

# Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée

Projet EUSTaCEA, avec le soutien du programme Daphne III



## Guide d'accompagnement

NOVEMBRE 2010



# Table des matières

<b>04</b>	<b>Introduction</b>
<b>06</b>	<b>Art. 1</b> Droit à la dignité, au bien-être physique et mental, à la liberté et à la sécurité
<b>09</b>	<b>Art. 2</b> Droit à l'autodétermination
<b>13</b>	<b>Art. 3</b> Droit à la vie privée
<b>17</b>	<b>Art. 4</b> Droit à des soins de qualité et adaptés
<b>22</b>	<b>Art. 5</b> Droit à des informations et à des conseils personnalisés, et droit à l'expression d'un consentement éclairé
<b>25</b>	<b>Art. 6</b> Droit de continuer de communiquer et de participer à la société et à des activités culturelles
<b>29</b>	<b>Art. 7</b> Droit à la liberté d'expression et à la liberté de pensée/conscience : convictions, croyances et valeurs
<b>31</b>	<b>Art. 8</b> Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité
<b>35</b>	<b>Art. 9</b> Droit de recours
<b>38</b>	<b>Art. 10</b> Vos responsabilités
<b>41</b>	<b>Check-list de recommandations</b>
<b>45</b>	<b>Glossaire</b>
<b>47</b>	<b>Pour en savoir plus</b>

## Introduction

- **Maltraitance des personnes âgées**

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la maltraitance des personnes âgées comme « un acte isolé ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, qui se produit dans toute relation de confiance et cause un préjudice ou une détresse chez la personne âgée »<sup>1</sup>. La maltraitance des personnes âgées passe souvent inaperçue et est rarement signalée. Cette maltraitance peut être intentionnelle ou non intentionnelle et concerne non seulement les maltraitements physiques mais aussi les abus et négligences psychologiques, émotionnels, sexuels, financiers et pharmaceutiques. Le déni des droits civiques, la discrimination fondée sur l'âge et les attitudes âgistes sont également considérés comme des formes de maltraitance. Contrairement aux maltraitements d'ordre financier ou sexuel, qui sont toujours intentionnelles, les maltraitements non intentionnelles résultent souvent d'une mauvaise compréhension des besoins et des sentiments de la personne âgée et de la difficulté qu'éprouve l'aidant à concilier les besoins et attentes de la personne dont il s'occupe et ses propres obligations privées et professionnelles.

- **Prévention des risques**

Bien qu'il existe des différences considérables entre les différents pays de l'Union européenne dans les soins prodigués aux personnes âgées, dans la plupart des pays, les personnes âgées dépendantes sont essentiellement prises en charge par des aidants informels (ex : proches, amis, voisins). Ces aidants sont souvent confrontés à un risque élevé d'épuisement et d'exclusion sociale en raison des exigences physiques et psychologiques qui leur sont imposées. Les aidants professionnels sont, eux aussi, mis sous pression et ne disposent pas toujours des formations et du soutien nécessaires pour effectuer leur travail dans de bonnes conditions. Les mesures destinées à combattre la maltraitance des personnes âgées doivent donc tenir compte des besoins des aidants (aussi bien formels qu'informels) ainsi que des défis complexes auxquels ils sont confrontés en consacrant une part importante de leur vie à la prise en charge de personnes âgées, car ces besoins et défis constituent des facteurs de risque importants. Il est du devoir des pouvoirs publics et des prestataires de soins de protéger toutes les personnes qui sont amenées à dépendre des autres pour leurs besoins quotidiens et de leur permettre de mener une existence digne jusqu'à la fin. Ces mesures doivent aller de pair avec des actions visant à protéger et à soutenir les aidants (formels et informels) en leur offrant des conditions de travail et de vie décentes, de même qu'en reconnaissant et en valorisant l'énorme contribution qu'ils apportent à la communauté.

- **La Charte européenne des droits et des obligations des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée**

Avec le soutien du Programme européen DAPHNE III, un groupe de partenaires de 10 pays dirigé par AGE a élaboré une Charte européenne des droits et des obligations des personnes âgées nécessitant des soins de longue durée<sup>2</sup> dans le cadre du projet EUSTaCEA. Par cette Charte, les partenaires EUSTaCEA veulent établir un cadre de référence commun susceptible d'être utilisé à travers l'Union européenne pour promouvoir le bien-être et la dignité des personnes âgées dépendantes. Le présent guide d'accompagnement complète la Charte et s'adresse tout particulièrement aux personnes qui prennent en charge des personnes âgées, aux prestataires de soins de longue durée, aux services sociaux ainsi qu'aux décideurs politiques. Il comprend des suggestions et recommandations relatives à la mise en œuvre de la Charte.

1 Cf. le site de l'OMS : [http://www.who.int/ageing/projects/elder\\_abuse/en/index.html](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/en/index.html).

2 [http://www.age-platform.eu/images/stories/22204\\_AGE\\_charte\\_europeenne\\_EN\\_v4.pdf](http://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_EN_v4.pdf)


- **Structure du guide**


Le présent guide aborde chacun des droits évoqués dans la Charte européenne. Il explique la signification de ces droits et la façon dont ils peuvent être mis en pratique. Pour chaque article, il fournit des informations détaillées destinées à différents groupes-cibles et propose des solutions ainsi que des exemples concrets de mesures mises en place dans les différents pays de l'Union européenne.

L'objectif du guide n'est pas de remplacer mais plutôt de compléter les initiatives de soutien déjà existantes dans de nombreux pays européens. Les solutions proposées ne sont données qu'à titre d'exemples et elles doivent être adaptées au contexte juridique, social et culturel des différents pays ainsi qu'aux antécédents et aux besoins de chacun.

- **Comment utiliser ce guide ?**


Une couleur a été attribuée à chaque groupe-cible : décideurs politiques, aidants informels, aidants professionnels, prestataires de soins de longue durée et organisations de personnes âgées. Ces couleurs sont utilisées pour mettre en évidence les informations et sections les plus pertinentes pour les groupes en question. Les recommandations s'adressent parfois à plusieurs groupes, par exemple aux prestataires de services, aux aidants et aux organisations de personnes âgées.

**DP**  **Décideurs politiques** : ce groupe inclut les décideurs de tous les niveaux (européen, national et local) qui sont responsables du financement, de l'organisation et du contrôle des services de soins aux personnes âgées. Ces décideurs ont le pouvoir de promulguer des lois sur les normes de qualité et sont responsables des inspections, du respect des lois et des sanctions.

**AI**  **Aidants informels** : ce groupe comprend principalement les parents mais aussi les amis proches, les voisins et les bénévoles. Dans certains pays, le groupe des aidants informels comprend également les migrants non déclarés qui dispensent des soins à domicile aux personnes âgées dépendantes.

**AP**  **Aidants professionnels** : prestataires rémunérés de soins à domicile, soins de proximité et soins en institution.

**SS**  **Services sociaux** : organismes locaux chargés de veiller à ce que les personnes âgées aient accès aux services dont elles ont besoin.

**PS**  **Prestataires de services** : organismes publics, privés, à but non lucratif et commerciaux proposant des services aux personnes âgées qui nécessitent des soins de longue durée de proximité, à domicile ou en institution.

