

Valeurs du soin & de l'accompa- gnement en institution

— L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel. www.espace-ethique.org

— L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national

de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMAND s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques. www.mnd.espace-ethique.org

— Le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud

Depuis sa création en 2003, le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud développe une démarche originale de recherche-action. Il est adossé à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et à l'EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques». Son champ scientifique concerne l'éthique hospitalière et du soin, la maladie chronique, les maladies neurologiques évolutives, les situations extrêmes en début et en fin de vie, les dépendances et les vulnérabilités dans la maladie ou le handicap, l'éthique de la recherche biomédicale et des innovations thérapeutiques. D'un point de vue plus général, les questions relatives à la thématique éthique, science et société constituent un enjeu fort de la démarche de l'équipe. En 2012, désigné membre du laboratoire d'excellence DISTALZ dans le cadre des investissements d'avenir, il est en charge d'une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées. Ses recherches concernent le concept d'anticipation.

SOMMAIRE

Notre démarche — Penser ensemble les valeurs engagées de nos institutions 4

Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution 9

① Préambule 10

② Principes 14

1 — Partager des valeurs 14

2 — Garantir une gouvernance juste 14

3 — Respecter la personne dans la relation 14

de soin et l'accompagnement

4 — Une hospitalité qui engage 14

5 — Accompagner les innovations 14

6 — Pour une démarche éthique 14

Contributeurs à la rédaction de la charte 25

Notre démarche — Penser ensemble les valeurs engagées de nos institutions

Emmanuel Hirsch — Directeur de
l'Espace de réflexion éthique de la
région Ile-de-France

Hospitalité, sollicitude, solidarité et justice

L'engagement et la responsabilité assumés dans les multiples domaines de compétences que recouvrent les pratiques du soin et de l'accompagnement, à l'hôpital ou dans les établissements médico-sociaux, témoignent d'une attention portée aux droits de la personne. Cette sollicitude s'avère d'autant plus exigeante en situation de vulnérabilité.

Au service de la personne, les professionnels, les membres d'associations, les bénévoles et les proches intervenant dans les champs du sanitaire et du médico-social incarnent des valeurs d'hospitalité, de sollicitude, de solidarité, de justice et d'inclusion. Leur souci du bien commun renforce le lien social, ce qui permet de faire société.

Au-delà de ces quelques affirmations liminaires justifiant approfondissements et pondérations, ne convient-il pas toutefois d'interroger les valeurs constitutives du soin et de l'accompagnement en ce qu'elles représentent aujourd'hui dans la vie démocratique? En proposant cette *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France contribue à une concertation nationale nécessaire visant, au plus près du terrain, au renforcement d'une réflexion éthique impliquée.

Au moment où le débat public en France porte sur la refondation des valeurs du vivre-ensemble, la signification de l'engagement dans le soin et l'accompagnement de la personne que défendent et assument au quotidien les professionnels, les militants associatifs, mais tout autant les personnes malades et leurs proches, se doit d'être pensée, analysée, discutée et mieux reconnue.

La démarche que nous proposons vise à susciter - ou du moins à aviver — une dynamique de la réflexion partagée.

Elle est devenue indispensable à l'heure où la médicalisation ou « l'institutionnalisation », souvent par défaut, de questions de société, tout autant qu'une approche essentiellement gestionnaire des choix, pourraient inciter à se désapproprier de la culture du soin comme de celle de l'accompagnement, et ce faisant à désertier le champ des valeurs et à renoncer aux responsabilités dont il nous faut être les garants.

Que signifie soigner l'autre et l'accompagner, lui consacrer une attention dans un contexte où l'individualisme, la solitude, la culture de l'instant présent semblent altérer les principes qui rassemblent et unissent autour de valeurs partagées, voire d'une certaine idée de la fraternité ?

Il convient de rappeler que l'expression d'une considération « humanitaire » accordée à l'autre en situation de péril ou de précarité extrême est intervenue dans le champ des pratiques soignantes. Elle est même parvenue à imposer aux responsables politiques une conception inédite du « devoir d'ingérence » en référence à des valeurs d'universalité.

Des lieux emblématiques de la vie démocratique

Dès lors quelques questions nous paraissent à la fois recevables et justifier des approfondissements.

Si l'on se réfère aujourd'hui aux valeurs de la République, que signifie cette préoccupation s'exprimant dans les actes du soin et de l'accompagnement, comment la comprendre et à quelles responsabilités nous engage-t-elle ?

