



Sommaire

Édito

p/ 2

① Grand débat national Citoyenneté, maladies et handicaps

Restitution de la soirée publique du 14 mars 2019 à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris

p/ 4

② Grand débat national Grand âge, considération sociale et réponses aux dépendances - Pour une société inclusive

Restitution de la soirée publique du 28 février 2019 à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris

p/ 7

◆ Diffusion : 21 mars 2019

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique IDF

En septembre 2017, le n° 6 des *Cahiers de l'Espace éthique* était consacré à « Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société ». Quelques mois plus tard, nous diffusons le Manifeste national « Vers une société bienveillante ». Plus que jamais, notre engagement éthique – celui que nous partageons depuis 1995 avec celles et ceux qui se mobilisent dans le soin, l'accompagnement, la recherche et dans d'autres champs d'intervention au service de la personne et de nos valeurs d'humanité – relève de la conscience d'une urgence à penser et à agir ensemble, *en solidarité, en justice, en sollicitude et en responsabilité*. À partir d'une expérience et d'une expertise tirées d'une confrontation concrète aux réalités parfois ignorées et négligées par ceux qui, trop souvent encore, aspirent à *dire, voire à décréter l'éthique, à en traiter* dans des discours sentencieux, dans des propos prescriptifs si éloignés de réalités humaines, sociales et professionnelles qui méritent mieux que ces leçons d'une autre époque.

Il nous faut inventer désormais d'autres approches, d'autres exigences, d'autres conceptions d'une éthique digne d'enjeux, de circonstances et d'attentes qui chaque jour témoignent d'un besoin de concertation visant des évolutions indispensables soucieuses de valeurs et d'une idée ambitieuse de ce qu'est notre bien commun. Notre espace éthique porte depuis des années cette attention à une éthique *bienveillante, éclairée, concertée, argumentée, attachée au précieux de ce qui fait démocratie, de ce qui nous engage réciproquement*. Nous partageons avec d'autres cette position responsable, passionnée par les missions qui nous sont confiées, profondément respectueuse des personnes, de leur expertise comme de leurs vulnérabilités, de nos institutions avec ce qu'elles incarnent et signifient, de principes forts inspirés notamment par les combats des Lumières, de la qualité et de la pertinence de l'argumentation dans un contexte de pluralisme, de rigueur universitaire. Les innovations disruptives, notamment l'importance aujourd'hui prise par le numérique et les nouvelles formes de partage des connaissances et d'intervention dans l'espace public à travers les réseaux sociaux, imposent aujourd'hui de mobiliser des compétences et des vigilances qui, elle aussi, relèvent d'une exigence éthique à renouveler.

En décembre, nous avons consacré plusieurs événements publics au 70^{ème} anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, alors qu'en 2017 nous avons célébré le 70^{ème} anniversaire du Code de Nuremberg, attentif à ce que cet acte fondateur de l'éthique biomédical pouvait nous rappeler, quelques mois avant que ne débutent les états généraux de la bioéthique auxquels, à la demande du CCNE, notre Espace éthique a contribué de janvier à avril 2018 dans le cadre de plus de 15 événements publics.

Notre Espace éthique, ce tiers-lieu au cœur de la cité, se doit de trouver le juste équilibre ou le positionnement le plus adéquat, alors que tant de tensions, de contradictions, de controverses et de polémiques déroutent et parfois déportent loin des urgences et plus encore loin des lieux et des enjeux où s'expriment et se défendent les valeurs inconditionnelles de la vie démocratique.

C'est pourquoi, plus que jamais, nous faisons le choix de la rencontre, de la relation, de la proximité, du terrain et de cette présence au plus près des pratiques, là où la réflexion favorise l'intelligence de l'action et cette pensée d'une éthique incarnée et engagée.

Ces temps actuels de Grand débat national constituent ainsi pour nous un moment privilégié pour renforcer davantage encore notre envie, notre besoin de concertation et donc de compréhension de ce qui relève de nos responsabilités.

Le 28 février 2019, nous avons organisé à Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris un Grand débat sur le thème « Grand âge, considération sociale et réponses aux dépendances : pour une société inclusive ». Cette concertation organisée autour de table-rondes a permis d'aboutir à des propositions pratiques souvent originales.

