ses proches aidants. La bienveillante tentative de « convaincre sans contraindre », comme le dit Fabrice Gzil, est à réfléchir au cas par cas car il convient de se rappeler du risque éthique sous-jacent : convaincre, c'est –aussi– encore « vaincre », ce qui peut faire le lit d'une mise entre parenthèse de la parole et du choix des plus vulnérables.
- Sur le besoin d'agir avec les autres, en partenariat et dans toutes les formes de coopération, pour traverser les obstacles des corporatismes et des institutions afin d'intervenir au plus près des besoins de chaque personne.
- Sur le maintien de la bienveillance à tout instant et de la lutte contre toutes les maltraitances si fréquentes dans les situations de vulnérabilité des personnes.
- Enfin sur l'évidente solidarité dont notre société doit faire preuve, au nom du principe de justice et d'équité, à l'égard des personnes vieillissantes et progressivement atteintes par des dépendances fonctionnelles comme psychiques. La concrétisation de cette solidarité, si elle ne veut pas se contenter de mots, doit nous amener à débattre et décider collectivement de l'ampleur financière et des modalités qu'elle devrait prendre.

Nous souhaitons que ces réflexions puissent y contribuer.

Synthèse des préconisations par chapitre

Chapitre 1 – Favoriser l'autonomie et préserver la liberté aux différentes étapes du parcours de vie et d'accompagnement

- **Préconisation n° 1** : Réviser les critères d'AGGIR notamment pour mieux prendre en compte les dimensions psychiques de la perte d'autonomie
- **Préconisation n° 2** : Soigner les mots pour changer le regard de la société comme des professionnels sur la vieillesse, en évitant les termes stigmatisants ou péjoratifs et privilégier des termes positifs et inclusifs.
- **Préconisation n° 3** : Promouvoir la réflexion sur les choix de vie quand la personne est en situation d'autonomie, à l'image des directives anticipées, sous la forme d'un « choix de vie personnalisé anticipé » partagé – voire co-construit – avec l'entourage ou une personne de confiance comme le médecin traitant de la personne (quand elle en dispose)
- **Préconisation n° 4** : Favoriser l'autonomie de la personne vieillissante en :
 - 1. Prenant en compte une parole qui puisse s'affranchir du regard sur la dépendance fonctionnelle, sur le corps dégradé : encore faut-il aller la chercher cette parole... Faire en sorte que la parole, le discours du sujet âgé prenne la place dans et du discours de l'autre.
 - 2. Entendant le désir, les valeurs, les croyances d'un sujet inscrit dans une histoire et qui ne se réduit pas à la maladie, à un handicap
 - 3. Remplaçant les logiques de suppléance (faire à la place de) dans l'accompagnement par des interventions qui soutiennent les capacités du sujet
 - 4. Acceptant l'idée que le soin ne soit pas toujours secours (et guérison) mais soutien. Créant des dispositifs qui offrent une temporalité adaptée à la prise de décision (d'être aidé par exemple).

Chapitre 2 – Anticiper, préparer l'avenir avec la personne concernée et son entourage pour éviter les ruptures de parcours et accompagner les transitions

- **Préconisation n° 5** : Anticiper les mesures de protection juridique de la personne concernée avec elle.
- **Préconisation n° 6** : Bien informer, soutenir et associer les aidants.
- **Préconisation n° 7** : Développer les modalités alternatives à l'admission en institution, de type séjour de répit, hébergement temporaire, balluchonnage, EHPAD à domicile

- **Préconisation n° 8** : Promouvoir le concept d'un programme de préparation à l'entrée en institution.
- **Préconisation n° 11** : Promouvoir la place et le rôle de la personne de confiance dans les établissements et structures accompagnant des personnes vieillissantes, plus ou moins dépendantes.
- **Préconisation n° 12** : Organiser des temps de parole ou séances de type ateliers sur la question des directives anticipées et la fin de vie dans les établissements et structures accompagnant des personnes vieillissantes, en y associant les personnes accompagnées et leurs proches.
- **Préconisation n° 13** : Proposer un entretien structuré anticipé d'échange sur les souhaits de la personne par rapport à sa fin de vie. (cf. Annexe 2)

Chapitre 3 – Développer la prévention, promouvoir le « mieux vieillir »

- **Préconisation n° 14** : Soutenir les capacités de la personne vieillissante en agissant sur plusieurs registres : activité physique, nutrition, stimulation cognitive, inclusion sociale, adaptation de l'environnement (habitat, urbanisme, mobilité...).
- **Préconisation n° 15** : Soutenir et s'appuyer sur les initiatives et ressources locales contribuant à lutter contre l'isolement potentiel des personnes vieillissantes, comme par exemple :
 - Activités sociales, culturelles, physiques adaptées en groupes (initiatives associatives, tiers lieux et CCAS).
 - Accompagnement des personnes vieillissantes dans l'utilisation d'Internet, smartphones ou tablettes pour des appels vidéo avec la famille afin de réduire la solitude et maintenir le lien social, surtout pour les personnes pouvant se trouver en zone rurale (des programmes d'initiation au numérique sont proposés par les caisses de retraite ou associations).
 - Soutien au développement des alternatives au domicile et à l'EHPAD de type habitat inclusif ou partagé (cf. Annexe 3).
- **Préconisation n° 16** : Former les professionnels à la prévention de la perte d'autonomie.
- **Préconisation n° 17** : Lutter contre l'âgisme à tous les niveaux (discours social, médiatique, éducation, vocabulaire, projets collectifs, actions nationales et locales...).

Chapitre 4 – Agir ensemble

- **Préconisation n° 18 :** Encourager le déploiement généralisé de ICOPE.
- **Préconisation n° 19 :** Au sein des GCSMS, GTSMS et GHT, mutualiser des ressources humaines spécialisées (plutôt en tension) au bénéfice des équipes comme des usagers pour un accompagnement de qualité (psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, enseignants en activité physique adaptée...). Et partager les bonnes pratiques (douleur, prévention des plaies et cicatrisation, soins palliatifs...) et outils (notamment numériques) nécessaires à une prise en soin et un accompagnement global et coordonné des personnes accompagnées par les établissements membres.
- **Préconisation n° 20 :** Au sein des GCSMS, GTSMS et GHT, promouvoir l'élaboration pluridisciplinaire et la mise en œuvre coordonnée d'un projet d'accompagnement médico-soignant, médico-social et social partagé (PA2MSS) entre les membres du groupement (à l'image des projets médico-soignants partagés propres aux GHT).
- **Préconisation n° 21 :** Renforcer la participation des usagers et des représentants des familles aux instances telles que les conseils d'administration des établissements médico-sociaux et aux conseils de la vie sociale, et les associer à l'élaboration du projet d'accompagnement médico-soignant, médico-social et social partagé.
- **Préconisation n° 22 :** Porter le projet de co-construction d'un projet territorial santé autonomie et d'un volet autonomie au contrat local de santé.
 - Compléter les projets territoriaux de santé par un volet projet territorial solidarité autonomie (PTSA) co-piloté par l'ARS et le Département co-construit avec tous les acteurs et les usagers, impliquant le SPDA.
 - Elaborer et mettre en œuvre des contrats locaux solidarité autonomie (CLSA) complémentaires aux contrats locaux de santé (CLS) articulés avec les PTSA.
- **Préconisation n° 23 :** Développer le concept d'un plan d'accompagnement individualisé de la personne accompagnée (PAIPA) co-construit avec la personne et son entourage.