Les valeurs du soin et de l'accompagnement, si souvent invoquées, ont-elles une réalité, une effectivité ? Quels en sont les fondements et leur expression tangible dans les pratiques ?

En quoi le soin et l'accompagnement constituent-ils encore au cœur de la démocratie un « idéal » susceptible d'inspirer, voire de restaurer une conscience de l'autre, une confiance en l'autre que semblerait consacrer la notion de *care* tellement sollicitée et pourtant rarement intégrée à nos choix politiques ?

L'affirmation par les personnes malades de la reconnaissance de leur droit à être respectées dans leur expertise propre, dans leur conception de ce qu'elles privilégient et à quoi elles aspirent, constitue un enjeu déterminant dans une nouvelle forme de partenariat, y compris dans le champ de la recherche biomédicale.

L'attention portée à l'entourage de la personne, aux proches à ses côtés dans le parcours de soin et dans l'accueil en institution justifie, elle aussi, une approche personnalisée.

L'expérience du soin et de l'accompagnement, voire leur expertise, peuvent-elles produire un savoir, des repères, des lignes de conduite utiles au projet démocratique qu'il nous faut repenser ensemble ?

Nous avons la conviction que les espaces institutionnels que sont les hôpitaux et les établissements médico-sociaux constituent des lieux emblématiques de la vie démocratique, et que créer les conditions d'une concertation argumentée qui dépasse les seuls aspects de la maladie, des dépendances ou des contingences gestionnaires peut enrichir la société de questionnements qui font sens et s'imposent à elle aujourd'hui.

Cette charte s'inscrit dans la perspective d'une réflexion qui doit vivre et se développer dans nos institutions, afin d'assumer dans l'action des valeurs engagées.

Charte *Valeurs du soin & de l'accompagnement en institution*

Avant-propos

Cette **Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution**¹ a été rédigée à la suite d'une concertation ayant débuté en février 2015². Elle s'inscrit dans la perspective de la réflexion nationale sur la refondation des valeurs de la République. Son objectif est de contribuer aux approfondissements et aux analyses qui s'imposent à tous : au sein des institutions hospitalières ou médico-sociales, là où sont accueillies et vivent des personnes malades ou en situation de dépendance qui aspirent à être reconnues dans leur humanité, leurs vulnérabilités et à voir respectées leurs valeurs, leur intégrité et leurs droits.

Dans la dynamique de la concertation nationale *Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement*³ initiée par l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, la *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution* s'inscrit dans une démarche dont la première contribution formalisée a été la *Charte Éthique & relations de soin au domicile*⁴ publiée le 6 octobre 2016.

¹ Pour une raison de convenance et de lisibilité, il a été retenu dans l'intitulé de cette charte le terme institution plutôt que celui d'établissement ou de service que certains estiment moins connotés.

² E. Hirsch, *Le soin, une valeur de la République*. Ce que soigner signifie, Paris, Les Belles Lettres, 2016, pp. 13-18.

³ <http://www.espace-ethique.org/valeurs-de-la-republique-du-soin-et-de-l'accompagnement>

⁴ <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-ethique-et-relations-de-soin-au-domicile>

1

Préambule

Le soin et l'accompagnement constituent l'une des expressions du pacte républicain. Se soucier du bien commun, mobilise autour de valeurs partagées inscrites au premier rang des grands textes tant nationaux qu'internationaux.

La devise de la République française « liberté, égalité, fraternité » complétée par le principe de laïcité porte, dans les pratiques du soin et de l'accompagnement¹, une signification qui engage chacun des intervenants en toutes circonstances.

Fondement de leurs missions, les valeurs de la République sont exprimées au cœur de nos institutions sanitaires et médico-sociales par l'engagement des professionnels, des membres d'associations et des bénévoles auprès des personnes accueillies dans la dignité.

En institution, chacun doit être reconnu de manière inconditionnelle dans l'intégrité de sa personnalité et dans sa citoyenneté, et pouvoir bénéficier en toutes circonstances d'un soin et d'un accompagnement adaptés à sa situation, respectueux de sa singularité, de ses besoins de tous ordres et de son autonomie. Les situations de vulnérabilité appellent à une vigilance particulière.