Jeudi 14 mars un second débat proposé à Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris avait pour thème : « Citoyenneté, maladies et handicap : s'engager ensemble ».


Selon la méthodologie retenue dans le cadre du Grand débat national, à la suite de ces concertations, des contributions seront transmises à l'instance en charge de la synthèse des propositions et elles seront rendues publiques.

Mais ces derniers jours l'Espace éthique a également participé, comme il en a l'habitude, à d'autres temps importants de rencontres et de concertations, notamment :

Le 20 février 2019 avec l'ASM 13, sur le thème « Pratiques contraignantes en psychiatrie », dans le cadre de notre réseau santé mentale ;

Le 21 février 2019 avec les Petits Frères des Pauvres, sur le thème « Penser des lieux de vie partagés pour les personnes âgées, dans le cadre de notre Réseau personnes âgées au domicile et en établissements.

Le 21 février, dans le cadre des Journées inaugurale Dynamo France « Pratiques et usages de rue : des acteurs multiples, une éthique partagée ? ».

Nous sommes convaincus de l'importance politique de tiers-lieux comme le sont les espaces éthiques dont nous avons initié au sein de l'AP-HP le modèle repris en 2004 au plan national. Nous sommes confirmés dans nos engagements par ces rencontres constantes, ces échanges, ces temps de formations favorables à l'écoute, à l'échange, à une si juste compréhension de richesses, de compétences et de solidarités qu'il nous faut reconnaître et accompagner dans leurs démarches. Nous sommes témoins depuis des années de l'intelligence partagée dont témoigne aujourd'hui de manière publique le Grand débat national. Nous en tirons, pour ce qui nous concerne, la confirmation qu'un espace éthique comme celui de la région Île-de-France a pour vocation de favoriser et de soutenir cette transmission d'expériences, de savoirs et souvent de sagesse, autant de témoignages des valeurs et de la force trop souvent méconnues de notre démocratie. 



L'équipe de l'Espace éthique remercie les personnes qui se sont associées aux réflexions partagées au cours de ces deux rencontres dans le cadre du Grand débat national.

Riche de cette expérience, l'Espace éthique proposera d'autres concertations thématiques dans les prochains mois.

◆ ① Grand débat national

Grand âge, considération sociale et réponses aux dépendances - Pour une société inclusive

Restitution de la soirée publique du 28 février 2019 à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris

◆ Diffusion : 15 mars 2019

Éléments ayant été identifiés dans l'approche préparatoire du thème :

Faire de l'avancée en âge une chance pour notre société. Reconnaître la place des plus âgés dans notre société. Mobiliser les compétences pour adapter et transformer la ville et leur environnement. De nouvelles réponses au domicile et établissements.

1. Quels ont été les constats ou les diagnostics exprimés sur les thèmes du débat ?

1.1. Confusion contestable entre vieillissement et perte d'autonomie, grand-âge et maladie.


1.2. Nécessité de renouveler le regard péjoratif porté sur les plus âgés parmi nous en comprenant leur valeur sociale et la part qu'ils peuvent assurer dans la vie de la cité.

1.3. Un manque de communication intergénérationnelle, de connaissance et de prise en compte des enjeux qui s'imposent à une société vivant les évolutions sans précédent du vieillissement.

1.4. Une culture et une organisation sociales peu attentives aux réalités du grand-âge, peu adaptées au parcours de ses plus âgés notamment du point de vue de leur représentativité dans les instances décisionnelles, de la compréhension et de la prise en compte de leurs attentes et besoins dans les services publics (coordination des réponses dans le cadre de guichets dédiés, accès aux services dématérialisés par exemple) ou dans l'accessibilité à la vie de la cité (exercice de la citoyenneté échanges, transports, culture, sécurité...).

1.5. Réponses inadéquates, partielles ou pas assez innovantes à l'exigence d'être reconnu dans le droit de vieillir au domicile (réponse en termes d'habitat adapté à l'évolution des attentes et des besoins, de prestations de soutien, de recours aux technologies favorables à l'autonomie, d'ouverture sur les activités proposées dans la cité, l'adapter, l'aménager).

