

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°7 d'un personnel accompagnant :

Vieillir en institution : Quel choix ? quel droit ?

Texte définitif validé lors de la réunion du bureau politique du



Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Sur ce champ particulier du vieillir en institution, le comité recommande :

- Un outillage des équipes pour une évaluation objective des effets du vieillissement et des besoins évolutifs de la personne accompagnée, un ajustement du projet en fonction de ces éléments dans une dynamique entre autres préventive,
- Un process de projet personnalisé intégrant la personne et son entourage,
- Une vigilance des équipes à la mobilisation première des solutions de droit commun, notamment pour aider au maintien dans la structure,
- D'envisager avec la personne et son entourage, dès les prémices du vieillissement, la question du lieu de vie,
- De présenter le cas échéant aux personnes accompagnées et à l'entourage le rapport bénéfices-risques d'un maintien dans la structure,
- De présenter les alternatives possibles, compte tenu notamment des éventuelles pathologies associées au vieillissement,
- De prendre en compte tant que possible et de tracer les souhaits potentiellement exprimés, notamment en envisageant tant que possible le maintien du résident dans ce qu'il considère comme son chez-soi,
- De développer des partenariats notamment sanitaires pour envisager ces maintiens malgré le vieillissement et l'apparition de nouveaux besoins,
- De faciliter et garantir l'accès à ses droits pour la personne concernée, notamment s'agissant de celui à compensation du handicap ou de l'allocation personnalisée d'autonomie,
- De veiller à placer en tous champs et notamment sur celui du choix de son lieu de vie, les personnes accompagnées en capacité de comprendre et de décider pour elles-mêmes,
- De permettre à la personne accompagnée de mesurer pleinement les enjeux de ce choix de lieu de vie en cas de vieillissement, notamment en rendant les communications adaptées,

- De veiller à ce que les institutions s'interrogent systématiquement sur la question du vieillissement, s'agissant notamment des partenariats à développer, mais aussi des aménagements souhaitables/possibles,
- Une attention particulière des ESMS à la question de l'adaptation de leurs moyens et prestations aux besoins des personnes accompagnées, notamment en cas de vieillissement.

Sommaire

1 - compréhension de la saisine par le comité

2 - point de vue/ avis du comité d'éthique

2.1 – références législatives et réglementaires

- 2.1.1 – Logique de réponse aux besoins
- 2.1.2 – La réforme des nomenclatures d'établissement
- 2.1.3 – Les directives anticipées
- 2.1.4 – Notions de vieillissement et de perte d'autonomie
 - 2.1.4.1 – notion de vieillissement
 - 2.1.4.2 – la personne de confiance
 - 2.1.4.3 – la perte d'autonomie

2.2 – le choix de vieillir là où la personne concernée le souhaite

- 2.2.1 – La question du « chez soi »
- 2.2.2 – La question du choix, du consentement éclairé
- 2.2.3 – L'adaptation des structures à la question du vieillissement
 - 2.2.3.1 – les enjeux
 - 2.2.3.2 – les dimensions organisationnelles
 - 2.2.3.3 - adaptations envisageables des modalités d'accompagnement et des prestations

Avis du comité d'éthique

1 - compréhension de la saisine par le comité

Réuni le 13 novembre 2025 pour un second temps de travail sur ce sujet, après avoir été éclairé en la matière par un intervenant médecin d'une équipe mobile en soins palliatifs, le comité a retenu le caractère éthique de la présente saisine, soulevant notamment les questions :

- Du domicile, du « chez soi »,
- Des retentissements de l'éventuel vieillissement en institution pour : les pairs, l'équipe, l'entourage/la famille, ...
- De la prise en compte des attentes, des directives anticipées,
- Des limites d'une équipe face au vieillissement, notamment quand celui-ci s'accompagne de gestes techniques et/ou médicaux,
- De l'anticipation possible du phénomène et de ses conséquences,
- Des représentations de chacun face au vieillissement et in fine face à la mort,
- Du secret, quand les choses ne sont pas dites au niveau collectif.

Plus largement, la question renvoyant aussi à la dimension du deuil, du décès, le comité a choisi d'isoler cette question du présent avis et d'en faire un travail en propre du comité.