- **Préconisation n° 24** : Promouvoir une gouvernance soucieuse d'un accompagnement éthique du vieillissement. La prévention du vieillissement et la promotion du bien vieillir appellent une réflexion éthique collective, transversale, partagée entre les acteurs du soin, du social et du politique au niveau national comme au niveau local. Elles exigent la mise en œuvre d'un nouveau pacte social fondé sur la reconnaissance des capacités, la lutte contre l'âgisme et la responsabilisation des institutions. Ce n'est qu'en plaçant l'autonomie, la dignité et la solidarité au cœur des politiques du vieillissement que nos sociétés pourront répondre avec humanité et lucidité aux défis du grand âge. L'accompagnement du vieillissement doit diffuser dans toutes les politiques. On pourrait jusqu'à proposer la mise en place d'une délégation interministérielle du « Bien Vieillir ».

Chapitre 5 – Qualité, bienveillance et prévention des risques

- **Préconisation n° 25** : Travailler en équipe et avec les usagers pour améliorer la qualité de l'accompagnement (cf. Annexe 4)
- **Préconisation n° 26** : Renforcer la formation à la bientraitance et la culture partagée du prendre soin. L'approche éthique du bien vieillir exige un effort massif de formation des professionnels à la spécificité du vieillissement, aux troubles neurodégénératifs, et à l'accompagnement des familles. Le rôle de l'espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est encore à valoriser dans cette perspective de formation. Elle doit s'enraciner dans une culture partagée de la bientraitance, du signalement des situations à risque et événements indésirables, et de la vigilance, ouverte à la mémoire des situations de maltraitance passées. Cette culture s'oppose à la surmédicalisation et à l'iatrogénie médicamenteuse, à l'absence de prise en compte de la responsabilité sociale de la médecine, en privilégiant une compréhension globale et personnalisée des besoins. Les politiques publiques doivent également favoriser la prévention des vulnérabilités : chutes, dénutrition, dépression, précarité, deuils ou isolement affectif, en reconnaissant que le risque zéro n'existe pas, mais que tout risque peut-être accompagné.
- **Préconisation n° 27** : Des actions concrètes partagées à promouvoir et évaluer pour prévenir et lutter contre les risques de maltraitance y compris ordinaire.
- **Préconisation n° 28** : Anticiper la réflexion, à l'image des directives anticipées, sous la forme d'un "choix de vie personnalisé anticipé" partagé avec l'entourage ou une personne de confiance comme par exemple le médecin traitant de la personne.
- **Préconisation n° 29** : Promouvoir des actions permettant de protéger sans enfermer.
- **Préconisation n° 30** : Quelques pistes pour prévenir et lutter contre la maltraitance.

- **Préconisation n° 31** : Promouvoir et organiser une réflexion éthique sur le sujet des contentions.
 - Mettre en place un dialogue avec les cellules de soutien éthique tant en établissement qu'à domicile.
 - Élargir la base d'intervention des Espaces de réflexion éthiques régionaux de manière à ce qu'ils accompagnent les services d'aide à domicile dans la mise en place et l'usage de telles cellules. Intégrer le temps passé lors de la participation des personnels aux instances éthiques ou aux interactions avec les CSE dans le financement des services.
- **Préconisation n° 32** : Promouvoir la mise en place de petites unités de vie (PUV) ouvertes inclusives plutôt que des structures fermées. Une idée plus modeste pourrait être au sein de petites unités d'habitation collectives dans le même quartier ou le même village, de consacrer certaines d'entre elles aux personnes atteintes de pertes psychiques pour leur permettre de déambuler à leur souhait dans un univers ouvert et (partiellement) sécurisé, afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir la possibilité d'une vie où elles conserveront des sollicitations diverses et des liens sociaux. Les échanges existeront entre les différentes unités habitées par des personnes dont les pertes d'autonomie sont d'origine variable et à des degrés de gravité également variables. Les équipes soignantes et accompagnantes pourront tourner entre les unités.
- **Préconisation n° 33** : Développer une culture du risque accepté. Citons le projet d'établissement des EHPAD rassemblés sous le nom de Trait d'Union du Cailly dans la banlieue de Rouen¹ : Dans le chapitre 1 du projet intitulé « des personnes âgées bien chez elles en résidence médicalisée ou à leur domicile d'origine », un point est consacré à l'objectif : « soutenir l'autodétermination des personnes et le droit aux risques » ; il est ainsi développé : « les établissements et services soutiennent la liberté d'aller et venir en veillant à l'équilibre avec la sécurité des personnes (en lien avec la réflexion éthique) grâce à une domotique mesurée. La prise de risque est écoutée, discutée, partagée et respectée ».
- **Préconisation n° 34** : Renforcer la prévention contre la grippe saisonnière et la vaccination des personnes et des professionnels. En conclusion, la recommandation d'une vaccination des professionnels en EHPAD contre la grippe saisonnière nous paraîtrait essentielle pour améliorer la couverture vaccinale globale, renforcer la protection sanitaire des personnes âgées dépendantes et répondre aux exigences éthiques de solidarité et de responsabilité collective.

- **Préconisation n° 35** : Écouter et échanger sur la fin de vie. Développer des formations de sensibilisation à l'approche de la mort, l'écoute et l'accompagnement dans ces circonstances, destinées à tous les soignants, dont les médecins, aux accompagnants, auxiliaires de vie et aidants pour leur permettre de faire face aux fins de vie à domicile, sans oublier les responsables de services à domicile et d'établissements. Il est également souhaitable d'inciter les bénévoles, qui assurent des visites à l'hôpital et en EHPAD, de se saisir de cette perspective d'écoute et d'échange des personnes en fin de vie ; les associations support ont en principe le souci de former et d'encadrer leurs bénévoles.
- **Préconisation n° 36** : Continuer à développer la culture des soins palliatifs en établissement et à domicile. Développer les soins palliatifs à l'hôpital, à domicile ainsi qu'une culture palliative au sein de tous les services accueillant des malades graves et en fin de vie. Sensibiliser les accompagnants et les aidants à domicile à une culture palliative.

Chapitre 6 – Vers un juste financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie

- **Préconisation n° 37** : Ouvrir largement le débat au sein de la société sur le financement de la perte d'autonomie en donnant la parole aux personnes âgées elles-mêmes.

¹ Cf. audition de Marie-Pascale Mongaux

Glossaire des abréviations

AD-PA	Association des directeurs au service des personnes âgées
AGGIR	Autonomie gérontologique groupes Iso-Ressources
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ASPA	Allocation de solidarité aux personnes âgées
CCAS	Centre communaux d'action sociale
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CESP	Contrat d'engagement de service public
CIAS	Centre intercommunal d'action sociale
CLIC	Centres local d'information et de coordination
CLSA	Contrats locaux solidarité autonomie
CNaV	Conseil national autoproclamé de la vieillesse
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPGF	Collège professionnel des gériatres français
CSE	Cellule de soutien éthique
CSG	Contribution sociale généralisée
DAC	Dispositifs d'appui à la coordination
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESMS	Établissement ou service médico-social
FHF	Fédération hospitalière de France
GCSMS	Groupeement de coopération sociale ou médico-sociale
GHT	Groupeement hospitalier de territoire
GTSMs	Groupeement territorial social et médico-social
HAD	Hospitalisation à domicile
HCFEA	Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge
ICOPE de l'OMS	"Integrated care for older people" - Programme de l'Organisation mondiale de la Santé qui vise à surveiller et préserver son capital santé dès 60 ans.
IDEL	Infirmier diplômé d'état libéral
INED	Institut national d'études démographiques
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IPA	Infirmier en pratique avancée
MCE	Médecine, chirurgie et obstétrique
MDA	Maisons départementales de l'autonomie
MDPH	Maisons départementales pour les personnes en situation de handicap
MNE	Maladie neuro-évolutive
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PA2MSS	Projet d'accompagnement médico-soignant, médico-social et social partagé
PAIPA	Plan d'accompagnement individualisé de la personne accompagnée
PCH	Prestation de compensation du handicap
PLFSS	projet de loi de financement de la sécurité sociale
PTSA	Projet territorial santé autonomie