1.6. Repenser l'approche du temps qui débute après la retraite : il pourrait être reconnu comme une opportunité favorable à un renouveau des projets, à une réorganisation de l'existence, à d'autres formes d'engagement notamment associatifs : **cette richesse personnelle et sociale** n'est pas reconnue dans sa signification et ne dispose pas d'une approche et de dispositifs qui la valoriseraient.

1.7. Être créatif d'une pensée, d'une culture et d'un projet social du grand-âge, attachés à reconnaître une dignité, une fonction aux plus âgés et à comprendre le vieillissement comme porteur d'une chance pour la société davantage que comme « une charge ». 

2. Quelles sont les propositions qui ont émergé des discussions ?

2.1. Prise en compte du phénomène social que représentent la vieillesse et le grand-âge au sein de la société dans leur capacité d'apporter des repères, une expertise, une disponibilité et des solidarités indispensables.

2.2 Nécessité de reconnaître la parole et l'expertise des plus âgés, de leur reconnaître une autorité, une fonction en les associant plus directement aux choix et en prévenant toutes formes de relégations et de préjugés (qui affectent du reste les plus vulnérables au sein d'une communauté socialement hétérogène).

2.3. Favoriser une implication des plus âgés dans la vie sociale, un engagement dans une association notamment à travers des mécénats de compétence (en entreprise, par exemple), des missions de compagnonnage et de transmission des savoirs aux jeunes générations.

2.4. Soutenir l'accès des plus âgés à la culture sous toutes ses formes, à l'acquisition de compétences favorables au maintien d'une « participation à la vie de leur époque ». Les accompagner notamment dans la transition numérique.

2.5. Création de plateformes de mise en lien et de partage de services (mise en relation entre les besoins des uns et les capacités des autres).

2.6. Contribuer à un changement des analyses et des représentations, aux préjugés et donc du regard portés sur les plus âgés dans les médias et plus largement dans le discours social, notamment en étant attentif au vocabulaire et à la valorisation des initiatives.

2.7. Développer une culture politique argumentée de l'intergénérationnel : innover dans les projets de logements intergénérationnels, dans les initiatives de dialogue et de conceptions de projets soucieux de la mixité générationnelle, y compris en EHPAD. En ville, favoriser la création de lieux de convivialité intergénérationnels (sur le modèle des cafés et autres espaces initiés).

2.8. Favoriser la mobilité et l'accessibilité dans les appels d'offres architecturaux d'aménagements urbains et de logements : faire davantage respecter les espaces piétons et renforcer la sécurité des plus âgés dans l'espace public.

2.9. Penser « la ville pour tous » notamment dans son équipement (lutter par exemple contre la disparition des bancs publics, des gardiens d'immeubles) et sensibiliser les commerçants à l'accueil des plus âgés.

2.10. Inviter les **collectivités locales à s'inscrire dans la démarche « Villes amies des aînés »** de l'OMS.


2.11. S'attacher à ce que le **Service civique** puisse répondre aux besoins des plus âgés y compris dans leur vie quotidienne à domicile.

2.12. Développer une réflexion relatives aux EHPAD (terminologie péjorative à modifier) **envisagés comme lieux d'excellence et d'expertise ouverts sur la cité**, dédiés à la préservation et à la qualité de vie (et non ramenés à la fonction dite d'hébergement), ayant fonctions de formation à l'autonomisation, de prévention, de séjours temporaires, de médiation entre le domicile et l'établissement, et les ouvrir sur la ville.

2.13. Mieux reconnaître la valeur sociale et revaloriser financièrement les activités professionnelles au service des plus âgés. Être attentif à la qualité de formation et aux conditions d'exercice des professionnels au domicile comme en établissement.

2.14. Permettre au milieu associatif d'exercer au mieux ses missions et de développer des initiatives innovantes en ayant souci de la pérennité d'associations trop vulnérables aujourd'hui dans le système d'appel d'offres et d'engagement dans la continuité de personnes bénévoles.

2.15. Instituer la fonction de « managers de quartiers » en soutien à l'autonomisation des personnes âgées, à l'exercice de leur citoyenneté, à leur participation à la vie sociale, en assistance dans leurs démarches administratives et si nécessaire aux besoins inhérents à leur vie à domicile.

2.16. Créer différents labels évaluant la qualité des prestations d'aides à domicile, selon des critères indicatifs des attentes et besoins des personnes exprimées dans la cadre d'une concertation. 