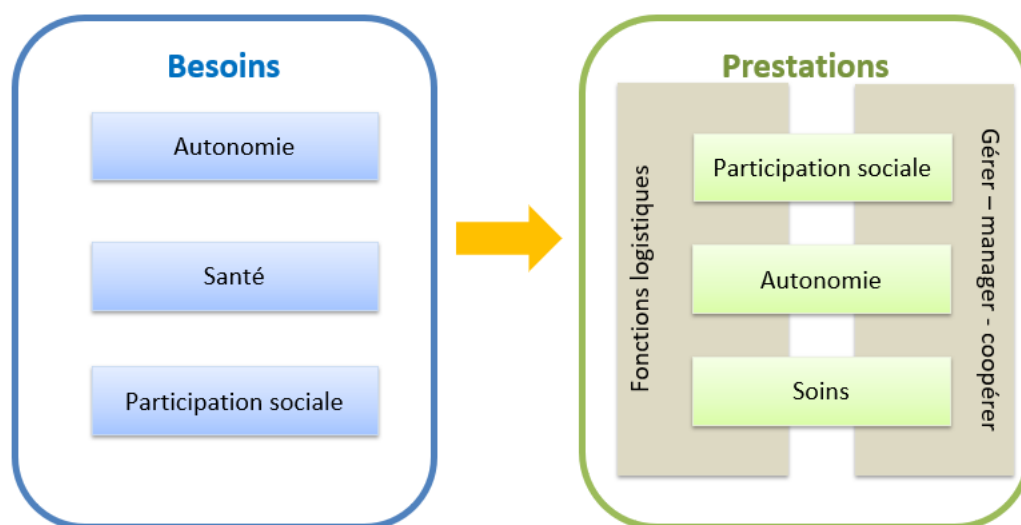
2 – point de vue / avis du comité d'éthique

2.1 – références législatives et réglementaires

2.1.1 – Logique de réponse aux besoins

S'interroger sur le vieillissement des personnes nous conduit inévitablement à nous interroger sur l'évolution des besoins et donc des réponses à proposer par les professionnels. Cette logique est ancienne et relève notamment de celle de projet personnalisé, outil de la personnalisation des réponses mis en avant dans la loi 2002.2 rénovant l'action sociale. Elle a également été largement évoquée lors du démarrage des travaux liés à la réforme Serafin-PH, notamment avec la production des nomenclatures de besoins et de prestations, dont la logique est rappelée ci-dessous :

Logiques des nomenclatures SERAFIN-PH



Visualisée ainsi, la logique de besoins renvoie d'emblée à plusieurs étapes logiques, tout à fait applicables à la question du vieillissement :

- une nécessaire **évaluation de ces besoins**, et de préférence dans toutes les dimensions de l'accompagnement de la personne (physique, psychologique, sociale, ...),
- un **outillage de l'équipe pour garantir une parfaite objectivation** de cette évaluation,
- une **participation de la personne**, pour sortir du placage de bonnes intentions par l'équipe accompagnante et entrer dans une logique d'écoute, de prise en compte de l'expression de la personne et ainsi porter le développement de son pouvoir d'agir,

- une **réponse individualisée** prenant en compte ces besoins exprimés ou repérés, mais aussi les spécificités de la personne concernée dans son environnement, aussi bien en termes de choix et de contexte, que de capacités et de limites,

- une bonne **coordination des intervenants**, notamment si la réponse est plurielle en termes d'intervenants,

- un **accès aux droits et aux ressources** notamment de droit commun pour la personne accompagnée, le respect de ces droits également,

- enfin, comme tout process d'accompagnement, une **boucle évaluative** permettant de vérifier l'adéquation de la stratégie d'accompagnement définie et son éventuelle actualisation, en cas d'évolution de la situation et d'apparition de nouveaux besoins.

Rapportée à la présente saisine, la logique de réponse aux besoins est exigeante pour l'équipe, à toutes les étapes abordées ci-dessus et appelle notamment à une vraie éthique de l'accompagnement, notamment s'agissant de la partie évaluation objective et prise en compte des souhaits et capacités de la personne.

Le comité d'éthique recommande sur ce champ :

- Un outillage des équipes pour une évaluation objective,
- Un process de projet personnalisé intégrant la personne et son entourage,
- Une vigilance des équipes à la mobilisation première des solutions de droit commun,
- La fixation de critères d'évaluation et de temps dédiés à l'ajustement du projet.

2.1.2 – La réforme des nomenclatures d'établissement

Poser la question du vieillir en institution ramène également à l'agrément de ces structures, à la fois sur le champ technique (les modalités d'accompagnement) et en outre sur celui des bornes d'âge. Dans les textes d'origine et dans les agréments de nos structures, figurent en effet des clauses limitatives sur les 2 champs :

- certains agréments mentionnent ainsi des bornes d'âge, au-delà desquelles la structure n'est plus habilitée à recevoir la personne et doit envisager une solution de réorientation. C'est ainsi que des personnes accueillies en foyer de vie, dont la borne d'âge fixée dans l'agrément évoque 60 ans,

sont obligatoirement réorientées, alors même que leurs besoins ne le nécessitent pas, que là n'est pas leur souhait, ...