SMR	Activité de soins médicaux et de réadaptation
SPDA	Service public départemental de l'autonomie
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile

Personnes auditionnées



Régis Aubry, praticien hospitalier professeur des Universités au CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique, président de l'Institut pour la prévention des vulnérabilités liées à la santé, ancien président du comité éthique de la FHF

Gaëlle Marie-Bailleul, psychogériatre. Médecin référent et coordonnatrice du Village Landais Alzheimer (40100 Dax)

Marc Bourquin, conseiller stratégie, FHF

Pascal Champvert, vice-président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), directeur du Groupe des Résidences et Services ABCD (Abbaye - AJAD - Bords de Marne - Cité Verte - Cristolienne - Domicile & Services)

Marc Dupont, vice-président de l'UNA, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

Véronique Fournier, ancienne directrice du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, puis présidente du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, cofondatrice du Conseil national autoproclamé de la vieillesse (Cnav)

Pierre Gouabault, directeur des EPHAD La Bonne Eure de Bracieux, Contres et Cour Cheverny (Loir-et-Cher), administrateur du GCSMS Sépia41

Fabrice Gzil, professeur associé à la Faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay (membre de l'équipe Recherches en éthique et en épistémologie du CESP (Inserm / U. Paris))

Séverine Laboue, directrice du Groupement hospitalier Loos-Haubourdin, membre du Centre national Fin de Vie Soins Palliatifs, membre Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.C.N.E.) et du conseil d'administration de la FHF

Pierre Le Coz, philosophe, spécialiste de l'éthique, membre de l'Académie nationale de médecine, auteur notamment de « L'éthique médicale : approches philosophiques », préface d'A. Comte-Sponville, Presses universitaires de Provence, Aix, 2018

Dominique Libault, ancien directeur de la Sécurité sociale, président du Haut-conseil au financement de la protection sociale, directeur de l'École nationale supérieure de sécurité sociale

Marie-Pascale Mongaux, directrice du Village des Aubépins, présidente de Baluchon France, vice-présidente de la FHR Normandie

François de Singly, professeur émérite de sociologie, membre du comité éthique de la FHF

Françoise Tenenbaum, présidente de l'Union des Gérontopôles de France, présidente du conseil d'administration de l'EPNAK, vice-présidente du Conseil régional de Bourgogne Franche-Comté, de Dijon Métropole et de l'EPCAPA

Jean-Philippe Viquant, inspecteur général des affaires sociales, vice-président du Conseil de l'âge du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge

Composition du comité éthique de la FHF

Pr Bertrand Guidet, Président du Comité éthique FHF – Service de médecine intensive réanimation, hôpital Saint-Antoine, Membre de l'Académie nationale de Médecine, Paris

Pascale Altier, Directrice VBO Consulting, représentante d'usagers, patiente-experte, Membre du Comité déontologie, éthique, démocratie sanitaire INCa

Pr Gilles Aulagner, Pharmacien, président honoraire de l'Académie Nationale de Pharmacie

Pr Magalie Bonnet, Psychologue clinicienne, professeure de psychologie à l'université de Besançon

Marc Bordier, Directeur des soins au GHU du Havre

Yvanie Caillé, Fondatrice de l'association Renaloo

Chantal Cateau, Membre du Conseil d'administration FHF, représentante des usagers, association LE LIEN, France Assos Santé

Marie Citrini, Représentante d'usagers, enseignante de la perspective patient du Département universitaire de médecine générale (DUMG) de Paris-Nord, AP-HP

François de singly, Professeur émérite de sociologie au centre de recherches sur les liens sociaux (CNRS) Faculté des sciences humaines et sociales de la Sorbonne Université Paris Cité

Dominique De Wilde, Inspectrice générale des affaires sociales (IGAS) Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités

Claude Finkelstein, Présidente de la fédération nationale des associations de psychiatrie (FNAPSY)

Pascal Forcioli, Expert visiteur de la haute autorité de santé, président des journées internationales de la qualité hospitalière en santé (JIQHS)

Patrick Genre, Maire de pontarlier, président de la commission parcours FHF

Dr Cyril Hazif-Thomas, Psychiatre et spécialiste de la personne âgée au CHRU de Brest et président de l'espace éthique régional de Bretagne

Emmanuèle Jeandet-Mengual, Membre du conseil d'administration de la FHF et de l'ERE Normandie

Bénédicte Lombart, Infirmière-cadre sup. de santé GHU Sorbonne APHP, Docteure en Philosophie pratique & Éthique Médicale, Paris

Clément Tarantini, Anthropologue, Postdoctorant, Institut Pasteur / CeRIS

Julia Tinland, Philosophe, Chaire Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer Équipe CanBIOS, UMR SESSTIM, Aix Marseille Université

Vincent Ollivier, Responsable adjoint du Pôle O.F.F.R.E.S de la FHF (Offre de soins, Finances, FHF-Data, Recherche, E-Santé) et coordinateur des comités FHF Cancer, FHF Prévention, FHF Psychiatrie et du comité éthique FHF.

Des ressources bibliographiques supplémentaires

Aubry, R. (2023). Chapitre 3. Regard éthique : l'impératif de la santé doit-il prendre le pas sur l'impératif d'humanité ? Quels enjeux de santé publique ? Le point de vue du CCNE. Dans J. Delfraissy, P. Duée et L. Atlani-Duault Les personnes âgées au risque de la pandémie (p. 89-133). La Documentation française.

Baromètre Idées reçues sur les personnes âgées

Bourdaire-Mignot C. et Gründler T., Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ? Juin 2023 RAPPORT N°20.16 – Institut des études et de la recherche sur le droit et la justice

Champvert Pascal, Pour en finir avec la discrimination par l'âge, Le respectage, Un vocable neuf pour une prise de conscience urgente

Charazac, P. (2020). Aide-mémoire Psychogériatrie-3e éd: En 24 notions. Dunod.

Charrel Marie. Qui a peur des vieilles ?

CCNE avis 121 fin de vie, autonomie de la personne, désir de mourir

CCNE Avis 128 Enjeux éthiques du vieillissement

Comité national d'éthique sur le vieillissement, Québec, Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile (2022)

Conseil économique, social et environnemental, La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement, rapporteur Michel Chassang – avril 2023

Cour des comptes, La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, Construire une priorité partagée – Rapport public thématique – novembre 2021

Ennuyer, B. (2021). Fiche 1. Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social. In Les dépendances au fil de la vie (pp. 11-24). In Press.

Ennuyer B. (2013). Les malentendus de l'autonomie et de la dépendance dans le champ de la vieillesse. Le sociographe, HS6, 139-157

Esch Marie-Odile, Vieillir dans la dignité, CESE 13, avril 2018

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives et Ministère chargé de l'Autonomie – Charte éthique et accompagnement du grand âge (2021)

Fondation Médéric Alzheimer, 4e baromètre, Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aidance : qu'en disent les Français ? (2023)

Fournier V., Jeandet E., Masson A. – La dépendance liée à l'âge devrait être financée par un dispositif similaire à celui de la Sécurité sociale – Tribune dans Le Monde du 21 octobre 2025

Fournier V., l'argent et les vieux, Michalon, 2025

Gzil Fabrice (2009). La maladie d'Alzheimer. Problèmes philosophiques, Paris, PUF

Gouabault Pierre. Les aventures de l'âge perdu, Éditions Plume d'éléphant 2021

Haut conseil, de la famille et de l'âge, Conseil de l'âge, Pour une stratégie ambitieuse de prévention et de lutte contre les maltraitances envers les personnes et personnes âgées vulnérables – 2 juin 2023

Marie-Bailleul G., Bailleul M., [Au Village Landais Alzheimer, écrire pour partager et transmettre](#), Éthique et santé

Marie-Bailleul G., [Le Village Landais Alzheimer, une structure innovante pour faire société malgré la maladie cognitive et les troubles psycho-comportementaux](#), Neurol psychiatr gériatr

Memmi A. (1979), La dépendance, Gallimard

Saladini O., Luauté J.P. Le collectionnisme des entasseurs pathologiques. Neuro-psy. 2000;15:246-252.