**OP**  **Organisations de personnes âgées** : associations dont la mission consiste à promouvoir les intérêts des personnes âgées.

Une **check-list des recommandations** pour chaque groupe-cible est disponible à la fin du guide. Cette liste est un résumé des différentes recommandations adressées à chaque groupe.

Un **glossaire** des principaux mots-clés utilisés dans le guide est également proposé à la fin du document.

Certaines **bonnes pratiques** sont présentées dans le guide mais vous trouverez une liste plus exhaustive ainsi que des informations plus détaillées (adresses, numéros de téléphone) sur le site internet d'AGE Platform Europe, via le lien suivant :

<http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

## Droit à la dignité, au bien-être physique et mental, à la liberté et à la sécurité

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit au respect de votre dignité en tant qu'être humain, à votre bien-être physique et mental, à votre liberté et à votre sécurité.

*« Je n'ai pas faim, je ne pourrais avaler qu'un yaourt mais je n'arrive pas à l'ouvrir alors j'y renonce. »*

*« Je sais que je ne devrais pas lui donner de l'argent chaque fois qu'il vient me voir mais je me sens tellement seul... »*

*« Ne vous inquiétez pas pour ces ecchymoses, cela doit être dû au fait qu'elle n'a pas un bon équilibre et qu'elle se cogne aux meubles. »*

Étant donné que les personnes concernées sont âgées, de telles situations ne sont généralement pas considérées comme des formes de maltraitance mais plutôt comme des conséquences malheureuses de la vieillesse. Lorsqu'une personne âgée perd son autonomie, elle devient plus vulnérable à la violence et aux mauvais traitements. Si elles n'ont pas conscience de leurs droits, les personnes âgées ignorent qu'elles sont l'objet de maltraitements ou de discrimination et ne savent pas comment réagir de façon appropriée ni demander de l'aide lorsqu'elles se retrouvent confrontées à des situations difficiles ou pénibles.

## Recommandations aux...

### AP AI Les aidants doivent être conscients du rôle qu'ils jouent dans la protection des personnes âgées dépendantes contre les maltraitements

Les aidants, aussi bien formels qu'informels, doivent apprendre à identifier les situations qui présentent un risque pour les personnes âgées et être conscients de leur rôle, qui consiste à préserver le bien-être du bénéficiaire des soins, afin que celui-ci se sente en sécurité et en confiance. « Les prestataires de soins à domicile et les aidants jouent un rôle-clé dans l'identification des maltraitements et la protection des personnes âgées contre ces maltraitements. Ils ont une responsabilité envers les personnes auxquelles ils dispensent des soins, celle de minimiser les risques de maltraitance et les conséquences que celle-ci peut avoir, et de veiller sur toute personne pouvant être considérée comme une personne 'à risque.' »<sup>3</sup>

### AP AI Veiller à utiliser des pratiques appropriées

Les aidants doivent s'assurer que leurs pratiques sont conformes aux directives relatives à la lutte contre la discrimination et à la dignité. Ils doivent être capables de conseiller leurs clients et leurs familles sur la procédure à suivre pour déposer une plainte officielle, de leur fournir des renseignements sur les organisations à contacter pour obtenir des informations, des conseils ou de l'aide, et de les conseiller sur le suivi de leur plainte. Il est parfois difficile de détecter les signes de maltraitance émotionnelle et psychologique. Il convient donc de prendre au sérieux tout signe d'anxiété, en particulier lorsque la personne est atteinte de démence.

<sup>3</sup> Source : « Domiciliary care : national minimum standards, regulations », Ministère britannique de la santé, 2003 [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4083671.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4083671.pdf)

## **DP** **Mettre en place un processus systématique pour éviter les maltraitements et accorder de l'importance aux plaintes**

Chaque service ou institution doit mettre en place une procédure en plusieurs étapes afin de sensibiliser les aidants ou le personnel de soin aux facteurs de risque et de leur expliquer ce qu'ils doivent faire lorsqu'ils soupçonnent ou assistent à des actes de maltraitance commis sur des personnes âgées. Les plaintes doivent être prises au sérieux, et la victime tout comme la personne qui signale l'acte de maltraitance doivent être protégées contre toute forme de répercussions négatives. Les programmes de formation initiaux et les cours de perfectionnement dispensés aux aidants formels et informels doivent systématiquement porter sur la capacité d'observer, de détecter et de traiter les formes de maltraitance et de discrimination, même les plus « invisibles ». Ces formations doivent impliquer divers intervenants, notamment les aidants, les services d'assistance téléphonique pour personnes âgées victimes de maltraitements, les médecins ou la police.

## **DP** **PS** **SS** **OP** **Sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées**

Contrairement à la maltraitance des enfants ou à la violence domestique faite aux femmes, la maltraitance des personnes âgées reste un sujet tabou. Les pouvoirs publics, les prestataires de soins et les organisations de personnes âgées doivent briser ce tabou et sensibiliser le grand public au fait que la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et la promotion du bien-être des personnes âgées dépendantes sont le devoir de tous : pouvoirs publics, prestataires de services, parents, voisins et amis de personnes âgées dépendantes.

## **DP** **PS** **SS** **OP** **Fournir des informations sur les organismes à contacter pour obtenir de l'aide**

Les personnes âgées et les aidants doivent recevoir des informations sur la façon de signaler un acte de maltraitance commis sur des personnes âgées et sur l'organisme à contacter pour obtenir de l'aide. Ces informations doivent être fournies par le biais de brochures diffusées à grande échelle, de sites internet spécifiques au contenu compréhensible et de services d'assistance téléphonique. Elles doivent également expliquer comment une personne peut bénéficier des prestations et de l'assistance sociales auxquelles elle a droit. Dans le cas des personnes qui séjournent dans des établissements de soins, un membre de la direction peut être désigné pour expliquer à ces personnes comment accéder à ces informations. Ce point est encore plus important pour les migrants, qui ont besoin d'aide pour comprendre le système de soins de santé et de sécurité sociale du pays d'accueil, et qui risquent d'être confrontés à la barrière de la langue.

## **DP** **PS** **SS** **OP** **Coopérer avec les différentes parties prenantes**

Il est important de mobiliser toutes les parties concernées par la promotion du bien-être et de la dignité des personnes âgées.

## **DP** **Créer un organisme public responsable de la lutte contre la discrimination et la maltraitance des personnes âgées**

Un organisme public doit être mis à la disposition des citoyens afin de leur permettre de réagir face à toute forme de discrimination et de maltraitance. Nous pensons par exemple à un médiateur ou à un organisme public chargé de la lutte contre la discrimination et la maltraitance. Cet organisme public doit combattre la discrimination fondée sur l'âge sur tous les fronts (emploi, soins de santé, services sociaux, etc.) et sous toutes ses formes (discrimination physique, sexuelle, psychologique, émotionnelle, financière et matérielle, négligences).