- d'autres mentionnent des clauses limitatives en termes de besoins des personnes accompagnées, les structures pouvant être habilitées ou non à recevoir des usagers porteurs de « troubles associés », c'est-à-dire de besoins en dehors (en plus) de ceux traditionnellement accueillis au sein de la structure. C'est ainsi que nombre d'usagers pouvaient être ainsi réorientés sur fond d'apparition de troubles nouveaux

C'est pour corriger cela et de manière très cohérente avec la réforme Serafin-PH précédemment évoquée que le législateur est venu modifier cette approche cloisonnante et enfermante qui préexistait en introduisant dans un décret du 9 mai 2017 une souplesse dans ces principes d'habilitation.

Le texte permet ainsi aux ESSMS d'adapter leurs accompagnements à des publics toujours plus diversifiés dans leurs typologies, besoins et aspirations en permettant l'assouplissement du périmètre des autorisations et habilitations associées, dans le respect du libre droit et du libre choix des personnes accompagnées. Ainsi, les nouveaux agréments (de structures installées après 2017 ou d'anciennes structures dont l'agrément est revu ou renouvelé) ne mentionnent-ils plus ni de bornes d'âge, permettant ainsi à la personne qui le souhaite d'être maintenue dans une structure d'origine, où elle a ses repères et des liens amicaux et sociaux, ni de « troubles associés » ou autres mention exposant les usagers à une éviction, rupture ou risque de rupture de parcours, dès lors que sa pathologie s'aggrave ou se diversifie.

2.1.3 – Les directives anticipées, le choix anticipé.

Au même titre que les directives anticipées qui seront traitées dans un avis futur consacré à la question de la fin de vie, on peut imaginer faire un choix anticipé du lieu de vie lors du vieillissement...

Pour mémoire

Les directives anticipées sont définies au niveau gouvernemental comme un droit, elles ne sont pas obligatoires et ne concernent que les soins médicaux de fin de vie. Elles peuvent comporter d'autres souhaits (lieu de funérailles, modalités inhumation, choix sur la cérémonie ...) mais seules les directives concernant les soins médicaux sont opposables.

Définition sur le site du gouvernement : « Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés ».

Ainsi le choix du lieu de vieillissement ne correspond pas à des directives anticipées ...

Cependant par extrapolation, on peut réfléchir à un entretien avec les personnes accompagnées et leur entourage sur leur choix de lieu de vie lorsqu'elles seront âgées, selon les avantages et inconvénients à rester, en fonction notamment de l'état de santé et de dépendance de la personne. Il paraît important de définir un âge : par exemple cela pourrait être l'âge auquel on peut prétendre à l'entrée en EHPAD (60 ans).

De même la problématique ne sera pas la même selon que la personne aura un vieillissement normal sans perte cognitive mais seulement une réduction progressive des capacités et un vieillissement

qu'on pourrait appeler pathologique avec perte d'autonomie et / ou perte des capacités cognitives. Il est probable que c'est à ce niveau que la difficulté du maintien au sein d'une équipe non formée à la gériatrie sera difficile.

Ainsi **l'établissement devrait tout d'abord réfléchir à ses propres limites** et avec quelles conséquences pour la personne accompagnée, en termes d'inconvénients à cette solution :

- possibilité de surveillance d'une personne déambulante avec des troubles d'orientation spatiale, tout en mesurant le risque associé de recours intensif à la contention,
- possibilité d'aide à la toilette et l'habillement voire toilette complète. Possibilité de partenariat avec structures de soins à domicile. Si inexistant ou impossible, quelle tolérance sur toilette partielle ?
- possibilité de s'adapter à la diminution de la participation, à la chute de la volonté de participer aux ateliers ? quelle « tolérance » pour le « rien faire », pour le « sans activité » et quelle organisation en rapport ?
- comment intégrer une personne âgée dans un établissement avec des adultes jeunes ou d'âge moyen ? => côtoyer des personnes qui n'ont pas les mêmes centres d'intérêts ni problématiques.
- comment gérer une perte de continence ?
- combien de temps se donne l'équipe pour faire une transition avec un autre établissement si cela est nécessaire ?
- quels partenariats sur le territoire sont possibles ? ...