Sollier, M. et Bally, J.-N. (2019). Diogène à l'épreuve de l'éthique. Médecine, . 15(10), 458-462.

Talpin, J. M., & Racin Racin, C. (2023). Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique-3e éd. Dunod.

Talpin, J.-M. (2025). [La dignité, une question de mort... et de vie](#). Le Journal des psychologues, 418(5), 34-39

Weimann Péru, N, Pellerin, J. [Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge](#), L'Encéphale, Volume 36, Supplement 2, 2010, p.1-6

7. Annexes

Annexe 1. Un rôle à jouer par le médecin traitant

Nous préconisons d'intégrer le médecin traitant explicitement à la démarche d'anticipation de la perte d'autonomie (projet de vie, directives anticipées, préparation à l'institutionnalisation) et lui demander d'y contribuer comme référent médical et éthique, et d'inscrire cette mission dans le temps long : consultations dédiées à la prévention de la perte d'autonomie (ce qui supposerait une adaptation de la nomenclature des actes médicaux à définir par la caisse nationale d'assurance maladie), points réguliers sur l'évolution de la situation, mise à jour des décisions prises avec la personne et ses proches.

Compte tenu de la situation de tension sur la ressource médicale dans de nombreux territoires, on pourrait concevoir de confier cette mission aux infirmiers libéraux (ou à un IDEL référent), ou à un infirmier en pratique avancée en gériatrie qui serait le référent soignant attribué de la personne.

Préconisation n° 9 – Proposer que le médecin traitant ou un référent soignant (IDEL, IPA) assure un rôle dans la démarche d'anticipation – en valorisant cette activité dans sa rémunération.

Organiser des temps de co-décision dédiés

Instituer des consultations « de projet » programmées (et non dans l'urgence) et rémunérées de manière spécifique adaptée (nomenclature à définir par l'assurance maladie), en présence si possible d'un proche aidant ou de la personne de confiance, pour parler uniquement de l'avenir : maintien réalisable de l'ancrage à domicile, seuils de tolérance, conditions d'éventuelle entrée en institution.

Utiliser des supports concrets (questionnaires de préférences, grilles d'évaluation de fragilité, ébauche de directives anticipées élargies) pour structurer l'échange et faciliter la décision partagée.

Partager l'information et les responsabilités

Transmettre au médecin traitant ou au référent soignant les évaluations médico-sociales (IDEC, assistante sociale, équipes APA...) et les projets élaborés avec la personne afin qu'il dispose d'une vision globale et puisse les discuter en consultation.

Co-définir avec lui des « seuils d'alerte » et des scénarios anticipés (chutes répétées, épuisement de l'aidant, ag-gravation cognitive) : que fait-on si... ? qui appelle qui ? quelle solution est déjà validée avec la personne ?

Intégrer le médecin ou référent soignant aux temps collectifs

Inviter, quand c'est possible, le médecin traitant ou le référent soignant à des réunions de concertation (RCP gérontologiques, réunions de coordination domicile-EHPAD, plateformes des aidants) ou lui en adresser systématiquement les conclusions brèves.

Lui proposer de co-animer, ou au moins de « cautionner », des ateliers de préparation à la perte d'autonomie / à l'institutionnalisation, ce qui renforce la cohérence du discours auprès de la personne et de la famille.

Faciliter concrètement son implication

Respecter ses contraintes de temps : modèles de courriers pré-rédigés à adapter, fiches très synthétiques pour présenter la situation, courtes fenêtres de téléconsultation dédiées aux échanges avec les aidants ou les équipes.

Valoriser son implication : lui faire des retours positifs sur l'effet des décisions anticipées (hospitalisations évitées, transition plus sereine vers l'EHPAD), et, quand c'est possible, s'appuyer sur les dispositifs qui reconnaissent formellement les missions de coordination et de prévention du médecin traitant.

Promouvoir une coordination renforcée

Pour éviter les hospitalisations en urgence non préparées chez les personnes âgées, une coordination éthique renforcée entre équipes mobiles, DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination) et médecins traitants s'impose, en plaçant le patient et ses aidants au centre des décisions pour respecter leur dignité et leur autonomie.

Les équipes mobiles de psychiatrie du sujet âgé (EMPSA) ont aussi un rôle à jouer. Elles interviennent à domicile ou en institution pour évaluer les troubles psychiques, favoriser le maintien au lieu de vie et éviter les passages aux urgences, en s'appuyant sur le médecin traitant comme pivot.

Les équipes mobiles de gériatrie (EMG) pourraient jouer davantage un rôle hors les murs en tant qu'EMG extra-hospitalière comme le pratiquent certains établissements directement à domicile à la demande des professionnels de santé libéraux, pour :

- Dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale ;
- Contribuer à l'élaboration du projet de soins et du projet de vie des patients gériatriques ;
- Les orienter dans la filière de soins gériatriques incluant les hôpitaux locaux ;
- Participer à l'organisation de leur sortie en s'articulant avec les dispositifs de soutien à domicile (CLIC, coordination gérontologique, services sociaux, SSIAD, réseau de santé « personnes âgées ») ;
- Conseiller, informer et former les équipes soignantes,
- Participer à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques.

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ont la charge d'organiser des plans d'action personnalisés pour les parcours complexes, mobilisant transports, hospitalisations et retours à domicile, tout en soutenant les professionnels libéraux et hospitaliers.

Cette synergie pluridisciplinaire entre les acteurs à mobiliser réduit les ruptures de soins et les hospitalisations traumatisantes, en priorisant des interventions subsidiaires et réactives.

Proposition n° 10 – Soutenir le modèle et le déploiement des équipes mobiles de gériatrie et de psychiatrie du sujet âgé extra hospitalières assurant des missions hors les murs aussi bien à domicile qu'en EHPAD.

Compétences à mobiliser en termes de coordination renforcée :

- Équipe mobile de psychiatrie du sujet âgé (EMPSA) : Évaluation diagnostique, continuité des soins et orientation pour personnes de 60-70 ans et plus en souffrance psychique.
- EMG extra-hospitalière (quand il en existe)
- Équipe mobile de soins palliatifs : Accompagnement en fin de vie à domicile, anticipant les besoins pour prévenir les urgences.
- Équipe opérationnelle d'hygiène : Prévention des infections nosocomiales et soutien aux structures pour un retour sécurisé.
- HAD (Hospitalisation à Domicile) : Soins intensifs au domicile, en partenariat avec EHPAD et médecins, pour fluidifier les transitions.

Une approche éthique partagée valorise le maintien à domicile, minimise les risques iatrogènes et optimise les ressources territoriales.

Annexe 2. L'entretien anticipé sur la fin de vie

La structuration d'un entretien anticipé sur la fin de vie en EHPAD doit suivre un cadre progressif, centré sur l'écoute bienveillante et le respect de l'autonomie du résident, souvent initié lors de l'entrée ou quelques semaines après. L'objectif est de recueillir des souhaits concrets (directives anticipées, personne de confiance, préférences spirituelles ou funéraires) via des questions ouvertes, en intégrant ces échanges au projet personnalisé de soins.