◆② Grand débat national Citoyenneté, maladies et handicaps

Restitution de la soirée publique du 14 mars 2019 à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris

◆ Diffusion : 15 mars 2019

Éléments ayant été identifiés dans l'approche préparatoire du thème :

Reconnaître la capacité de décision et le pouvoir d'agir. Prévenir les situations de stigmatisation et de discrimination. Rendre la ville plus responsable et accueillante à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité. Préserver les droits et la citoyenneté des personnes atteintes de maladies qui limitent leur autonomie.

1. Quels ont été les constats ou les diagnostics exprimés sur les thèmes du débat ?

1.1. Évoquer les réalités du handicap ou de la maladie notamment chronique, c'est **tenter de ramener à quelques considérations générales et à des enjeux supérieurs des situations humaines singulières, hétérogènes et relevant avant toute autre considération d'approches qu'il convient en toutes circonstances de personnaliser.** L'exigence de citoyenneté permet cependant d'identifier certains enjeux communs, notamment en termes d'expression des valeurs de dignité et d'affirmation des droits de la personne.

1.2. **Les personnes vivant avec un handicap ou en situation de limitation de leur autonomie sont victimes de discriminations sociales profondes et répétées** sous de multiples formes : elles entravent leur volonté d'autonomie, complexifient leur vie au quotidien, accentuent leur sentiment de relégation.

1.3. **Les personnes vivant avec un handicap ou en situation de limitation de leur autonomie aspirent à être reconnues et respectées** dans leur citoyenneté, leur position dans la cité, leur droit à se réaliser dans un projet d'existence bénéficiant d'un contexte bienveillant et favorable soucieux de leur créativité et de leur volonté de participer à tous ses niveaux à la vie sociale.

1.4. **Les proches des personnes vivant avec un handicap ou en situation de limitation de leur autonomie expriment une demande de reconnaissance et de soutiens adaptés,** que ce soit dans les parcours de vie au domicile ou dans le cadre de séjours en établissements.

1.5. Selon l'expression de Pascal Jacob, tous conviennent que pour ne pas avoir à envisager des procédures insatisfaisantes et souvent précaires d'intégration, « **une société intégrative** » est avant tout **une société qui n'exclut pas**.

1.6. Une approche culturelle des réalités humaines et sociétales des situations de handicap devrait permettre de **modifier le regard péjoratif porté sur la différence et l'anormalité**.

1.7. **Les principes éclairant les concepts de « vivre ensemble » ou de « connivence »** doivent être approfondis et repris notamment dans le cadre de la formation des jeunes et de la sensibilisation des membres de la cité, afin d'inverser la tendance à la discrimination, à la relégation ou à l'ignorance.

1.8. **Les réalités des situations de handicap mental** semblent davantage susciter les peurs et les discriminations de toute nature. 

2. Quelles sont les propositions qui ont émergé des discussions ?

2.1. **Débattre de la place publique de la personne en situation de handicap et de sa fonction dans la cité autrement qu'en termes compassionnels**, par défaut ou faute de mieux, mais plutôt comme relevant d'une urgence démocratique et de la nécessaire prise en compte de la richesse que constitue cette autre manière de vivre dans notre société et d'y investir un savoir, une expérience et une expertise.

2.2. **Intégrer les personnes vivant avec un handicap dans l'élaboration des projets urbains et des infrastructures de transports** plutôt que ne faire appel à elles qu'*a posteriori* dans la phase de "validation finale" et de certification. Multiplier l'équipement sonore des lignes de transport (bus, métro).

2.3. **Renforcer les messages de rappels à la civilité dans les lieux publics**, afin de prioriser l'accès aux caisses ou la possibilité de s'asseoir des personnes dont l'état justifie ces formes de prévenance.

2.4. **Faciliter l'accès aux informations et au repérage dans l'accès au transport** (en FALC) pour permettre à tous de mieux s'orienter. Favoriser le soutien des aidants (carte gratuite de transport). Proposer la gratuité du transport aux enfants vivant avec un handicap (non scolarisés).

2.5. **Renforcer l'ouverture des lieux de débat et de culture à l'ensemble des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité sociale**.

2.6. **Faire évoluer les perceptions et représentations sociales du handicap et de la maladie**, notamment à travers la création culturelle et les œuvres de fiction audiovisuelle.