Réfléchir également aux **avantages à rester dans le même établissement** :

- connaissance des équipes par la personne accompagnée, connaissance de la personne accompagnée par les équipes
- confiance de la famille et de la personne accompagnée,
- connaissance et relation amicale/amoureuse avec les pairs,
- repères connus, ...

Une fois les limites et les avantages déterminés, il conviendrait de **donner une information claire à la personne accompagnée**, son entourage, ses responsables légaux, permettant de dégager un rapport de type bénéfices/risques, notamment à partir d'un niveau de soins ou de dépendance ne permettant plus le maintien dans l'établissement.

La question du choix serait alors : tant que cette limite n'est pas atteinte où la personne souhaite -t-elle vieillir ? Que souhaite -t-elle si cela arrive de façon brutale ?

Le risque réside alors dans une possible confusion entre recueil des souhaits de la personne et formulaire pour obtenir l'autorisation de transfert dans une autre structure ...

Par ailleurs si la question est abordée suffisamment tôt (autour de 60 ans ?) les modalités de transition peuvent être décidées en co-construction avec la personne accompagnée, l'équipe et sa famille (par exemple choix anticipé d'un EHPAD si l'indication était portée, ...)

Il a été démontré à cet endroit que plus on prépare une entrée en EHPAD et mieux cela se passe, il y a donc un vrai enjeu d'anticipation pour l'équipe et la personne accompagnée.

Ainsi, discuter et mettre noir sur blanc les différents choix peut être rassurant pour les équipes mais aussi pour les personnes accompagnées et leur famille.

Le comité d'éthique recommande sur ce champ :

- D'envisager avec la personne et son entourage, dès les prémices du vieillissement, la question du lieu de vie,
- De présenter le cas échéant aux personnes accompagnées et à l'entourage le rapport bénéfices-risques d'un maintien dans la structure,
- De présenter les alternatives possibles, compte tenu notamment des éventuelles pathologies associées au vieillissement,
- De prendre en compte tant que possible et de tracer les souhaits potentiellement exprimés.

2.1.4 – Notions de vieillissement et de perte d'autonomie

2.1.4.1 : notion de vieillissement

Le vieillissement : définition

Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques (vieillissement intrinsèque) et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës.

Le vieillissement au niveau juridique

En France la loi prévoit des mesures pour les personnes âgées vulnérables

Les critères de domicile, âge de la retraite, capacité juridique, droits des personnes, ... sont à prendre en considération et dépendent de la législation en vigueur. En ce qui concerne cette résidente, l'analyse intègre le lieu d'accueil comme résidence, les limites de la prise en charge, la capacité d'innovation des équipes, le partenariat...

Le vieillissement pathologique se définit par plusieurs critères :

- La diminution plus ou moins rapide des capacités cognitives, physiques, psychiques.
- La présence de maladies : Alzheimer, Parkinson ...
- La perte de l'autonomie : dépendance pour les actes de la vie quotidienne

Auxquels peuvent s'ajouter des facteurs génétiques, environnementaux, modes de vie ...

Dans un contexte médical, il peut désigner

- Maladies liées à l'Age : ostéoporose, Alzheimer ...
- Déclin fonctionnel, perte de la mobilité, de force, de cognition
- Comorbidités : plusieurs pathologies associées (HTA + diabète + arthrose
- Fragilité : risque important de décompensation, hospitalisation ... (poly- pathologies, sarcopénie ...)

Au niveau médical :

Le vieillissement est un processus naturel mais il peut entraîner des problèmes de santé (pertes d'autonomie, Alzheimer...). Une personne peut exprimer ses volontés sur sa fin de vie, (directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, ...). Les structures d'accueil sont tenues de recueillir et transmettre ces consignes, dans la mesure où elles ont été exprimées clairement par la personne elle-même ou la personne de confiance. Ces consignes sont opposables au corps médical.

2.1.4.2 – la personne de confiance

C'est l'article L1111-6 du code de la santé publique qui définit le droit des patients et le rôle de la personne digne de confiance.

Définition :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Parmi ses missions, elle peut accompagner la personne dans les démarches liées à votre santé et sera consultée en priorité pour la volonté de la personne accompagnée si elle ne peut pas/plus le faire seul : elle pourra ainsi recevoir des informations médicales et se faire votre porte-parole de la personne accompagnée.

Quel est son rôle ? Les missions de la personne de confiance sont différentes selon l'état de santé de la personne accompagnée :

- Lorsque la personne accompagnée peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement. Elle peut soutenir la personne accompagnée dans son cheminement personnel et prendre des décisions notamment sur le champ de la santé ; Assister aux consultations ou aux entretiens médicaux ; Prendre connaissance d'éléments du dossier médical en présence de la personne concernée.