La réalisation d'un tel entretien nécessite d'assurer certaines conditions :

- Prévoir un moment calme, individuel ou avec proches si souhaité, animé par le médecin coordonnateur, psychologue ou infirmier référent.
- Fournir au préalable des supports d'information sur les droits (directives anticipées, sédation palliative) via le livret d'accueil ou une séance pédagogique.
- Évaluer la capacité cognitive du résident pour adapter le niveau de détail, en notant toute impossibilité dans le dossier.
- Adopter une attitude empathique et un questionnement bienveillant du type « Qu'est-ce qui vous réconforterait en fin de vie ? » ou « Y a-t-il des rituels qui vous tiennent à cœur ? » pour créer un climat de confiance sans pression.
- Écoute active des souhaits : en abordant des sujets tenant aux relations familiales, à la peur de mourir, au consentement des traitements (refus d'obstination), à ce à quoi la personne est attachée en termes de confort physique/spirituel, et funérailles ; recueil ou vérification de l'existence de directives anticipées.
- Impliquer l'entourage : si cela est pertinent, il faut rechercher d'associer les proches pour clarifier leurs rôles, tout en priorisant la parole de la personne.
- Tracer les volontés de la personne dans le dossier médical et le projet personnalisé, avec mise à jour lors d'épisodes aigus ou réévaluations.
- Programmer des échanges répétés avec la personne et le cas échéant son entourage, pour affiner, favorisant ainsi sérénité et traçabilité.

Une telle approche pluridisciplinaire respecte la bienfaisance tout en combattant le déni ou la peur de la mort.

Annexe 3. Les alternatives à l'EHPAD

L'habitat intergénérationnel : favoriser la solidarité entre les générations

- L'habitat intergénérationnel correspond à un ensemble de logements qui regroupe des personnes d'âges et de situations différentes : étudiants, familles et personnes âgées. Les bailleurs sociaux sont généralement à l'initiative de ce type de projets, en partenariat avec des associations ou investisseurs privés. L'objectif de ces « colocations » est de développer la solidarité et la convivialité entre générations.

L'accueil familial : rompre l'isolement chez des personnes agréées

- L'accueil familial est une autre alternative à l'hébergement en EHPAD. Il est proposé par des accueillants familiaux agréés par le conseil départemental. Les accueillants familiaux reçoivent et partagent la vie d'une personne âgée, en échange d'une rémunération. Cette forme d'accueil est encore marginale dans certains départements bien que la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement vise à la développer.

L'habitat groupé : privilégier le maintien du cadre géographique

- L'habitat groupé correspond à un ensemble de logements privatifsproposantdenombreusescommoditésoùseuleunepartiedes espaces est partagée (par exemple l'espace repas). Ce type d'hébergement est prisé par les personnes âgées qui souhaitent continuer à vivre dans un cadre géographique qui leur est familier.

Les accueils de jour ou de nuit en EHPAD : pour s'acclimater

- L'un des principaux freins à l'entrée en EHPAD, c'est son caractère perçu comme définitif. Les EHPADs proposent toutefois d'autres possibilités que l'hébergement à plein temps : l'accueil de jour, d'une à plusieurs journées par semaine. Cette alternative au 100% EHPAD permet de tester l'établissement et de savoir s'il peut convenir pour le futur.
- Pour les gestionnaires d'établissement, le développement de l'accueil de jour à la journée ou à la demi-journée permet une plus grande rentabilité des services et l'optimisation des capacités d'accueil.

Les résidences autonomie : gagner en sécurité mais conserver son indépendance

- Les résidences autonomie correspondent à des ensembles de logements pour les personnes âgées proposant des services collectifs (restauration, animation, ...). Les résidents vivent de façon autonome et indépendante tout en bénéficiant de certains services. Elles se distinguent des résidences services par leur nature et leur réglementation. Les résidences autonomie sont principalement gérées par des gestionnaires publics ou associatifs et sont encadrées par la réglementation du médico-social. Elles appartiennent à la catégorie des établissements et services médico-sociaux (ESMS). La majorité de ces établissements ont été construits dans les années 60 et souffrent aujourd'hui d'un taux de vétusté des constructions et des installations techniques très significatif.

Les résidences service : des copropriétés conçues pour les seniors

- Les résidences services ressemblent aux résidences autonomie. Elles correspondent aussi à des ensembles de logements privés pour les personnes âgées proposant des services collectifs (repas, ménage, animation, ...). Les résidents peuvent être locataires ou propriétaires. En revanche, les résidences services sont essentiellement gérées par des bailleurs privés et ne sont pas des ESMS. Elles ne sont donc pas adaptées aux personnes âgées dépendantes mais répondent à une demande de prestation de services formulée par les personnes âgées, pour leur confort et bien être.
- Aujourd'hui, les résidences autonomie sont le mode d'hébergement pour personne âgée autonome nettement majoritaire. Elles représentent 22% de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées contre 7% pour les résidences service. On dénombre en effet 2271 résidences autonomie en France contre 620 résidences senior. La construction de résidences senior est cependant en très nette augmentation sous l'impulsion de gestionnaires privés à but lucratif alors que le nombre de places en résidences autonomie n'a cessé de baisser depuis ces dernières années.
- Ces tendances et contraintes transforment la structure concurrentielle du secteur. Ces derniers doivent adapter leurs modes d'organisation, leur offre de services et constituer de nouveaux partenariats.

Annexe 4. 6 axes à travailler pour améliorer la qualité

Axe 1 – Politique qualité centrée sur la personne

Politique d'accueil et d'accompagnement personnalisés : préparation de l'entrée, temps d'accueil renforcé, projet de vie et projet de soins individualisés, réévalués régulièrement avec le résident et ses proches: Avoir au moins un référent institutionnel constant «fort » sur qui s'appuyer, de la pré-admission à la période d'adaptation incluse (cadre de santé, psycho...)

Respect des droits et de la dignité des personnes : information claire, personne de confiance, respect de l'intimité, de la liberté d'aller et venir, prise en compte des directives anticipées et d'une approche palliative de qualité en fin de vie.

Axe 2 – Cadre de vie et vie quotidienne adaptés

Action sur l'environnement matériel : locaux chaleureux, accessibles, sécurisés, espaces de convivialité, adapta-tion du bâti grâce aux investissements publics récents pour rendre les Ehpad plus humanisés et mieux médicalisés.

Organisation du quotidien des personnes autour du rythme et des choix ou habitudes des personnes : horaires souples, personnalisation des repas, possibilité de recevoir visites et animaux de compagnie, participation aux décisions via le conseil de la vie sociale.

Axe 3 – Vie sociale, autonomisation et participation

Politique d'animations et de liens sociaux : activités variées, ateliers thérapeutiques (mémoire, créativité, activité physique adaptée), ouverturesurlequartieretpartenariatsassociatifsouintergénérationnels.

Participation des personnes et familles : CVS en tant qu'espace de dialogue dynamique et réactif, groupes de parole, réunions équipes/ personnes accompagnées, co-construction des projets d'animation, de loisirs et cultu-rels, enquêtes de satisfaction et retours systématiques aux usagers.

Axe 4 – Organisation des soins et de l'accompagnement et coordination des parcours et prises en charge

Politique de soins de qualité : protocoles de prévention (douleur, chutes, dénutrition, troubles du comportement), développement des PASA/UHR, renforcement de la présence soignante grâce aux plans gouvernementaux récents.

Renforcement de la coordination pour un accompagnement de qualité : travail réellement pluridisciplinaire intégrant des compétences professionnelles complémentaires à prévoir au CPOM (IDE, aide-soignant, assistant de soins en gériologie, éducateur en activité physique adaptée, psychomotricienne, diététicienne, psychologue...), articulation avec les professionnels libéraux, équipes mobiles gériatriques, équipe mobile de psychiatrie du sujet âgé, hôpitaux de proximité, et partage d'informations centré sur les besoins globaux de la personne.