2.7. **Reconnaître et prendre en compte l'expertise des personnes vivant avec un handicap ou en situation de maladie** et, quand celles-ci ne peuvent pas s'exprimer, celle de leur famille. Ce savoir expérientiel doit être considéré déterminant dans l'expression et le respect des choix dans les processus décisionnels.

2.8. Être soucieux de justice et de transparence dans l'accès aux thérapeutiques et aux autres dispositifs disponibles (notamment ceux ont fait leurs preuves dans d'autres pays).

2.9. Lutter contre toute forme de discrimination dans l'accès aux traitements et aux soins : promouvoir la signature de la « Charte Romain Jacob » dans tous les établissements sanitaires et médico-sociaux.

2.10. Réduire les délais d'ouverture des droits à la MDPH mais également certaines procédures administratives routinières demandant par exemple à des parents d'enfants en situation de polyhandicap de redéfinir chaque année son « projet de vie ».

2.11. Investir les compétences et les moyens qui font actuellement défaut dans le champ de la psychiatrie pour permettre un accès digne et juste au suivi indispensable, prévenir les situations de crise, éviter les ruptures de soins notamment des personnes vivant dans la rue.

2.12. Renforcer dans les établissements – considérés comme « des lieux de vie » – une culture du respect de l'intimité des résidents reconnus dans l'intégrité de leurs valeurs et de leurs droits, même si leur expressivité est entravée par l'incapacité de communiquer. Être soucieux de la sphère privée de la personne, de sa citoyenneté.

2.13. Accepter de débattre publiquement du recours à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap.

2.14. Associer des « patients experts » aux formations médicales, paramédicales, en travail social et juridiques en tant qu'enseignants afin de sensibiliser les étudiants et de les former.

2.15. Contribuer à la démedicalisation de l'approche personnalisée des situations de handicap ou de maladies chroniques en valorisant la qualité du suivi et l'insertion des personnes, leur vie au quotidien et l'accès aux prestations indispensables à leur autonomisation.

2.16. Développer les technologies et les techniques alternatives permettant d'être attentif aux signes non langagiers des personnes entravées dans leur faculté communicationnelle, et de respecter leur volonté.

2.17. Revaloriser la fonction des intervenants professionnels tant du point de vue de leur reconnaissance sociale que dans leur rétribution financière.

2.18. Favoriser l'accessibilité des connaissances indispensables, des textes réglementaires, des informations de toute nature (comme les programmes électoraux) en les mettant à la norme **FALC** (Facile à lire et à comprendre).

2.19. Renforcer les dispositifs de scolarisation des jeunes en situation de handicap ; créer des conditions de parcours personnalisés respectueux de leurs besoins et de leur droit à bénéficier des compensations indispensables à leur réussite.

2.20. Démocratiser la pratique du DUODAY : accompagnement des personnes vivant avec un handicap au sein du monde professionnel. Prolonger le DUODAY en DUOWEEK.

2.21. Être porteur de démarches innovantes dans la non-discrimination à l'embauche des personnes en situation de handicap ou de maladie.

2.21. Encourager les villes à entrer dans les certifications internationales "Alzheimer friendly" et "Autism friendly".

2.22. Créer des places de parking individuelles et nominatives dédiées à es personnes en situation de handicap. 

Propos conclusifs

Pascal Jacob

La différence c'est la richesse qui fait que notre société est plus réactive, plus innovante, plus créative.

Et pour cela il faut valoriser les personnes vivant avec un handicap et donner un nouveau souffle à la loi de 2005, en la faisant évoluer d'une définition institutionnelle de la personne vivant avec un handicap qui ne parle que d'incapacité, vers une définition qui valorise ses capacités et son autonomie aussi limitée soit-elle.

C'est bien pour cela que nous ne pouvons construire quoi que ce soit pour eux sans eux : « Rien sans nous ». Si nous agissons pour quelqu'un sans ce quelqu'un, on le fait contre lui et on ne peut pas réussir.

Ainsi associés nous devons les responsabilisés en les accompagnant dans la plus belle fraternité qu'est l'école de l'autonomie pour tous.

Une école de l'autonomie aussi petite soit-elle est accueillie dans une société accueillante et accompagnante.