La personne de confiance a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir ainsi que les directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

- Lorsque la personne accompagnée ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale : elle sera le porte-parole de la personne accompagnée pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et sa volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...). Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions de la personne accompagnée.

Qui peut désigner une personne de confiance ? : Toute personne majeure peut le faire, il s'agit d'un droit, pas d'une obligation.

Qui désigner comme personne de confiance ? : Toute personne majeure et qui est d'accord pour assumer cette mission peut le faire : ce peut être le conjoint, un des enfants ou parents, un ami, un proche, le médecin traitant. Cette personne doit bien connaître la personne accompagnée (ses valeurs, ses convictions, sa situation personnelle...). Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance

Quand désigner la personne de confiance ? La personne de confiance peut être désignée à tout moment, quel que soit l'état de santé, la maladie ou le handicap de la personne accompagnée. Il peut aussi y avoir une demande spécifique de désignation en cas d'hospitalisation.

Comment désigner la personne de confiance ? La désignation doit se faire par écrit : sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable. La personne de confiance doit cosigner le document

2.1.4.3 – la perte d'autonomie

Définition administrative : incapacité à réaliser certains actes de la vie quotidienne ; toilette habillage (APA), évaluée par des outils spécifiques de mesure qui cotent la dépendance de la personne.

Définition médicale : déclin des capacités physiques et/ou cognitives entraînant une dépendance.

Définition sociale : perte de la capacité à vivre de manière indépendante. Dans la société, ne plus pouvoir faire ses courses seules, oublier ses médicaments ...

La perte d'autonomie peut signifier une dépendance dans les actes essentiels de la vie quotidienne, des difficultés à vivre seule, besoin d'aide ou d'appui de la famille, de professionnels.

On peut aussi associer la notion de perte d'autonomie à la liberté de choix, la dépendance affective, l'adaptation à de nouvelles règles (vie institutionnelle), ...

2.2 – le choix de vieillir là où la personne concernée le souhaite

2.2.1 – La question du « chez soi »

Extraits du point 3.3.4 de l'avis n°2

L'utilisateur, lorsqu'il arrive dans l'établissement, se voit affecter une chambre. La chambre, en l'occurrence, c'est par définition le lieu d'une habitation où l'on couche. C'est la pièce d'une maison affectée à l'usage particulier, privé, d'une personne, pour y coucher, mais aussi travailler. Elle est un lieu intime, qui peut être personnalisé, mais qui implique une dépendance liée par une filiation (la chambre d'enfant), un contrat (un contrat de séjour), une démarche commerciale (une location). Elle est privative et renferme les temps d'occupation qui sont protégés (on n'entre pas dans la chambre quand la personne n'est pas là), mais elle n'est pas confidentielle car elle est visitable, certes avec l'accord de la personne. La chambre ne permet pas une vie autonome. [...]

On y passe mais on n'y habite pas. Elle n'est pas logement, elle n'est pas domicile [au sens juridique du terme]. Et c'est pourtant la dénomination commune des pièces où on loge les résidents dans les établissements pour adultes porteurs de handicaps.

Cependant, conformément au cadre légal, « l'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident » (1). La reconnaissance de l'intimité est soutenue par la loi qui vient dire que les espaces destinés aux personnes dépendantes sont « privatifs ». En tant que transposition en établissement du domicile, le résident y a libre accès, et peut en jouir selon les prérogatives d'un espace privé, sans en être pour autant propriétaire ou locataire. L'octroi d'allocations pour le logement, ou l'aide sociale sont d'ailleurs le signe d'une reconnaissance de domicile.

« Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel, autre que cadres, photographies et objets familiaux. Les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier, leur permettant d'organiser comme ils l'entendent l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu. L'espace privatif doit également permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage » (2).

Il sied d'accorder à l'individu une sphère secrète de vie d'où il aura le pouvoir d'écarter les tiers : « la doctrine moderne lui reconnaît ainsi un droit à faire respecter le caractère privé de sa personne, un droit à être laissé tranquille, c'est au fond une liberté que le droit d'être tranquille ». (3). [...]

Ramenée à notre saisine, la question du chez-soi/du domicile ci-dessus abordée renvoie à une déclinaison tout à fait centrale : la personne accueillie en structure est-elle en droit de faire valoir ce choix à rester chez elle ? et jusqu'où va cette notion d'espace privatif ?