Les professionnels et les intervenants bénévoles doivent être en capacité de répondre de manière personnalisée, pertinente et juste à des demandes qui peuvent parfois se révéler vitales, urgentes, complexes ou relever d'un besoin tout aussi important de considération et de bienveillance sociale.

¹ Elle est disponible dans sa version papier sur simple demande.

Par convention le soin renvoie au champ du sanitaire et l'accompagnement à celui du social. Dans la rédaction de cette

charte nous n'avons pas tenu compte systématiquement de cette distinction, dès lors que les valeurs évoquées sont partagées.

②

Principes

1. Partager des valeurs

1.1 Reconnaître que l'engagement dans le soin et l'accompagnement est l'expression de notre sollicitude sociale et des solidarités publiques face à la maladie, aux situations de dépendance, de fragilités et de vulnérabilités est un devoir politique.

1.2 Les valeurs de respect, de tolérance et du vivre

ensemble doivent être vécues et partagées au sein des institutions sanitaires et médico-sociales.

1.3 Garantir la justice et l'équité dans l'accès de tous à un soin et à un accompagnement compétents, adaptés et personnalisés s'impose dans le cadre de choix raisonnés.

2. Garantir une gouvernance juste

2.1 Même si les missions des institutions relèvent de registres différents, qu'il s'agisse de structures publiques, associatives

ou privées à but lucratif, de séjours de courte ou de longue durée dans un contexte plus ou moins médicalisé, les valeurs de

référence sont celles qui sont partagées au sein de notre démocratie.

2.2 La gouvernance institutionnelle doit être soucieuse de valeurs et de principes qu'il convient de penser, d'assumer et de promouvoir.

L'exigence d'exemplarité impose des pratiques réfléchies, intègres, concertées et transparentes. Les décisions relevant d'un examen argumenté conciliant l'intérêt direct de la personne malade et/ou en situation de dépendance, l'expertise des professionnels de santé et les enjeux d'ordre collectif, doivent être arbitrées selon des critères justes et transparents.

2.3 Les modalités d'évaluation des pratiques doivent intégrer comme un critère non seulement pertinent mais fondamental les aspects humains et

sociaux de la relation de soin.

2.4 Les considérations relevant des finalités organisationnelles et gestionnaires, ne doivent pas compromettre et négliger l'exigence d'un soin et d'un accompagnement respectueux de l'intérêt et des droits de chaque personne.

2.5 C'est dans une démarche loyale, argumentée, transparente et responsable que les critères déterminant les arbitrages financiers doivent être examinés. Il s'agit de choix porteurs de valeurs.

2.6 Les règles organisationnelles doivent permettre un exercice professionnel intégrant les exigences et les finalités d'un soin et d'un accompagnement compétents, dignes et justes.

2.7 Toute prise de décision doit bénéficier

de l'éclairage d'une argumentation éthique ; elle conditionne et légitime son acceptabilité ainsi que son adoption par l'ensemble des intervenants.

2.8 Il convient d'associer aux processus décisionnels et à l'évaluation des choix et de leurs impacts, l'ensemble des instances représentatives de la vie institutionnelle concernées par ses engagements.

2.9 Une bonne gouvernance impose des conditions d'exercice digne ainsi qu'une attention portée à la vie des équipes, à leur cohésion, aux relations interindividuelles, à la communication et à la concertation dans l'organisation, enfin à la prévention de tout risque psycho-social aux fins de respect des professionnels au sein de l'institution. Une culture de service

doit pouvoir se développer et porter des valeurs communes et reconnues.

2.10 Accompagner les projets d'équipe, la recherche et les initiatives permettant d'améliorer les pratiques, relève d'objectifs qu'il convient de reconnaître et de soutenir notamment dans le cadre des missions d'encadrement.

2.11 Des dispositifs dédiés sont à développer pour rendre possible l'activité professionnelle des personnes malades, atteintes de troubles cognitifs ou de maladies mentales dans le cadre de protocoles d'intégration compatibles avec leur état de santé.

2.12 La sécurité des personnes ne saurait être ramenée à la seule prise en compte administrative du principe de précaution.

3. Respecter la personne dans la relation de soin et l'accompagnement

3.1 Respecter la personne malade ou en situation de dépendance et l'accompagner dans le parcours de soin, c'est être en capacité de mobiliser à son service et au juste moment des compétences spécifiques.