## Bonnes pratiques



### **Royaume-Uni - guide sur la dignité dans les soins**

Ce guide fournit des informations aux bénéficiaires des services, leur expliquant ce qu'ils sont en droit d'attendre des services de soins de santé et des services sociaux. Il contient une foule d'informations et de conseils pratiques pour aider les prestataires de services et les médecins à développer leur activité, dans le but de veiller à ce que tous les bénéficiaires des services de soins de santé et d'aide sociale soient traités avec dignité et respect. Des « tests de dignité » permettent aux professionnels de vérifier si leurs pratiques respectent la dignité du bénéficiaire. Pour en savoir plus à ce sujet :

[www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/files/guide15.pdf](http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/files/guide15.pdf)

### **République tchèque – Campagne « Stop à la violence envers les personnes âgées » par Zivot90**

« Stop à la violence envers les personnes âgées » est une campagne lancée à l'initiative de ZIVOT 90 afin de sensibiliser le public au problème de la violence envers les personnes âgées et de susciter un débat sur la question. Une brochure intitulée « Stop à la violence envers les seniors » (STOP násilí na seniorech) contenant des conseils et les coordonnées d'organismes ressources a été publiée en 2006, dans le cadre de cette campagne. La brochure évoquait également des expériences vécues par des personnes âgées victimes de violence, regroupées sous l'intitulé « Les voix que nous n'entendons pas ». La campagne se poursuit et Zivot90 dirige aujourd'hui un service d'assistance téléphonique baptisé SENIOR TELEFON (800 157 157), accessible 24 heures sur 24 à toutes les personnes désireuses d'obtenir de l'aide ou des conseils.

Pour en savoir plus sur cette campagne, consulter le site :

[www.zivot90.cz](http://www.zivot90.cz)

### **Aux Pays-Bas, la police d'Amsterdam-Amstelland transmet à son personnel des informations sur la maltraitance des personnes âgées**

La police d'Amsterdam-Amstelland a rédigé un livret permettant à tous les agents de police de reconnaître les signes de maltraitance des personnes âgées lorsqu'ils sont confrontés à une situation de ce type. Le livret contient également des directives expliquant à l'agent de police ce qu'il peut faire pour aider une victime potentielle.

Pour en savoir plus à ce sujet :

[politie-amsterdam-amstelland.nl](http://politie-amsterdam-amstelland.nl)

## Droit à l'autodétermination

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous pouvez être amené(e) à dépendre des autres pour une aide ou des soins, vous conservez votre droit à faire vos propres choix et au respect de votre volonté. Ce droit s'étend à la désignation d'un tiers de votre choix.

*« Ce qui me manque, c'est la liberté de choisir, de choisir à quelle heure je me lève, de choisir ce que je vais manger à midi, de choisir les vêtements que je vais porter aujourd'hui... »*

*« Je ne comprends pas pourquoi je dois prendre tous ces médicaments, ils me donnent des vertiges. »*

Les personnes âgées qui ont besoin de soins de longue durée voient souvent leur mobilité et leur autodétermination réduites. Cette situation peut être particulièrement problématique pour les femmes âgées qui dépendaient de leur partenaire pour leurs besoins financiers et leur mobilité, et est liée à des facteurs tels que les contraintes imposées par les prestataires de soins en institution ou le manque de temps dont disposent les aidants. Certains prestataires de services, par exemple, n'encouragent pas les personnes âgées à se rendre dans les magasins pour choisir les produits qu'elles souhaitent ou ne les autorisent pas à préparer leurs propres repas (pour des raisons de sécurité). En outre, certains aidants s'adressent aux personnes âgées de façon décontractée ou parfois trop familière, sans s'assurer préalablement de leurs souhaits. Il est important de faire en sorte que les personnes âgées expriment leurs attentes, tout particulièrement en ce qui concerne les soins qui leur sont prodigués, la qualité de leur mode de vie et leur traitement médical. Il faut également comprendre que l'objectif de sécurité et de protection des personnes âgées est parfois en contradiction avec l'objectif d'autonomie. Dans ce cas, l'aidant doit faire preuve de circonspection et tenter de trouver un équilibre entre les deux objectifs, et reconnaître à la personne âgée le droit de prendre certains risques.

## Recommandations aux...

### **AP** **AI** **PS** **Impliquer les personnes âgées dans les soins qui leur sont dispensés**

Préserver l'indépendance et l'autonomie des bénéficiaires des soins doit être une priorité. À cet effet, les aidants peuvent par exemple établir un horaire personnalisé pour l'heure du lever, l'heure des repas et l'heure du coucher, en respectant dans la mesure du possible les souhaits de la personne âgée. Les aidants professionnels et les prestataires de services doivent autant que possible impliquer les personnes âgées dans les soins qui leur sont prodigués. Les bénéficiaires de soins doivent pouvoir exprimer leur point de vue sur leur qualité de vie et, si elles ont des difficultés à communiquer, ils doivent y être aidés. Cela peut prendre une forme participative, par exemple en organisant une réunion au sein de laquelle les résidents, leurs familles, le personnel de l'établissement et les pouvoirs publics peuvent tous s'exprimer.

## **AP** **AI** **PS** **Respecter les besoins et les souhaits de la personne**

Lorsqu'un bénéficiaire de soins quitte sa maison pour s'installer dans un établissement spécialisé, tout doit être mis en œuvre pour que la transition soit la plus aisée possible et qu'elle occasionne un minimum de désagréments. Le choix de l'établissement de soins doit se faire dans le respect des souhaits du bénéficiaire, en tenant compte de ses besoins et de ses ressources financières. Nul ne peut forcer une personne à choisir un établissement de soins, un traitement ou des soins médicaux spécifiques. Il convient de laisser au bénéficiaire de soins ou à son représentant le temps d'examiner toutes les options qui lui sont offertes, y compris celles fondées sur des motifs médicaux. Il doit pouvoir solliciter un deuxième avis pour l'aider à prendre sa décision<sup>4</sup> et bénéficier d'une aide pour se procurer les informations pertinentes, notamment en prenant contact avec d'autres personnes ou organisations susceptibles de les lui fournir. Enfin, les bénéficiaires de soins ont le droit de refuser des soins, mais les professionnels doivent s'assurer que les personnes concernées ont reçu toutes les informations relatives à leur situation médicale ainsi qu'aux risques et aux conséquences de leur refus. Dans les cas où une personne souffre de démence, il convient de consulter la personne de confiance, un tiers ou le représentant légal.

## **AP** **AI** **PS** **Prendre des mesures afin de préserver la mobilité et l'autonomie des personnes âgées**

Les aidants professionnels et les prestataires de services doivent favoriser l'autonomie des bénéficiaires des soins en prenant des mesures pour préserver leur mobilité, par exemple un exercice physique modéré, avec une aide si nécessaire. Toute forme de restriction de la liberté ou de la mobilité ne doit être appliquée que lorsqu'elle est appropriée, dans les cas où la personne court un risque, par exemple. Les aidants professionnels doivent, dans la mesure du possible, encourager les personnes âgées à manger et à boire seules, quels que soient le temps et l'aide dont elles ont besoin. Les personnes âgées qui vivent chez elles doivent disposer autant que possible d'une cuisine et, si elles ne sont pas en mesure de cuisiner, il est important de leur demander leurs préférences pour la composition des repas. L'intérieur du logement doit être adapté de façon à encourager la mobilité et le mouvement.