Sollicitation des cellules de soutien éthiques qui doivent pouvoir bénéficier de moyens renforcés dans le travail de liaison avec le secteur médico-social afin de leur permettre d'exercer pleinement leur rôle d'observatoire d'interface dans un contexte d'intensification des doutes éthiques

Axe 5 – QVT (qualité de vie au travail) et management des équipes

La QVT contribue à la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes. Les deux interagissent ensemble.

Une politique QVT structurée : diagnostic partagé des risques (charge de travail, tensions éthiques, organisation), espaces de discussion sur le travail, actions de prévention financées via les dispositifs nationaux de soutien à la QVT.

Renforcement de l'attractivité et soutien managérial : effectifs adaptés aux besoins, formation continue (bientraitance, soins palliatifs, troubles cognitifs), reconnaissance des compétences, participation des salariés aux décisions via des projets d'équipe et un management de proximité.

Axe 6 – Démarche qualité et pilotage

Politique qualité intégrée : axes, objectifs, programme annuel d'actions, indicateurs (satisfaction, chutes, douleur, absentéisme, climat social), revues de direction et communication régulière des indicateurs de qualité et événements indésirables aux équipes.

Analyse des événements indésirables en équipe et avec les usagers quand l'EI a un impact pour eux.

Articulation et cohérence entre politique qualité, qualité de vie des résidents et QVT : considérer que l'amélioration des conditions de travail (organisation, moyens, soutien) est un levier direct pour la qualité de l'accompagnement, et inversement.

Annexe 5. Ne pas répéter les erreurs du temps du Covid-19

Focus sur 10 recommandations pour ne pas répéter les erreurs survenues pendant la pandémie du Covid, et à partir des retours sur expérience, analyser les pistes d'amélioration pour gérer de manière éthique la crise qui surviendrait à nouveau

Pour penser l'éthique du bien vieillir en société et en EHPAD après la crise COVID, il s'agit de tirer les leçons de ce qui a fait souffrir les personnes âgées et leurs proches – ainsi que les professionnels de l'aide à domicile et des EHPAD, et de réorienter les pratiques vers plus de dignité, de lien et de transparence. Cette réflexion doit guider autant les politiques publiques que les décisions quotidiennes dans les établissements à l'avenir.

Nous formulons ici 10 recommandations pour ne pas répéter les erreurs passées.

1° Remettre la dignité au cœur des processus décisionnels

Le premier enjeu est de placer la dignité et l'autonomie des personnes au cœur de toute décision, y compris en situation de crise sanitaire. Les mesures doivent protéger sans infantiliser, en reconnaissant les personnes âgées comme des sujets de droits et non comme des objets de soins.

Cela suppose de respecter le principe de proportionnalité : les restrictions ne doivent pas aller au-delà de ce qui est réellement nécessaire pour protéger la santé. Les atteintes à la liberté d'aller et venir ou aux relations familiales doivent être limitées dans le temps, discutées, expliquées, proportionnées au risque et régulièrement réévaluées. On ne peut accepter d'en rester au constat amer selon lequel pour protéger la santé publique, nous avons tous perdu en humanité. « La dignité de l'homme tient à son humanité [A. GUILLOTIN, « La dignité du mourant », in A. GUILLOTIN (dir.), *La fin de vie saisie par le Droit*, Préf. d'Alain CLAEYS, PUM, 2024, p. 13-19.], en tant que qualité incorporelle attachée intrinsèquement à sa personne, parce que le sujet est à jamais membre de la communauté humaine.

2° Ne plus confondre protection et enfermement

L'expérience COVID a montré les effets délétères des confinements systématiques et de l'isolement prolongé des personnes, en particulier au plan psychique et relationnel. Le repli dans les chambres, la fermeture des espaces collectifs et la réduction des activités ont altéré le bien-être physique autant que psychique, le sentiment (ou le plaisir) d'exister, la perception du temps et le désir de vivre.

À l'avenir, nous recommandons de privilégier des mesures plus ciblées, graduées et réversibles : par exemple, organiser des petits groupes, des sorties encadrées, des bulles de vie, des temps de rencontre sécurisés plutôt que des fermetures généralisées. L'enjeu éthique est de maintenir une vie sociale, même minimale, plutôt que de sacrifier toute relation sur l'autel de la sécurité.

3° Valoriser le droit de prendre des risques pour soi

Le droit de prendre des risques pour soi est encore largement dénié aux résidents, a fortiori dans un contexte de surprotection et de crainte de telle ou telle circulation virale. Certes la liberté de prendre des risques demeure non formulée en droit et ni le législateur, ni les juges n'emploient l'expression. Mais on peut la faire dériver de l'article 4 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 consacrant la liberté d'agir. Sans doute doit-on la délimiter par la nécessité et la proportionnalité des risques pris et inciter à son bon usage, mais pourquoi, inversement la regarder comme nulle et non avenue en Ehpad ? Il convient ici d'en débattre régulièrement au sein des CVS-scandaleusement mis en sommeil pendant la crise sanitaire- et d'en faire une opportunité de partage avec les familles concernées, de discussions enrichies avec l'aide des psychologues et des bénévoles et pourquoi pas des acteurs des espaces de réflexion éthique régionaux.

4° Protéger les liens plutôt que les couper

L'interdiction ou la suspension prolongée des visites a été une grande source de souffrance pour les personnes comme pour les familles et proches. La rupture (voire l'interdit) des contacts physiques, des gestes de tendresse, des rituels de visite hebdomadaire, des messes a contribué à une véritable détresse affective et à un sentiment d'abandon des personnes comme de leur entourage et laissé des traces post-traumatiques pour certains.

Éthiquement, il devient impératif de considérer les proches comme des partenaires de soin et de vie, et non comme un risque à tenir à distance. Cela implique d'organiser des visites sécurisées (masques adaptés, tests, espaces ventilés, écrans si nécessaire) et, lorsque le contact physique doit être limité, de proposer des alternatives dignes, pensées, adaptées et pas seulement techniques : appels vidéo accompagnés, parloirs aménagés, rencontres en extérieur dès et autant que possible.

5° Humaniser les gestes barrières

Le port du masque, la distanciation physique et les règles d'hygiène ont souvent été vécus comme une violence symbolique, surtout par des personnes ayant des troubles cognitifs ou sensoriels. Le visage caché, la voix étouffée, l'absence de masques inclusifs, l'absence de toucher ont rendu plus difficile la reconnaissance, la compréhension et le sentiment de proximité. Pendant la Covid certains personnels – notamment les nouveaux recrutés – n'ont pu être identifiés par les personnes qu'elles prenaient en soin ou accompagnaient.

Une éthique du bien vieillir impose de rendre ces gestes barrières plus humains : expliquer, montrer, utiliser des masques transparents quand c'est possible, compenser l'absence de sourire visible par le ton de la voix, le regard, la posture. La distanciation physique ne devrait jamais plus se transformer en distanciation sociale et affective.

6° Respecter la fin de vie, la mort et le deuil

La gestion des corps pendant la pandémie a, très souvent, mis à mal le respect dû aux défunts et à leurs proches. Rites funéraires écourtés voire interdits (toilette mortuaire par le personnel, recueillement des proches auprès du défunt), corps des défunts invisibilisés, impossibilité pour les familles de dire adieu avant la fermeture du cercueil, ont fragilisé le travail de deuil et alimenté la culpabilité, la souffrance ou le sentiment d'injustice pour les proches comme pour les personnels.

La « mort vieillesse » reste cachée lorsqu'elle ne relève pas du sensationnel (sauf en cas de canicule ou d'épidémie...), ou lorsqu'elle suscite l'angoisse de la contagion (en EHPAD en particulier où on évacue encore les corps par les cuisines ou dans le hall d'entrée derrière des draps tenus par les soignants)

Sur le plan éthique, il est essentiel de garantir, même en période de crise, des conditions adaptées de respect : temps de recueillement, possibilité pour au moins certains proches de voir le corps, accompagnement spirituel ou symbolique selon les souhaits. La dignité du mort et le soutien des survivants font partie intégrante du soin et de l'accompagnement dus à la personne.