L'environnement professionnel doit être adapté aux besoins de la personne malade ou en situation de dépendance et à ses attentes, soucieux de ses valeurs, de son intimité, de l'expression de son autodétermination, de ses espoirs et de ses intérêts. Il doit aussi savoir s'ajuster à l'évolution et aux fluctuations de ses besoins, qu'ils soient en lien avec des

considérations physiques, psychologiques ou sociales.

3.2 L'anticipation d'une décision, son accompagnement et l'évaluation de ses conséquences relèvent d'une information loyale, argumentée et accessible.

Cette démarche suppose un temps dédié à une communication personnalisée avec la personne concernée.

3.3 Un soutien et une disponibilité appropriés sont dus à la personne hospitalisée ou vivant dans un établissement médico-social en situation de vulnérabilité ou

d'incapacité, ainsi qu'à sa famille et à ses proches.

3.4 Le savoir expérientiel de la personne, ses compétences et ses aspirations doivent être reconnus et intégrés dans la conception et l'organisation des dispositifs ainsi que dans les formations.

Les modalités actuelles d'accès aux savoirs, de partage de l'information et donc de responsabilisation des personnes modifient les conditions de la prise de décision et l'efficacité thérapeutique.

3.5 L'accès informé et accompagné à un soin juste et pertinent favorise l'implication et la responsabilisation de la personne dans le processus de soin, en tenant toutefois compte de ses propres souhaits. Elle doit être le plus possible impliquée

dans un processus d'appropriation des choix et de leurs conséquences. Une information adaptée, claire et loyale lui est fournie dans la continuité des soins. Il convient de l'associer aux décisions et de privilégier son libre choix, tout en tenant compte des possibilités que permet l'offre de soins¹.

¹ <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-ethique-et-relations-de-soin-au-domicile>

3.6 En aucun cas la personne malade ou en situation de perte d'autonomie ne saurait être assignée à arbitrer une décision qu'elle n'a pas la volonté d'assumer seule.

3.7 Une approche appropriée s'impose pour respecter le droit des personnes se trouvant dans l'incapacité provisoire ou permanente de manifester

leur volonté. En l'absence d'un tuteur ou d'une personne de confiance désignés, l'entourage proche doit être consulté.

3.8 Dans le cas d'une hospitalisation d'un enfant malade ou en situation de perte d'autonomie, l'attention portée à l'expérience et à la connaissance que détiennent les parents ainsi qu'à leur vulnérabilité propre est indispensable. Il convient de les associer à la

réflexion et à la décision de soins.

3.9 **Le parcours de soin peut avoir pour cadre le domicile avec des moments temporaires ou transitoires en institution. Des dispositifs cohérents doivent être mis en œuvre afin de préserver en toutes circonstances, dans le respect de la confidentialité, la continuité d'un soin au service de la personne et la bonne articulation de ces deux temps.**

4. Une hospitalité qui engage

4.1 L'accueil en institution justifie une approche personnalisée et concertée, de préférence anticipée, et

un accompagnement hospitalier de la personne. Les proches doivent eux aussi bénéficier d'une bienveillance

d'autant plus nécessaire dans un contexte incertain et difficile.

4.2 L'accueil de la personne dans le cadre d'un séjour de longue durée impose de se donner les moyens d'une évaluation plurielle, régulière, permettant de s'ajuster à l'évolution de ses besoins.

4.3 En institution, la personne doit être respectée dans ses habitudes de vie. Son bien-être, ses choix et sa qualité de vie, ses relations sociales et affectives doivent être privilégiés. L'expression de la personne doit toujours être recherchée.

4.4 Les capacités de la personne à exprimer son consentement ou son assentiment doivent faire l'objet d'une évaluation compétente, revue de manière régulière.

4.5 Des dispositifs mobilisant des compétences dédiées doivent permettre un accueil digne et approprié des personnes en situation de fragilité, de dépendance ou atteintes de troubles cognitifs ou de maladies mentales, ainsi que de leurs proches.

4.6 La vulnérabilité dans la maladie peut exposer à des phénomènes sectaires ou à des situations de coercition, ce qui justifie une vigilance particulière. Les attentes spécifiques liées à l'expression d'une culture ou d'une spiritualité doivent trouver audience afin que soient évités aussi bien les amalgames discriminants que les surenchères communautaristes.