## **AP** **AI** **PS** **Fournir une aide adéquate en vue de la prise de décision**

Les bénéficiaires de soins ont le droit de demander un soutien et de l'aide lorsqu'ils doivent prendre des décisions, plus particulièrement lorsqu'ils souffrent d'une déficience cognitive. Par exemple, une assistance visant à améliorer le niveau de connaissances en gestion financière est nécessaire pour aider les personnes âgées à comprendre les implications juridiques et financières et à prendre des décisions judicieuses lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes de santé, à la mort d'un proche ou à l'entrée en établissement. Il s'agit là d'un aspect particulièrement important car les personnes ont du mal à admettre leur manque de connaissances dans le domaine financier. Aussi, il est primordial de permettre aux personnes âgées de gérer leurs finances et d'être aussi indépendantes que possible dans la vie de tous les jours.

## **AP** **AI** **PS** **Faire appel à un tiers, si nécessaire, et éviter de limiter l'autonomie de la personne**

Lorsque les capacités mentales d'un patient sont diminuées ou lorsque la personne éprouve des difficultés à communiquer et n'est plus en mesure d'émettre une quelconque forme de jugement, il convient de désigner un représentant légal. Cette décision doit toujours être prise dans l'intérêt de la personne concernée et doit impliquer les aidants informels et les professionnels lorsqu'il s'agit de décider de l'opportunité/la façon de rédiger des directives anticipées/un testament de vie dans le contexte d'une planification des soins. Les aidants et les bénéficiaires des soins doivent recevoir des explications claires sur toutes les restrictions de l'autodétermination et, s'il existe, sur le cadre juridique relatif à ces restrictions et aux domaines spécifiques qu'elles couvrent. Enfin, les instructions écrites et le consentement donné en connaissance de cause (avec mention des implications du traitement, par exemple) doivent être signés par les bénéficiaires des soins et par les médecins.

<sup>4</sup> Les formalités de renvoi d'un patient vers un collègue et les informations disponibles concernant les alternatives diffèrent selon les États membres et sont fonction du Code d'éthique de la profession médicale de chaque État membre.

## **DP** **SS** **OP** **Fournir des informations sur les droits et les limites à la représentation par un tiers**

Les bénéficiaires de soins doivent être informés des possibilités de se faire représenter par un tiers et de fournir des directives anticipées/un testament de vie, tout particulièrement pour ce qui concerne leurs biens et leurs revenus, ainsi que pour les questions liées à leur santé et aux soins. Des informations générales sur la marche à suivre peuvent être fournies sous forme d'une brochure rédigée dans un langage simple ou par le biais d'un site internet ou dans le cadre d'une discussion sur les différentes options et les droits du tiers concernant la prise de décisions. Des services d'assistance téléphonique pour les personnes âgées, la protection des consommateurs ou les conseils juridiques peuvent également être mis en place pour les questions financières et juridiques.

## **Bonnes pratiques**

### ***Avis d'Alzheimer Europe sur les directives anticipées/le testament de vie (résumé)***

Les aidants professionnels doivent toujours s'informer des souhaits actuels du patient, même si celui-ci a rédigé des directives anticipées/un testament de vie. Pour être valable, celui-ci doit respecter certaines obligations légales. La personne doit, par exemple, jouir des facultés nécessaires et adaptées, elle ne doit avoir subi aucune pression, il ne doit pas exister une version plus récente du testament/des directives, et les souhaits exprimés dans le document doivent être applicables à la situation/au traitement proposé actuel. Si la personne jouit de toutes ses facultés, les médecins ne doivent pas tenir compte des instructions/souhaits exprimés dans le testament de vie/les directives anticipées. Si la personne ne jouit pas de toutes ses facultés et si les souhaits qu'elle a exprimés antérieurement semblent en contradiction avec ses souhaits actuels, il convient de tenir compte des souhaits et sentiments actuels de la personne en plus de ceux exprimés dans son testament de vie/ses directives anticipées car ils reflètent son état mental et émotionnel actuel. Pour en savoir plus à ce sujet :

[www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)

### ***Implication des personnes âgées dans les soins qui leur sont dispensés – quelques exemples en Europe***

En Allemagne, il est désormais admis que les établissements de soins doivent avant tout être considérés comme la « maison » des résidents et non comme le lieu de travail des aidants professionnels. Cela signifie, par exemple, que chaque résident est libre de décider de l'heure de son réveil. Il incombe ensuite à la direction d'organiser les horaires du personnel en fonction. En France, tous les établissements de soins ont un Conseil de la vie sociale, qui est composé de représentants élus par les résidents, les familles et le personnel. En outre, les résidents peuvent se réunir régulièrement pour discuter des repas et des autres services fournis dans l'établissement. En Belgique, des discussions de groupe entre les aidants et les bénéficiaires des soins sont organisées chaque semaine. Dans un établissement de Flandre, les résidents participent aux soins qui leur sont dispensés par le biais de discussions hebdomadaires qui se tiennent en groupes de 15 personnes. Ces groupes sont invités à donner leur avis sur les améliorations à apporter du point de vue des soins, de l'environnement de vie et de la politique du centre en matière de soins, et du point de vue de la qualité de vie. La coordination des discussions est assurée par un psychologue.



### **Espagne : transports à la demande dans la région de Castilla y Leon**

« *Transporte a la demanda cuando lo necesites !* » est un programme conçu par l'autorité publique régionale de Castilla y Leon (Espagne), qui est une région essentiellement rurale composée de nombreuses petites villes. Ce système vient compléter le réseau de transport public traditionnel. La personne peut réserver une place via un numéro de téléphone gratuit, un SMS ou l'Internet ; sa demande est ensuite transmise directement à l'opérateur de transports ou au véhicule concerné. Le coût s'élève à 1 euro par jour, les itinéraires couvrent de nombreuses zones et villes et des transports sont assurés tous les jours.

Pour en savoir plus :

[www.jcyl.es](http://www.jcyl.es).

### **Aide à l'autonomie en Slovaquie.**

L'autonomie des personnes âgées mobiles est encouragée au travers de différents programmes dont le but est de réduire la demande de soins en établissement et d'inciter les participants à aider leurs pairs par le biais du volontariat. Des services de soins à domicile en partie subventionnés sont organisés au niveau municipal pour les personnes qui ne sont plus capables de sortir de chez elles. En **Allemagne**, les communautés de personnes âgées partageant un même appartement, ainsi que les services d'intendance et les services de soins, se développent et connaissent un succès grandissant. Pour en savoir plus sur l'autonomie :

[www.enil.eu](http://www.enil.eu)

## Droit à la vie privée

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à la vie privée et à l'intimité ainsi qu'à la protection de ces droits.