Même s'il est de jurisprudence constante aujourd'hui qu'on ne peut pas considérer la chambre en structure comme le domicile de la personne accompagnée, on peut néanmoins s'interroger sur le droit à y demeurer, sur le droit à y vieillir voir à y mourir et cela vient avant tout questionner les pairs, l'équipe et l'entourage sur l'opportunité de ce choix, sur sa faisabilité matérielle notamment quand le vieillissement nécessite des réponses très spécialisées. Tout nous pousse humainement à prendre en compte le souhait exprimé par la personne de demeurer dans ce qu'elle considère son chez-soi, malgré les distorsions juridiques sur ce champ.

Le comité d'éthique recommande sur ce champ :

- D'envisager tant que possible le maintien du résident dans ce qu'il considère comme son chez-soi,
- De développer des partenariats notamment sanitaires pour envisager ces maintiens malgré le vieillissement et l'apparition de nouveaux besoins,
- De mobiliser systématiquement les solutions de droit commun pour aider à ce maintien,
- De faciliter et garantir l'accès à ses droits pour la personne concernée, notamment s'agissant de celui à compensation du handicap ou de l'allocation personnalisée d'autonomie.

2.2.2 – La question du choix, du consentement éclairé

Les droits des personnes fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont été développés notamment par l'adoption de la loi du 2 janvier 2002.

La participation et l'expression des usagers sont des principes portés par cette loi et plus particulièrement dans les articles relatifs à la participation et aux droits des personnes accompagnées (articles L311-3 et L311-6).

L'article L311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles propose 7 nouveaux outils pour l'exercice de ces droits, dont une charte des droits et libertés de la personne accueillie, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003.

Cette charte est composée de 12 articles, parmi lesquels figurent :

- Le droit à l'information : « *la personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie* », ainsi que
- Le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne : « *Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou de mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation* :
- 1°) *la personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;*
- 2°) *le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.*

- 3°) le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne, lui est garanti.

[...] Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrés par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique. »

Il existe des moyens de s'assurer que le consentement de la personne accueillie est éclairé. En fonction du type de handicap ou des capacités de la personne, il convient de lui proposer un document de type FALC (Facile A lire et à Comprendre), et si besoin de mettre à disposition des outils facilitant la communication. La personne peut également désigner une personne de confiance, qui pourra soit faciliter la communication, soit aider à la compréhension.

Le consentement libre quant à lui, implique qu'il soit donné volontairement et sans contrainte.

La loi 2005, autrement connue sous le nom « loi Handicap », promeut de la même façon l'égalité des chances mais aussi la liberté de choix de son propre projet de vie.

Aussi, il apparaît que dans les textes de loi, la personne accueillie se trouve au centre de son projet, et devrait être en position de choisir librement ses conditions de vie. L'autodétermination commence alors à se développer.

La circulaire du 2 mai 2017, relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, insiste sur l'impératif croissant d'inclusion et sur le développement des modes d'accompagnement individualisés. Elle présente des leviers pour adapter les réponses territoriales en vue de répondre à différents objectifs (ex : autonomie, qualité de vie préservée, vie en logement adapté, emploi en milieu ordinaire ou protégé, inclusion dans la cité).

Si l'on ramène ces lois aux situations auxquelles nous pouvons être confrontées, il est nécessaire de développer ici les enjeux liés aux éventuels choix de la personne accompagnée par le foyer de vie.

Le parcours jusqu'alors connu est de réorienter la personne accompagnée vers un EHPAD ou une MAPHA (maison d'accueil pour personnes handicapées âgées).

La personne concernée vit souvent dans un établissement depuis plusieurs décennies, connaît les professionnels, a tissé des liens avec les autres résidents, et y a des habitudes de vie ancrées. Il peut apparaître que la personne concernée se sente bien dans son lieu de vie, et ne manifeste pas de désir de changer. Il est également important pour l'équipe de professionnels de ne pas délocaliser, déraciner cette personne vulnérable.

En effet, le vieillissement implique nécessairement des adaptations qui ne sont actuellement pas prévues par les foyers de vie, que l'on peut détailler en deux parties :

- Les adaptations matérielles : équipements techniques, aménagement des espaces de vie, médicalisation de l'accompagnement, éventuels soins,
- Les adaptations organisationnelles et humaines : autour du rythme de vie, des prestations proposées par le foyer (alimentaires, activités, soins), formation aux gestes techniques adaptés aux besoins de la personne.

Ici, le droit au libre choix se confronte au droit à l'intégrité de la personne ; car soit elle décide de

rester sur son lieu de vie mais risque de ne pas recevoir les meilleurs soins adaptés, soit la personne accepte d'aller dans un lieu de vie mieux adapté au risque d'être en rupture avec tout ce qu'elle a connu jusqu'à présent.