4.7 Les circonstances de la maladie, l'altération des capacités ou les troubles de la personne, de même que le contexte

de dispensation du soin, ne pourront justifier un quelconque acte de maltraitance ou de discrimination, ni aucun comportement inhumain ou dégradant.

La prévention de la maltraitance impose des dispositifs adaptés d'observation et d'analyse des pratiques, de formation et de signalement, dans le cadre d'une démarche institutionnelle responsable et transparente.

4.8 L'indication de toute forme de contention ou de restriction des libertés de la personne, lorsqu'aucune alternative n'est envisageable, impose des pratiques strictement respectueuses de la dignité et de l'intégrité de la personne, de ses droits et soucieuses de la compréhension des proches. Une réévaluation régulière de ces mesures s'impose dans le cadre

d'une concertation pluridisciplinaire.

4.9 L'approche de la fin de vie nécessite de pouvoir mobiliser les meilleures compétences dans un contexte intime, favorable au respect des valeurs de la personne, de ses préférences, de son bien-être et de ses droits. Une approche personnalisée et compétente doit lui permettre de vivre, dans l'environnement qu'elle souhaite, son existence jusqu'à son terme.

4.10 Le respect des droits des personnes malades ou en situation de dépendance accueillies à l'hôpital ou dans un établissement social, implique réciproquement de leur part une même attitude de considération à l'égard des personnes hospitalisées, des résidents, des professionnels et des

intervenants bénévoles.

Cette règle s'applique également aux familles et aux proches.

Les incivilités sociales et les violences transposées

dans l'espace du soin et de l'accompagnement justifient des mesures de prévention, de surveillance, de signalement et de suivi adaptés.

5. Accompagner les innovations

5.1 L'usage des technologies de l'information et de la communication doit contribuer à la qualité de vie de la personne, à son autonomie, à une évolution favorable de la relation de soin et d'accompagnement. Il doit être envisagé et organisé dans le cadre d'une concertation soucieuse de l'intérêt supérieur de la personne, attentive à ses droits en ce qui concerne le respect de son intimité

et de la confidentialité, notamment s'agissant des données personnelles ou de toute information stockée.

5.2 À l'hôpital, la notion de partenariat dans la recherche impose des dispositifs identifiés de suivi, d'information et de concertation pendant l'essai et à son terme.

5.3 Les équilibres doivent être préservés dans l'accès pertinent à la

fois aux traitements de référence et aux approches thérapeutiques innovantes.

5.4 Outre leur encadrement législatif et réglementaire, les modalités d'inclusion dans une étude à visée innovante doivent comporter un temps d'information et de réflexion permettant l'expression d'un

consentement libre et éclairé, tant au cours d'une consultation que d'une hospitalisation.

5.5 La relation de proximité et la complémentarité entre soin et recherche doivent prendre en compte l'intérêt direct de la personne, la situation des proches et prévenir tout conflit d'intérêts.

6. Pour une démarche éthique

6.1 Un accompagnement éthique paraît justifié dans le contexte des mutations profondes affectant la mission des institutions, leur gouvernance et les pratiques professionnelles. Il convient de mobiliser les compétences

requis et de développer la concertation interdisciplinaire autour de principes partagés, reconnus et affirmés. **Accéder à une «démarche éthique» compétente dans la proximité de l'activité professionnelle doit être reconnu comme un droit.**

6.2 De nouvelles exigences dans le cadre des pratiques, appellent au développement de nouveaux savoir-faire. Ce qui justifie des dispositifs de formation et de concertation en particulier dans le champ de l'éthique.

Ce temps dédié à cette acculturation ne doit pas s'organiser au détriment de la qualité des soins et de l'accompagnement de la personne accueillie dans l'établissement. Il convient de développer une culture du questionnement et une pédagogie de la « responsabilité réciproque ».

6.3 Le principe de laïcité implique une ouverture au pluralisme culturel et spirituel.

Il convient toutefois de prévenir de possibles dérives, notamment dans le contexte de vulnérabilité renforcé par la maladie

ou les situations de dépendance. Dans ce domaine, les institutions ont une mission de prévention et de vigilance, ainsi que d'application des mesures appropriées. Une sensibilisation des intervenants à la diversité culturelle, aux spiritualités et aux rites, dans le cadre de formations adaptées, doit contribuer à une attitude de non-jugement et de retenue, ainsi qu'à l'acquisition des connaissances indispensables afin de respecter la personne malade ou en situation de dépendance dans son intégrité et ses droits. Des lieux de recueillement identifiés doivent être intégrés aux espaces collectifs dans les institutions. Les représentants des cultes doivent être en mesure de répondre à l'attente des personnes qui les sollicitent.