*« Je n'aime pas être traité comme un objet. Ne peuvent-ils pas me parler lorsqu'ils font ma toilette plutôt que de discuter entre eux de ce qu'ils ont fait pendant le week-end ? Je ne suis pas encore mort. Moi aussi, j'ai des sentiments ! »*

*« Lorsque j'étais enfant, il m'a fallu trois ans pour apprendre à ne plus mouiller mes draps la nuit, et maintenant, ils veulent que je réapprenne tout cela parce qu'ils n'ont pas le temps de venir m'aider à aller aux toilettes pendant la nuit ! »*

Les personnes bénéficiant de soins de longue durée sont davantage exposées au manque d'intimité et de vie privée du fait des soins qui doivent leur être dispensés. Cela est particulièrement vrai pour les personnes qui vivent dans des établissements de soins et qui doivent partager leur chambre avec une autre personne. La vie privée est très importante car elle joue un rôle clé dans l'estime de soi et le bien-être. En outre, le besoin d'intimité est essentiel et ne diminue pas avec l'âge. La confidentialité joue, elle aussi, un rôle essentiel dans le maintien de la confiance entre les personnes âgées et les personnes qui leur dispensent des soins. Les personnes âgées sont en droit d'attendre des personnes auxquelles elles confient des informations sur leur santé qu'elles en respectent la confidentialité sauf en cas de force majeure.

## Recommandations aux...

### **PS** **Intégrer le respect de la vie privée dans la gestion des services et dans le contrat de prestation de soins**

Toutes les structures de soins doivent offrir à leurs clients la possibilité de se ménager des moments de solitude, de parler en privé avec d'autres résidents, des amis ou des parents et de passer des appels téléphoniques sans être interrompus, surpris ou écoutés, et adapter les installations à cette fin. Les contrats de prestation de soins doivent contenir des dispositions à ce sujet. Ils doivent également stipuler quelle(s) personne(s) aura (auront) accès à la clé de la chambre du résident. Pour ce qui concerne les soins à domicile, si la serrure de la porte est protégée par un code, celui-ci doit rester confidentiel et être communiqué uniquement à un(des) prestataire(s) de soins de confiance. Les résidents doivent être autorisés à emporter dans l'établissement quelques objets personnels (petit mobilier, photos/tableaux et couvertures) même s'ils partagent leur chambre avec une autre personne. Les visites doivent se faire à des moments opportuns. Si une personne partage sa chambre avec une autre, elle doit respecter le droit à la vie privée et la tranquillité de l'autre résident, et les discussions, en particulier lorsqu'elles portent sur un traitement, doivent se faire dans un lieu propice aux discussions privées.

## **PS** **Prévoir des moments et des espaces d'intimité**

La personne est la seule à décider des relations personnelles et sexuelles qu'elle souhaite entretenir, pour autant que ces relations n'empiètent pas sur les droits des autres. Les aidants formels doivent se montrer respectueux et compréhensifs envers les personnes dont ils ont la charge et ne peuvent en aucun cas empêcher une personne d'avoir des relations physiques intimes. Les prestataires de services doivent prévoir des espaces et des moments d'intimité, par exemple une chambre privée, pour permettre aux résidents d'avoir des relations intimes au moment où ils le souhaitent. L'institution doit informer les résidents des facilités mises à leur disposition pour les relations intimes avant la conclusion du contrat.

## **PS** **Définir des règles claires concernant le respect de la confidentialité et la protection des données**

Toutes les personnes qui dispensent des soins, y compris les intérimaires et les stagiaires, doivent être informées qu'elles sont tenues par leur contrat de respecter la politique de l'établissement en matière de confidentialité. Les aidants formels doivent savoir qu'une personne a le droit de refuser des visites. Le courrier (y compris le courrier électronique) ne doit pas être pris, ouvert ou lu par des tiers sans le consentement de la personne à laquelle il est adressé. Dans les établissements de soins et les maisons de retraite, l'installation d'un casier ou d'une boîte à lettres pour chaque résident, par exemple, permet de garantir la discrétion. Si une personne ne peut recevoir ou ouvrir son courrier, ou utiliser certains canaux de communication sans l'aide d'un tiers, elle devra être aidée par une personne de confiance qu'elle aura désignée à l'avance. Enfin, les données à caractère personnel ne peuvent être utilisées qu'avec le consentement préalable de la personne concernée ou de ses représentants légaux, et conformément à la législation. Tous les membres du personnel doivent recevoir des instructions claires et faciles à comprendre sur la façon de traiter les données à caractère personnel en respectant la législation en la matière et en les utilisant de manière proportionnée. Une protection doit être assurée contre les risques externes tels que le vol, et les risques internes tels que l'indiscrétion des membres du personnel.

## **AP** **AI** **Empêcher l'intrusion dans la vie privée et respecter la pudeur**

Les aidants doivent sonner ou frapper à la porte avant d'entrer dans la maison ou dans la chambre d'une personne. Si la personne est capable de s'exprimer, ils doivent attendre sa réponse avant d'entrer (des consignes claires sur l'attitude à adopter par le personnel s'il n'entend aucune réponse doivent être établies, en concertation avec le bénéficiaire des soins ou son mandataire). Lorsqu'une personne souffre de troubles auditifs, une solution appropriée doit être trouvée (par exemple, installation d'un signal lumineux). La pudeur des personnes prises en charge doit toujours être respectée. Si une personne âgée ne souhaite pas, pour une raison valable, être soignée par une personne en particulier, l'établissement doit affecter à ses soins une autre personne, en concertation avec le bénéficiaire des soins. Les aidants professionnels doivent également recevoir une formation adéquate sur la prise en charge des personnes incontinentes. Lorsque les chambres ou les salles de bain sont communes, les aidants formels doivent veiller au respect de la vie privée de leurs patients lorsqu'ils leur dispensent des soins, par exemple lorsqu'ils font leur toilette ou lorsque les patients utilisent les toilettes, en fermant les portes ou en les soustrayant au regard des autres personnes.

## **DP** **Édicter des règles claires en matière de protection des données des utilisateurs**

Le respect de l'anonymat, la confidentialité et le consentement des personnes vulnérables doivent être des priorités en matière de protection des données, en particulier pour ce qui concerne l'accès aux données dans le cadre de projets de recherche. Bien que les dispositions des États membres en matière de protection des données diffèrent, les aidants professionnels doivent toujours être informés de la meilleure manière de traiter les données confidentielles des personnes nécessitant des soins de longue durée. Ils ne doivent pas divulguer d'informations ou de données à caractère personnel, surtout si celles-ci sont susceptibles de nuire au bénéficiaire des soins.

## Bonnes pratiques

### **Union européenne : directive européenne relative à la protection des données**

La directive [95/46/CE](#) est la référence juridique en matière de protection des données à caractère personnel dans l'Union européenne. Elle fixe un cadre réglementaire visant à établir un équilibre entre une protection efficace de la vie privée des personnes et la libre circulation des données à caractère personnel au sein de l'Union européenne (UE). À cette fin, la directive définit des limites strictes à la collecte et à l'utilisation des données à caractère personnel et demande à chaque État membre de mettre en place un organisme national indépendant chargé de la protection de ces données.

Pour en savoir plus à ce sujet, consulter le site web de la Commission européenne :

[europa.eu/legislation\\_summaries/information\\_society/l14012\\_en.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/l14012_en.htm).