7° Apaiser plutôt qu'angoisser par l'information

La période COVID a été marquée par un trop-plein d'informations publiques et discours plus ou moins scientifiques (sans parler de la désinformation galopante des réseaux sociaux), souvent anxiogènes, complexes et changeantes. Les personnes et leurs familles recevaient des messages parfois contradictoires, sans médiation ni traduction dans un langage accessible.

L'éthique de la communication et de l'action publique imposent de fournir une information claire, honnête, nuancée et compréhensible par tous. Il s'agit de dire la vérité sur les risques, mais en la situant, en expliquant les incertitudes, en évitant les discours catastrophistes. Sans cette information « propre », il est illusoire de promouvoir une culture partagée du risque approprié.

Nous recommandons que des temps réguliers d'échange avec les familles et les personnes soient organisés. Ils sont nécessaires pour écouter les peurs, répondre aux questions et ajuster le discours.

8° Former pour mieux rassurer

Pendant la crise, de nombreux professionnels ont manqué de repères, de temps et de connaissances pour expliquer la situation et rassurer de manière objective. Les familles, elles aussi, étaient démunies pour répondre aux angoisses de leurs proches en EHPAD. Certains acteurs ont pu saisir les cellules de soutien éthique et s'en sont montrés très reconnaissants. Mais les ARS ont dans l'ensemble insuffisamment promu leur existence ou facilité leur déploiement.

Ce présent Avis recommande une action forte en faveur de ces cellules dont l'indépendance permise par leur intégration dans les espaces de réflexion éthique régionale permet de répondre de façon neutre et bienveillante aux principales problématiques soulevées. Elles sont des outils privilégiés pour faire remonter les signaux faibles et alerter les pouvoirs publics sur des enjeux éthiques complexes.

9° Développer la formation continue

Le bien vieillir suppose un investissement fort dans la formation continue: comprendre les enjeux éthiques, les bases de la communication en situation de crise, les spécificités de la vulnérabilité cognitive et psychologique. Les équipes tant en établissement que les professionnels du maintien à domicile doivent être soutenues psychologiquement et dans leur démarche de réflexion éthique pour pouvoir, à leur tour, soutenir les personnes et leurs proches de façon cohérente et apaisante. Le bien vieillir en EHPAD, en temps de crise comme en temps calme, se construit dans ce dialogue permanent entre protection et liberté, sécurité et humanité.

10° Construire une gouvernance partagée qui soutient des valeurs éthiques

Enfin, l'une des grandes leçons de la pandémie est la nécessité d'une gouvernance éthique participative. Les décisions ne peuvent plus être uniquement descendantes et technocratiques; elles doivent intégrer la voix des personnes, des familles et des équipes de terrain. Cela nécessite une autre posture managériale et soignante notamment.

Concrètement, cela passe par des comités éthiques de proximité, des consultations régulières, une évaluation continue des mesures (sur la santé, mais aussi sur le moral, le lien social, la qualité de vie) et une implication des directeurs des structures médico-sociales et des Ehpad.

Annexe 6. Vieillir au Danemark : un modèle

Contre-exemple absolu de la France, le Danemark a mis en œuvre une politique du troisième âge humaine, efficace et rationnelle.

Le scandale des maltraitements dans les Ehpad français a traversé les frontières pour arriver aux oreilles de Bjarne Hastrup, au Danemark – nation exemplaire en matière de politique « du grand âge ». « Dites à Emmanuel Macron qu'il vienne voir comment nous gérons les choses en Scandinavie car, si j'ai bien compris, la France a besoin d'un New Deal pour le troisième âge », lance, à Copenhague, le président de Ældre Sagen, une puissante organisation de défense des droits des personnes âgées créée en 1986. Le fringant septuagénaire enfonce le clou : « La France a besoin d'une nouvelle approche, de nouvelles pratiques et de nouvelles lois », dit-il en tenant à la main un article sur les dysfonctionnements des maisons de retraite françaises, une affaire dévoilée par Les Fossoyeurs (Fayard), le livre du journaliste indépendant Victor Castanet.

En la matière, le Danemark a beaucoup de choses à nous apprendre, puisque ce pays de 5,8 millions d'habitants est celui qui, en Europe, a mis en place le système le mieux pensé et le plus efficace. Et cela en grande partie grâce à l'association Ældre Sagen. Cofondé par Bjarne Hastrup, ce puissant lobby compte quelque... 900 000 membres, soit 15 % de la population danoise ! Et il met constamment la pression sur le Gouvernement et les députés afin que les lois votées au Parlement améliorent le sort des personnes âgées. « Nous sommes les porte-parole des vieux », explique cet homme aux cheveux argentés qui intervient quotidiennement dans les médias et influence les politiques publiques. Il ajoute : « Depuis près de quarante ans, nous agissons pour créer une société dans laquelle chacun peut vivre longtemps et bien, une société où l'on regarde l'individu plutôt que son âge et où il est possible de s'épanouir jusqu'au bout de la vie. »

Le rêve ? Oui, mais un rêve très concret qui repose sur des bonnes pratiques frappées au coin du bon sens. Pour commencer, le Danemark met en œuvre depuis des décennies une politique qui vise à retarder au maximum l'âge d'entrée dans les maisons de retraite. Les personnes âgées sont laissées longtemps à domicile où elles bénéficient d'aides et de soins coordonnés par les municipalités et souvent pratiqués par des petites structures privées agissant dans le domaine du « care ». En trente ans, le nombre de personnes admises en établissement a été divisé par trois. Aujourd'hui, les résidents des maisons de retraite (41 000 en tout) sont trois fois moins nombreux que les personnes prises en charge à domicile (125 000). « Être chez soi est à la fois plus agréable pour les personnes concernées et cinq fois moins onéreux pour la collectivité. » Cependant, un danger guette les gens restés à leur domicile : l'isolement. Raison pour laquelle les services municipaux, mais aussi les 20 000 volontaires d'Ældre Sagen, rendent très régulièrement visite aux seniors chez eux.

Tout est géré au plan municipal qui est, selon Bjarne Hastrup, l'échelon administratif le plus adéquat. « Lorsqu'une personne âgée sollicite de l'aide, elle passe un test de capacité, raconte-t-il. Si elle est encore en mesure de cuisiner toute seule, alors les repas ne lui sont pas fournis. Même chose pour le ménage ou les courses. Les services sont à la carte et reposent sur l'idée de maintenir les personnes autonomes le plus longtemps possible : cela les maintient actives et en bonne santé et, par conséquent, réduit le coût de leur prise en charge », ajoute notre activiste septuagénaire.

L'idée est de maintenir les personnes âgées autonomes le plus longtemps possible.

L'État providence, au Danemark comme dans les autres pays scandinaves, repose sur des finances saines. « Bien évidemment, toute politique sociale coûte cher. Mais si j'ai un conseil à donner à Macron, c'est de faire ce que nous avons fait au Danemark : reculer l'âge de la retraite. » Elle est passée de 65 à 67 ans voilà dix ans et passera bientôt à 68 ans, puis à 70 ans, afin d'accompagner l'allongement de l'espérance de vie. « Cela permet au gouvernement de générer davantage de recettes fiscales (prélevées sur les contribuables restés sur le marché du travail) tout en réduisant le coût de financement des retraites », rappelle Hastrup, selon une logique libérale qui garantit la pérennité du modèle scandinave. « Notre pays a ainsi pu dégager 2 milliards d'euros – une somme importante à l'échelle du Danemark – dédiés à la prise en charge des retraités », se félicite Hastrup, dont l'organisation veille aussi à ce que le niveau des retraites de chacun soit suffisant pour vivre.