Nous développerons ci-après les enjeux de l'adaptation des structures à la question du vieillissement.

Le comité d'éthique recommande sur ce champ :

- De veiller à placer en tous champs et notamment sur celui du choix de son lieu de vie, les personnes accompagnées en capacité de comprendre et de décider pour elles-mêmes,
- De permettre à la personne accompagnée de mesurer pleinement les enjeux de ce choix de lieu de vie en cas de vieillissement, notamment en rendant les communications adaptées,
- De veiller à ce que les institutions s'interrogent systématiquement sur la question du vieillissement, s'agissant notamment des partenariats à développer.

2.2.3 – L'adaptation des structures à la question du vieillissement

2.2.3.1 – les enjeux

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap, vieillissante dans un établissement médico-social de type Etablissement d'Accueil Non Médicalisé (Foyer d'hébergement, Foyer de vie) emporte différents enjeux :

La santé : Le vieillissement se traduit par « *l'apparition et/ou le développement de pathologies spécifiques, et par l'accroissement de dépendances liées à l'âge* » (GABBAI, 2004 – Les cahiers de l'actif n°454/455 p 47). Le processus de vieillissement apparaît donc, comme un phénomène à la fois biologique et social. Le vieillissement dépend, pour partie, des conditions sociales dans lequel il se produit.

Le parcours : Selon l'évolution de son état de santé, la personne accompagnée pourra être amenée à réaliser des aller-retours entre l'établissement et un lieu d'hospitalisation.

La sécurité : Cet enjeu inclue à la fois la sécurité matérielle (fonctionnalité des locaux, matériel adapté au profil des personnes accompagnées), et la sécurité symbolique (qui passe par le fait de se sentir soutenu par les professionnels), ainsi que la sécurité affective apportée par les proches.

La dynamique sociale : Elle est soutenue par La composition du groupe des personnes

accompagnées et une variable qui influe sur la qualité de leurs conditions d'existence, ainsi que le rôle fondamental des aidants familiaux qui apportent un soutien affectif à la personne, et, eux aussi, avancent en âge.

La fin de carrière professionnelle en ESAT : Le vieillissement de la personne peut se traduire par « une diminution de la capacité à travailler, donc une désadaptation progressive au travail, qui peut s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis » (RBPP, p32).

2.2.3.2 – les dimensions organisationnelles

De ces enjeux, découlent des axes organisationnels dans les établissements médico-sociaux concernés :

- **Dimension spacio-temporelle & matérielle**

L'organisation des espaces de vie, aussi bien du point de vue de la fonctionnalité, que du point de vue architectural, esthétique, ergonomique (Evaluation du lieu de vie de la personne)

L'aménagement des horaires : Consiste en l'aménagement de l'organisation de travail pour un travailleur d'ESAT, adaptation des horaires de repos, de sommeil, de repas, etc.

La qualité des équipements techniques qui contribue au confort de travail des professionnels, est aussi constitutive de la qualité de l'accompagnement des personnes. Ceux-ci contribuent à créer un climat relationnel propice entre les personnes et les professionnels qui les accompagnent.

- **Dimension médicale et soignante**

A l'instar de toute personne accompagnée au sein d'un établissement médico-social, une attention particulière est portée aux dimensions suivantes, en lien avec le vieillissement de la personne :

La médicalisation de l'accompagnement, liée au vieillissement nécessite de prendre en compte le risque de demande exagérée de médicalisation, en lien avec une lecture inadaptée des signes du vieillissement.

L'observation et l'évaluation : Une place importante doit continuer à être donnée à l'observation par l'équipe des changements qui peuvent être liés au vieillissement (écoute de ce que la personne exprime (plaintes, douleurs, etc.), à l'observation de l'état cutané (prévention des escarres) et mise en place de soins appropriés. La réalisation d'évaluations régulières à l'aide de grilles ou d'échelles d'évaluation adaptées au vieillissement ou à la personne âgée, permet d'objectiver les besoins.

L'anticipation d'une possible hospitalisation : Cela passe par des démarches telles que l'actualisation du Dossier de Liaison d'Urgence, échanges sur l'opportunité d'identifier une personne de confiance, Information et collecte des directives anticipées, actualisation des habitudes de vie et des modalités de communication avec la personne, etc.

L'adaptation des repas en fonction de l'évolution des besoins nutritifs (compléments alimentaires, adaptation des textures de repas, diversité de modes d'hydratation : eau gazeuse, eau gélifiée, boissons chaudes, etc.)