### **Royaume-Uni : campagne « Dignity behind Closed Doors »**

L'objectif de cette campagne est de sensibiliser l'opinion au fait que les individus, quels que soient leur âge et leurs capacités physiques, doivent pouvoir choisir d'utiliser les toilettes en toute intimité dans toutes les structures de soins. L'accès aux toilettes et l'utilisation de celles-ci ont été choisis comme marqueur des droits humains et de la dignité. Grâce à la distribution à grande échelle de brochures d'information, d'aides à la décision, de normes et de check-list aux groupes de bénévoles, de patients et d'aidants ainsi qu'au personnel soignant, les aidants et les bénéficiaires des soins seront mieux informés de ce qu'ils sont en droit d'attendre à cet égard. En permettant aux personnes dépendantes de retrouver le contrôle de l'une de leurs fonctions les plus intimes, nous renforcerons leur autonomie et faciliterons leur réadaptation tout en réduisant la durée de leur séjour et en favorisant la continence.

Pour en savoir plus à ce sujet, consulter le site de la British Geriatrics Society :

[www.bgs.org.uk/campaigns/dignity.htm#aims](http://www.bgs.org.uk/campaigns/dignity.htm#aims)

### **Royaume-Uni : pince rouge = défense d'entrer !**

Les hôpitaux de Leicester ont mis en place un système de pinces rouges afin de mieux protéger l'intimité et la dignité des patients. Des milliers de pinces rouges, symboles de dignité, ont été distribuées aux différents services et salles des trois hôpitaux. Ces grandes pinces sont utilisées pour attacher les rideaux autour du lit des patients lorsque ceux-ci sont examinés ou lorsqu'ils ont besoin d'intimité. Non seulement ils permettent de s'assurer que les rideaux restent bien fermés mais ils indiquent aux membres du personnel qu'ils ne peuvent pas entrer. Pour en savoir plus :

[www.uhl-tr.nhs.uk/patients/patient-information/caring-at-its-best/red-means-stop](http://www.uhl-tr.nhs.uk/patients/patient-information/caring-at-its-best/red-means-stop)

### **France : la « Charte des droits et libertés de la personne accueillie » comprend des articles relatifs à la protection de la vie privée**

Cette charte adoptée en septembre 2003 est juridiquement contraignante en France. Elle s'applique à toutes les structures de sociales et médico-sociales. Deux articles traitent de la protection de la vie privée : l'article 7 (protection des données, sécurité, santé, suivi médical) et l'article 12 (respect de la dignité, du bien-être et de l'intimité).

Pour en savoir plus, consulter le site [www.travail-solidarite-gouv.fr](http://www.travail-solidarite-gouv.fr)

**Royaume-Uni : British Medical association – boîte à outils sur la confidentialité et la divulgation d’informations relatives à la santé**

En décembre 2009, la British Medical Association a publié la deuxième édition de sa boîte à outils « Confidentiality and disclosure of health information ». L’objectif de cette boîte à outils n’est pas d’apporter des solutions de référence pour chaque cas mais plutôt d’identifier les principaux facteurs qui doivent être pris en compte lorsque l’on prend des décisions sur la confidentialité ou la divulgation d’informations relatives à la santé. Elle consiste en une série de fiches consacrées à des domaines spécifiques de la confidentialité, notamment les enfants, les adultes dont les capacités sont limitées et l’utilisation secondaire des informations. Certaines fiches traitent des facteurs à prendre en compte lors de l’évaluation de l’« intérêt supérieur », de la sécurité des informations et des sources des droits à la confidentialité et de la protection. Pour en savoir plus :

[www.bma.org.uk](http://www.bma.org.uk).

# 4

## Droit à des soins de qualité et adaptés

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à des soins, à une aide et à un traitement de qualité, adaptés à vos besoins et à vos souhaits personnels.

*« Elle ne comprend pas pourquoi je pleure lorsque je dois attendre trop longtemps aux toilettes avant qu'elle ne vienne m'aider. Je sais qu'elle est très occupée mais je voudrais seulement qu'elle comprenne à quel point cela est pénible pour moi. »*

*« Pourquoi ne passent-ils pas une musique agréable au moment du déjeuner ? Cela stimulerait l'appétit de tout le monde ! »*

Le respect de la dignité, la qualité de vie et le bien-être devraient être au cœur de toutes les décisions liées au plan de soins, et tous les aidants devraient être sensibilisés au principe de la dignité et au respect du bénéficiaire des soins. Ils ne doivent pas oublier que les déficiences ou la perte d'une faculté, même d'une fonction cognitive, n'altèrent en rien l'humanité de la personne qui fait l'objet des soins ou d'une assistance, et que traiter les autres avec respect est une forme de respect de soi. Les besoins de soins ne sont pas immuables. L'état d'une personne peut changer, s'améliorer ou se dégrader et les réponses à leurs besoins devront être adaptées à ces évolutions. Leurs besoins devront être évalués régulièrement afin de pouvoir adapter le plan de soins en conséquence. L'alimentation joue un rôle essentiel dans la qualité des soins. Un service de qualité est un service qui garantit le bien-être de la personne, qui est respectueux, abordable, accessible et qui assure la continuité des soins. Fournir des soins de qualité signifie aussi considérer le bénéficiaire des soins comme un partenaire central et non comme un « receveur » passif.

## Recommandations aux...

### **AP** Améliorer la qualité de vie de la personne, notamment en l'aidant quand elle en a besoin

Tout doit être mis en œuvre pour améliorer le bien-être du bénéficiaire des soins. L'assistance ou le traitement destiné à maintenir ou à améliorer la situation des personnes souffrant de dépression ou de troubles mentaux doit inclure les mesures nécessaires pour restaurer les sensations et les facultés, encourager l'assistance mutuelle et la coopération, à mettre le couvert ou ranger, l'aide à l'attention et autres outils pour entretenir la mémoire. Une aide doit également être apportée pour assurer les besoins quotidiens (se lever, manger, boire, aller aux toilettes, et se mettre au lit), au moment où elle est nécessaire : à mesure que l'on vieillit, le sentiment d'urgence pour les besoins quotidiens s'intensifie, et il est très important de pouvoir être aidé rapidement.

### **AP** Respect du mode de vie antérieur et des besoins personnels

Certains aspects du mode de vie antérieur semblent insignifiants aux aidants alors qu'ils peuvent avoir un impact non négligeable sur la qualité de vie. Il est donc indispensable de respecter les habitudes d'une personne, et le fait de les communiquer aux aidants peut contribuer à une

meilleure compréhension mutuelle. On peut aussi établir une liste des connaissances linguistiques et des différents milieux culturels d'origine du personnel. Lorsque les aidants professionnels suivent des horaires et des rythmes fixés par l'établissement, il est important de réévaluer et d'adapter régulièrement ces pratiques de manière à les faire correspondre à celles des résidents. Cela signifie, par exemple, que l'aide apportée pour les besoins quotidiens doit être évaluée et, dans la mesure du possible, adaptée aux habitudes de chaque personne.