Dans le même ordre d'idées, les pays nordiques ont depuis longtemps popularisé l'usage du « rullator », autrement dit le déambulateur – une invention suédoise remontant à 1978. Loin d'être considéré comme un objet aliénant, cet outil qui, dans sa version la plus aboutie inclut des freins, un panier et un siège pour s'asseoir, est regardé comme un facteur de libération. Dans tous les pays du Nord, sa généralisation a augmenté l'autonomie des vieux, limité le nombre de chutes et, donc, celui des fractures des membres – autrement dit, elle a baissé le nombre (et le coût) des hospitalisations. Ce qui a abouti à la réduction des dépenses de la Sécurité sociale dont les comptes sont équilibrés. La présence des personnes âgées dans l'espace public est visible à l'œil nu. Au guidon de leur rullator, ou dans leur fauteuil roulant, elles sont beaucoup plus nombreuses et autonomes qu'en France. Au même titre que la mort n'est pas cachée derrière des hauts murs de cimetières, la vieillesse s'affiche sans complexe. Les municipalités et l'association Ældre Sagen organisent en outre des réunions, des activités et du réseautage pour les seniors afin d'entretenir une vie sociale. « En 2021, nos sections locales ont organisé plus de 90 000 activités, depuis la marche nordique jusqu'à la pétanque en passant par l'initiation à Internet, aux langues étrangères, les jeux de cartes, les cours de danse, etc. »

Tout cela retarde le moment d'admission en maison de retraite. Mais, là aussi, tous les efforts sont menés afin que le séjour se déroule dans la dignité, voire la joie. Il n'est pas rare de voir des seniors mis à contribution pour cuisiner, faire la vaisselle, leur lit, balayer la cour, jardiner... C'est encore et toujours la même idée : entretenir les capacités d'autonomie.

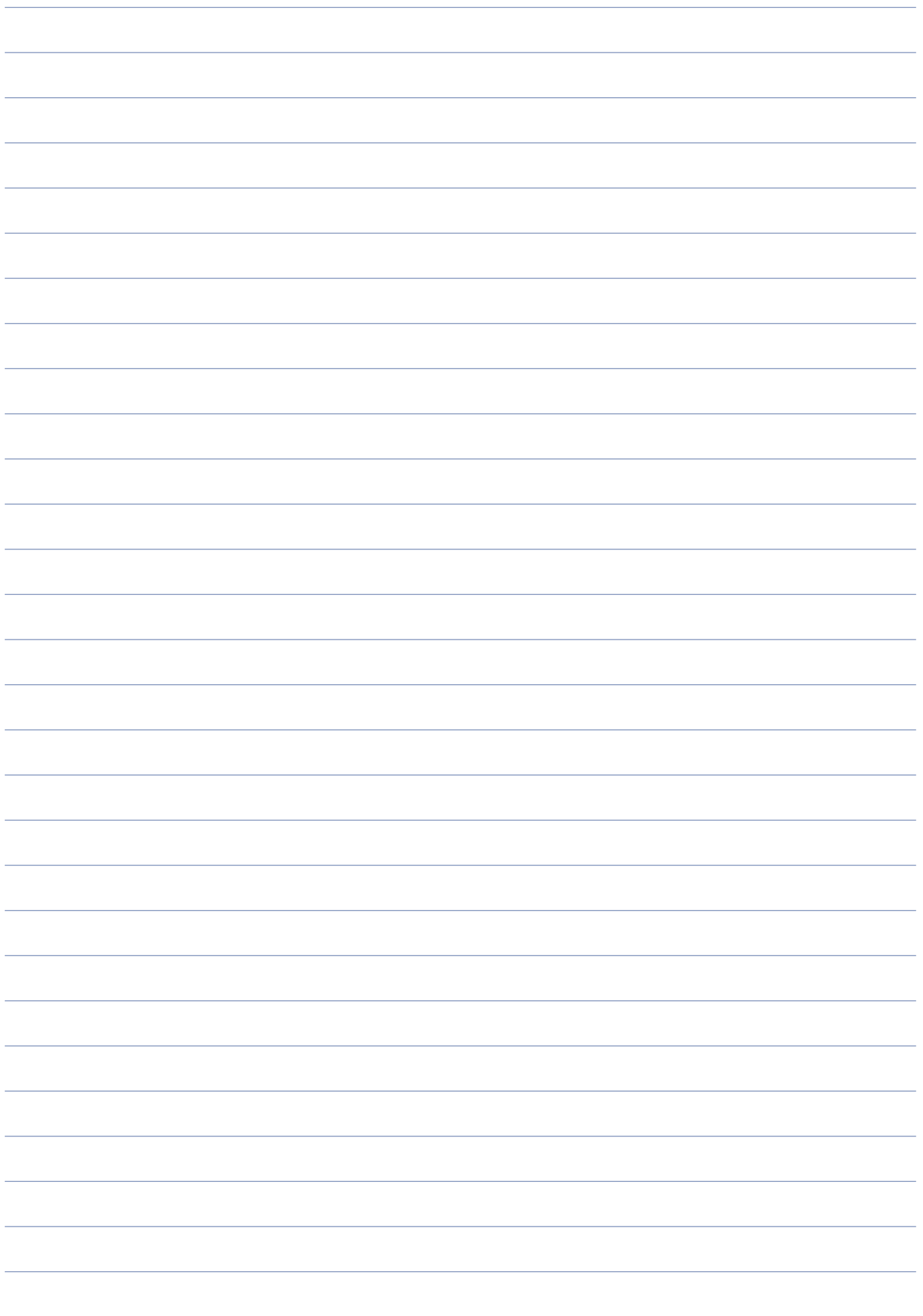
Certains Ehpad ont créé des « ateliers de réminiscence », où les participants racontent leurs souvenirs d'enfance. L'intérêt ? Stimuler intellectuellement les patients, car cela contribue à l'amélioration de l'état de santé général. La plupart des établissements pratiquent la gymnastique quotidienne (assise) ou mettent en œuvre des ateliers de rééducation sportive (également assise), afin qu'une simple fracture du poignet ou un accident domestique bénin ne débouche pas, faute de soins adaptés, sur une fragilisation généralisée. Le tout est animé par des aides-soignants dont la formation, au Danemark, dure trois ans (contre un an en France).

Au pays du design, une attention particulière est portée à la décoration intérieure. Les maisons de retraite gommant, autant que possible, tous les aspects qui évoquent un environnement hospitalier. Depuis vingt ans, les pensionnaires et leurs familles sont encouragés à aménager leur chambre de manière la plus personnelle possible avec leur mobilier, leurs livres, tableaux, photos et garde-robe, afin qu'ils se sentent réellement chez eux. Autre tendance, plus récente : de plus en plus de chambres sont agrandies et transformées en deux-pièces cosy, avec une chambre à coucher et un espace salon, sans oublier une kitchenette.

« Le droit au bonheur n'a pas d'âge », proclamait voilà quelques années Thyra Frank, figure de la vie publique danoise et directrice de maison de retraite rencontrée par L'Express dans son établissement, qui avait des airs de salle de banquet. À la cantine de son Ehpad, on mangeait bien et on buvait du vin français, tout en écoutant du jazz à tue-tête. Les patients avaient même le droit de fumer des cigares cubains et de boire du whisky ! Et tout le monde était heureux. « L'important, c'est qu'ils s'amuse », répétait-elle inlassablement à propos des patients, dont certains étaient devenus des amis. Tout sourire, elle ajoutait : « On ne peut imposer aux personnes âgées des conditions de vie que nous n'accepterions pas pour nous-mêmes. »

(Source : Axel Gylden journaliste à L'Express, dans L'Express du 10 février 2022 n°3684 p. 38)







FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