Contributeurs à la rédaction de la charte

Jean-François Alexandra
Arié Attias
Pierre Basset
Laurent Beaugier
Pierre Bétrémieux
Pierre-Emmanuel Brugeron
Françoise Chastang
Sébastien Claeys
Régine Clément
Alain Cordier
Léo Coutellec
Catherine de Brabois
Jean-Pierre Burnier
Bruno Dallaporta
Armelle Debru
Florence Deciron-Debieuvre
Geneviève Demoures
Valérie Depadt
Patrice Dubosc
Emmanuel Dupas
Serge Duperret
Sylvie Dupont
Nadine le Forestier
Sylvie Froucht-Hirsch
Pascale Gérardin
Bernadette Grosyeux
Marie-Jo Guisset-Martinez
Emmanuel Hirsch
Clémence Joly
Christine Lamy
Céline Louvet
Louis Malachane

Eliane Marret
Robin Michalon
Franck de Montleau
Sebastian J. Moser
Vianney Mourman
Jean-Luc Noël
Catherine Ollivet
Marie-Pierre Pancrazi
Benjamin Pitcho
Virginie Ponelle
Elisabeth Quignard
Aline Santin
Brigitte Savelli
Elisabeth Sledziewski
Cédric Tcheng
Marie-Christine Tézenas du
Montcel
Julien Trautmann
Marie-Claude Vallejo
Paul-Loup Weil-Dubuc

Coordination

Emmanuel Hirsch

Le «soin au domicile» recouvre ce qu'on appelle traditionnellement l'aide et les soins à domicile, et plus largement l'accompagnement à domicile. S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile s'impose du fait d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé. À cet égard la réflexion est d'autant plus légitime que le domicile a été longtemps considéré comme un territoire privé, voire secret, qui n'autorisait pas de porter un regard critique, y compris sur les situations de vulnérabilité dans la maladie. Au domicile, la personne malade peut être seule ou alors bénéficiaire du soutien de proches. Chaque situation nécessite une démarche adaptée à ses caractéristiques propres. La relation de soin dans ce contexte renforce le principe du «colloque singulier». La proximité doit constamment concilier l'attention à l'autre, le respect de son autonomie et l'exigence de «juste présence». En formalisant les principes du soin à domicile, cette Charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité. La référence aux valeurs démocratiques inspire l'éthique des relations de soin au domicile.



Éthique & relations de soin au domicile



Créé en 1995, l'Espace éthique de la région Ile-de-France est un lieu de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire. Ses missions comprennent la promotion et l'accompagnement de la réflexion éthique, la formation, le soutien à la recherche en éthique, la mise à disposition de ressources ainsi que l'animation du débat citoyen.

En savoir plus sur l'Espace éthique :
espace-ethique.org
mnd.espace-ethique.org (site consacré aux maladies neuro-dégénératives)

Twitter : @EspaceEthique
 Facebook : facebook.com/espace.ethique



Créer et animer une structure de réflexion éthique



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

conception : zoo, designers graphiques

Depuis 2015, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a lancé une concertation nationale « Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement ». Elle a permis des échanges qui dépassent les clivages dès lors qu'il s'agit de donner vie aux valeurs que nous partageons, de les affirmer dans l'engagement. C'est dans cette perspective que s'inscrit cette *Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*.

Son objectif est de contribuer aux approfondissements et aux analyses qui s'imposent à tous : au sein des institutions hospitalières ou médico-sociales, là où sont accueillies et vivent des personnes malades ou en situation de dépendance. Elles aspirent à voir respectés leurs valeurs, leur intégrité et leurs droits.

Accueilli dans la dignité en institution, chacun doit être reconnu de manière inconditionnelle dans l'intégrité de sa personnalité et dans sa citoyenneté, et pouvoir bénéficier en toutes circonstances d'un soin et d'un accompagnement adaptés à sa situation, respectueux de sa singularité, de ses besoins de tous ordres et de son autonomie. Les situations de vulnérabilité appellent à une vigilance particulière.

Cette contribution à la réflexion éthique de terrain complète la *Charte Éthique & relations de soin au domicile*.