### **PS** **Veiller à ce que le personnel dispose d'une formation et de qualifications appropriées**

Les soins professionnels doivent être dispensés par du personnel qualifié et compétent, qui est rémunéré en fonction de ses qualifications. La qualité des soins implique que le personnel/les aidants professionnels reçoivent régulièrement une formation et qu'ils sont correctement informés de l'état de santé et des besoins spécifiques de chaque patient. Les aidants informels doivent pouvoir bénéficier de conseils de professionnels ou de formations afin de lutter contre le stress et l'épuisement. Les établissements de soins, et plus particulièrement ceux qui prennent en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou ceux qui comprennent des unités spécialisées accueillant des patients atteints de déficiences mentales, doivent proposer à leur personnel des thérapies antistress. Les médecins de famille/généralistes doivent recevoir une formation suffisante en gériatrie afin de pouvoir prescrire des traitements appropriés en cas de problèmes de comportement de patients souffrant d'une maladie mentale ou de démence. Les aidants professionnels doivent, eux aussi, recevoir une formation en communication afin de pouvoir accompagner, écouter et comprendre ce qui est important pour les personnes qu'ils prennent en charge.

### **PS** **Veiller à ce que les services soient adaptés aux besoins de la personne**

Les services sociaux et médicaux doivent être organisés de manière à prendre en compte les besoins de soins qui leur sont soumis et à s'assurer que des mesures sont prises pour y répondre. Les centres sociaux, les prestataires de services et les institutions doivent fournir des informations claires, fiables, accessibles et complètes sur les services proposés. Il est primordial de donner à la personne âgée suffisamment de temps et d'informations pour lui permettre de lire et de comprendre les modalités du contrat avant son admission.

### **PS** **Assurer la continuité des soins et la coordination du personnel**

Les soins de qualité sont des soins constants. Le plan de soins doit être suivi par des personnes qui connaissent la situation du patient et qui sont responsables de tout ce qui le concerne, et impliquer le patient. Parfois, pour répondre aux besoins du patient, il faut faire appel à plusieurs personnes ou services. Il est important que toutes ces personnes communiquent entre elles afin de coordonner leurs interventions dans l'intérêt supérieur du bénéficiaire des soins. Elles doivent systématiquement consigner leurs observations dans un registre de soins quotidien. Le registre est conservé au domicile du patient, dans un endroit facilement accessible, et peut être consulté par le patient ainsi que par sa famille et ses aidants. Il est préférable de désigner une personne qui sera responsable d'élaborer le plan de soins, de le réexaminer régulièrement et de l'adapter en fonction d'éventuels changements au niveau des besoins de la personne âgée. Enfin, il est essentiel d'organiser des réunions de coordination et des évaluations auxquelles participent les aidants, les membres de la famille, les tiers impliqués dans la prise de décision et les professionnels de la santé.

### **PS** **Le plan de soins doit prévoir une bonne alimentation, savoureuse et variée**

Une bonne alimentation contribue à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie. Il est aussi important pour le patient de lui proposer des repas agréablement présentés et bien assaisonnés, et il faut veiller à ce qu'il s'hydrate suffisamment.

## **PS** **SS** **AP** **Aider les aidants informels à améliorer les conditions de vie des bénéficiaires des soins**

Les aidants informels doivent pouvoir demander et recevoir toutes les informations nécessaires sur les maladies chroniques et les autres problèmes de santé dont souffre la personne dont ils s'occupent, sur la façon de traiter des symptômes spécifiques et sur les mesures à prendre en cas de problème. Par exemple, lorsqu'une personne âgée rentre chez elle après une crise cardiaque, son cadre de vie devra être adapté. Les aidants informels ont besoin de conseils indépendants sur les équipements, sur les aides financières proposées et sur la façon d'utiliser le matériel afin d'éviter la dégradation de l'état de santé du bénéficiaire des soins et de l'aidant. Le traitement doit avoir pour objectif le rétablissement rapide et l'amélioration du bien-être de la personne âgée, dans la mesure du possible.

## **PS** **SS** **AP** **Réévaluer régulièrement les besoins du bénéficiaire des soins**

L'élément clé des soins de qualité est la réévaluation régulière des besoins et des attentes du patient. En d'autres termes, il est indispensable d'écouter le patient et de trouver la meilleure façon de répondre à ses besoins et à ses souhaits, qui ne cessent d'évoluer.

## **DP** **Établir des normes obligatoires pour la qualité des soins de longue durée**

Les prestataires de services ne peuvent pas être les seuls garants de la qualité des soins. Les pouvoirs publics doivent mettre en place des mécanismes qui permettent un contrôle régulier de la qualité des soins de longue durée et de protéger les patients contre la maltraitance. Il peut s'agir d'outils d'évaluation de la qualité internes ou externes qui aident les aidants professionnels à améliorer la qualité des soins qu'ils dispensent. L'adoption et la mise en œuvre de normes de qualité obligatoires pour les soins de longue durée créent un environnement propice à des soins de qualité et fournissent aux utilisateurs des informations comparables qui leur permettent de choisir en toute connaissance de cause. Il faut donner aux utilisateurs qui ne sont pas satisfaits d'un service reçu la possibilité de faire part de leur mécontentement au service social ou de santé responsable.

## **DP** **Proposer des solutions de prise en charge temporaire pour soulager les aidants informels**

Lorsqu'un aidant informel prend une personne en charge, il est important de proposer une prise en charge temporaire/un séjour de courte durée du bénéficiaire des soins afin que l'aidant puisse se reposer. Les personnes responsables du bien-être des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire les services sociaux, les conseils municipaux ou les autres services de soins de longue durée, doivent proposer des solutions pour que les personnes qui ont besoin de soins de répit puissent y avoir accès.

## **DP** **Protéger les professionnels de la santé vulnérables**

Tous les aidants professionnels doivent être couverts par une législation spécifique qui régleme notamment les heures de travail et la protection sociale. Les organismes nationaux ou régionaux doivent renforcer les contrôles afin de veiller à ce que les personnes qui dispensent des soins à domicile possèdent les qualifications nécessaires et soient suffisamment protégées. Les personnes âgées qui engagent elles-mêmes un aidant doivent savoir qu'elles sont tenues de se conformer à la législation nationale en matière d'emploi, en particulier pour ce qui concerne les heures de travail et la protection sociale de l'aidant.

## **DP** **Faire de la qualité des soins de longue durée une priorité, notamment dans les dépenses publiques**

Les dépenses publiques consacrées à la formation à des soins de qualité, à la prévention de la maltraitance des personnes âgées et à l'amélioration des conditions de travail du personnel et des conditions de vie des bénéficiaires des soins doivent être considérées comme un investissement dans la qualité des emplois du secteur des soins et dans le bien-être de la population de personnes âgées, plutôt que comme un coût pour la société.

## **Bonnes pratiques**

### ***Irlande - « Your right to know »***

Depuis le 1er juillet 2009, l'Inspection des services sociaux de la Health Information and Quality Authority est légalement responsable de l'enregistrement et de l'inspection de tous les établissements de soins pour personnes âgées en Irlande. Les rapports d'inspection fournissent aux résidents, à leurs familles et au grand public des informations sur la qualité des soins dans les différents centres. Ils traitent de tous les aspects de la vie en établissement, notamment les droits des résidents, la direction et le personnel, et la qualité des soins fournis. Après chaque inspection, un rapport révélant les conclusions de l'inspection et formulant éventuellement des recommandations est rédigé et publié sur le site web de l'Autorité. Si les inspecteurs estiment que l'établissement n'est pas sûr ou que certaines normes ne sont pas respectées, ils peuvent prendre différentes mesures dans l'intérêt des résidents. Pour en savoir plus à ce sujet :

[www.hiqa.ie](http://www.hiqa.ie) et : [www.hse.ie](http://www.hse.ie).