Le partenariat entre le personnel paramédical médical / paramédical et le personnel éducatif.

- **Dimension familiale avec les proches ou aidants**

Accueillir les proches voire aidants familiaux, peut consister à apaiser leurs craintes et anxiétés en lien avec le vieillissement de leur proche, et également repérer l'épuisement et la perte d'autonomie des aidants familiaux eux-mêmes. Ainsi, cela peut conduire à ajuster les modalités d'accueil au sein de la structure.

2.2.3.3 – adaptations envisageables des modalités d'accompagnement et des prestations

Dans le cas où la personne décide de rester vivre au sein de l'établissement médico-social, les prestations ci-dessous peuvent être ajustées selon ses préférences, les ressources mobilisables, et les moyens dont dispose la structure :

- **Les modalités d'accompagnement impactées**

- L'adaptation du temps nécessaire à l'accompagnement : en effet la perte des capacités motrices et l'apparition de troubles associés au vieillissement supposent un réajustement continu des modalités d'accompagnement
- Le recours plus important au réseau médical libéral ou institutionnel : infirmier, kinésithérapeute, libéral, service d'Hospitalisation A Domicile, etc.

- **L'adaptation des prestations**

- **Les activités centrées sur les soins et la prise en charge des besoins primaires** (soin, hygiène, alimentation, repos, sécurité). Toute activité de stimulation vise à répondre prioritairement à ces besoins primaires.
- **Les activités centrées sur le lien** (attachement affectif et social). Les activités proposées deviennent le prétexte à la relation. Toute participation à une activité, même si la personne produit peu, contribue à l'activation de cette sphère relationnelle.

Les gestes techniques et sociaux attachés à ces 2 catégories d'activité réalisés par les professionnels doivent être répétés, et doivent s'ajuster selon des approches renouvelées. De plus, les attentes à l'égard des activités font l'objet d'une « juste stimulation » adaptée à l'évolution de la personne. Selon l'effectif de personnes dans la structure, il peut être opportun de les regrouper en unités adaptées, permettant l'adaptation des accompagnements, des locaux, etc.

Le recueil des besoins et attentes dans le cadre du projet personnalisé permet d'ancrer continuellement l'accompagnement proposé, à l'évolution de la personne.

- **La prévention :**

Une politique institutionnelle préventive sur ce champ passe par 3 principales dimensions :

Une attention accrue aux besoins physiques et physiologiques :

- Prévention de la détérioration physique grâce aux activités appropriées

- Prévention des accidents domestiques
- Prise en compte des nouveaux problèmes alimentaires (qualitatif et quantitatif)
- Entretien du corps
- Respect et adaptation des rythmes : activité, repos, sommeil, etc.

Une attention à la dimension sanitaire :

- Attention portée aux problèmes cardiaques et neurologiques, aux états dépressifs
- Prévention et dépistage des troubles sensoriels, ostéoporose, hypertension artérielle, ...

Un rôle dans les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie :

- La survenue de maladie grave peut nécessiter le recours au service / unités mobiles de soins palliatifs.

Le comité d'éthique recommande sur ce champ :

- Une attention particulière des ESMS à la question de l'adaptation de leurs moyens et prestations aux besoins des personnes accompagnées, notamment en cas de vieillissement,
- La mise en place d'une dynamique de prévention en la matière, notamment sur le champ de l'évaluation des besoins des personnes accompagnées,
- De réfléchir aux possibilités organisationnelles des aménagements autant que de besoin.

Bibliographie

- <https://www.qualineo.io/post/droits-usagers-7-outils-obligatoires-loi-2002-2>
- Le consentement de la personne en situation de handicap, guide à destination des professionnels et des aidants
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Code de la Santé Publique Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées,
- Convention Européenne des Droits de l'Homme
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Circulaire du 2 mai 2017 concernant la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap
- Les cahiers de l'actif n° 454/455 de 2014 : « Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées »
- Adaptation de l'intervention auprès des Personnes Handicapées Veillissantes, RBPP ANESM, 2014
-

Dates des séances de travail

Evocation de la situation lors des réunions du comité des 07.10.2025 et 27.02.2026

Lecture de l'avis rédigé lors de la réunion du 27.02.2026

Validation de l'avis lors de la réunion du 27.02.2026

Validation de l'avis lors de la réunion du bureau associatif du

Secrétariat du comité d'éthique

Siège de l'association LesPEP64

Comité d'éthique

9, rue de l'Abbé Grégoire

64140 Billère

Mail : comite-ethique@pep64.org