### ***Organisation européenne EDE : élaboration du système de gestion de la qualité E-Qalin®***

E-Qalin® est un modèle de gestion de la qualité pratique et facile à utiliser qui est axé sur les besoins des résidents, de leurs parents et du personnel des établissements de soins. E-Qalin® examine plus spécifiquement les services fournis dans les établissements et leur efficacité par rapport à la satisfaction de toutes les personnes concernées. Il encourage et formalise l'apprentissage au sein de l'organisation par le biais de l'auto-évaluation et peut être développé et amélioré de façon innovante. Ce système a été mis au point avec le concours des utilisateurs. L'adoption d'E-Qalin dans un établissement de soins/home signifie que tous les collaborateurs s'efforcent de toujours fournir la meilleure qualité et de garantir le bien-être des clients. Pour en savoir plus, consulter le site web d'E-Qalin :

[www.e-qalin.net/index.php?id=2&L=1](http://www.e-qalin.net/index.php?id=2&L=1).

Site en anglais et en allemand.

### ***France : l'association « France Alzheimer » offre aux aidants des moments de répit***

L'association France Alzheimer a été créée en 1985. Les aidants familiaux jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Pour éviter que l'un des deux partenaires ne finisse par s'épuiser, elle organise depuis 1988 des séjours de vacances lors desquels les couples sont assistés par des bénévoles spécialement formés et par des professionnels des soins infirmiers. En 2010, 250 familles ont eu recours à cette formule de vacances. France Alzheimer est l'une des 64 associations caritatives nationales et est membre de l'Union nationale des associations familiales. Cette formule de vacances pour couples de personnes âgées a été reprise par d'autres organisations caritatives françaises.

Pour en savoir plus, voir le site web de France Alzheimer :

[www.francealzheimer.org/](http://www.francealzheimer.org/) ainsi que le site de l'UNAF : [www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)

## **Suède – des solutions de répit pour les aidants**

La législation oblige les municipalités à offrir des solutions de répit pour les aidants informels. Ces solutions peuvent consister à proposer des entretiens avec un professionnel, un lieu de rencontre pour aidants informels, des groupes d'entraide, une formation sur les maladies courantes, des activités quotidiennes, une assistance (au domicile, en journée, à court terme pour une durée pouvant aller d'un jour à une semaine), des contributions aux soins à domicile.



## **Slovénie : le rôle des organisations de personnes âgées**

L'un des principaux objectifs des organisations de personnes âgées locales (environ 400) est d'apporter une aide aux personnes âgées du quartier. L'Union nationale des organisations de personnes âgées (ZDUS) soutient l'action d'aide par des pairs appelée Starejši za starejše (Les vieux pour les vieux). Dans le cadre de cette initiative, des personnes âgées collectent des informations sur les conditions de vie de leurs semblables, et les communiquent aux institutions locales ou nationales. Une aide est fournie lorsque cela est possible. Plus de 230 organisations locales slovènes participent au projet, la plupart étant financées par le Ministère des affaires sociales.

## **Canada : la question relative à la dignité des patients (Patient Dignity Question - PDQ)**

La PDQ est une question ouverte très simple : « Que dois-je savoir à propos de vous en tant que personne pour être sûr de vous dispenser les meilleures soins possibles ? »

Des études ont démontré que cette seule question permettait d'identifier des problèmes et des facteurs de stress qu'il peut être utile de prendre en compte lors de l'organisation et de la fourniture de soins et de traitements. L'objectif est de mettre au jour les facteurs « invisibles » qu'il serait impossible de déceler autrement (et d'identifier ces problèmes dès le début du processus). La question relative à la dignité des patients est utile à chaque étape des soins et des traitements, notamment :

- lors des examens médicaux de routine
- lors des tests diagnostiques
- au moment de l'admission des patients
- avant de dispenser des soins personnels
- lors de l'examen des différentes possibilités de traitement
- lors de l'établissement des modalités des soins ou soins de longue durée à domicile

Tout le monde n'a pas l'obligation de poser cette question à voix haute mais toutes les personnes concernées par les soins de santé peuvent se la poser pour déterminer la meilleure façon d'approcher les différents patients et leurs familles.

L'objectif est de faire en sorte que tous les acteurs des soins de santé considèrent les bénéficiaires des soins comme des êtres humains uniques plutôt que de se concentrer exclusivement sur une maladie spécifique ou un ensemble de symptômes.

Pour en savoir plus, consulter le site :

[dignityincare.ca/en/toolkit.html#The\\_Patient\\_Dignity\\_Question](https://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question)

# 5

## Droit à des informations et à des conseils personnalisés, et droit à l'expression d'un consentement éclairé

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de demander et de recevoir des informations et des conseils personnalisés sur toutes les possibilités de soins, de prise en charge et de traitement afin de pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause.

*« J'aurais voulu en être informé avant. Maintenant, il est trop tard. Je n'ai plus le courage de chercher d'autres solutions, et je n'ai personne pour m'aider. »*

*« Je ne peux plus faire face toute seule et je dois trouver une solution pour mon père (qui souffre de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé) mais je ne trouve pas les informations dont j'ai besoin sur les différentes options qui s'offrent à moi. J'ai passé plusieurs heures au téléphone et je ne sais toujours pas quoi faire. »*

Communiquer des informations n'est pas facile. Cela nécessite certaines aptitudes de la part des professionnels, et les informations doivent parfois être répétées. Les personnes âgées nécessitant des soins ne sont pas des receveurs passifs, elles ont besoin de participer aux décisions qui les concernent, dans la mesure où leurs capacités cognitives le leur permettent.

## Recommandations aux...

### **DP** **Élaborer un cadre juridique protégeant les droits et les obligations des utilisateurs dans toutes les structures de soins**

Les pouvoirs publics doivent édicter des règles claires concernant les informations qui doivent figurer dans tous les contrats de services de soins, en établissements ou à domicile. Des contrats types doivent être mis à la disposition du public sur les sites des services sociaux ainsi que dans les centres de santé, les hôpitaux, les maisons de retraite, etc. Les contrats doivent pouvoir être modifiés si le bénéficiaire des soins en fait la demande, et des informations sur des services plus adaptés à l'utilisateur doivent être fournies.

### **PS** **Donner des explications claires aux aidants et aux utilisateurs**

Les prestataires de services doivent fournir des brochures et des guides clairs afin d'aider les personnes nécessitant des soins à trouver et à comprendre les informations dont elles ont besoin. Lorsque l'on utilise des termes techniques ou médicaux devant le bénéficiaire des soins, il convient de les expliquer dans un langage simple et facile à comprendre. Les professionnels de la santé et des soins doivent être formés à la communication et aux droits de l'homme afin de pouvoir informer correctement les patients de leur état de santé. Si les aidants migrants ont des difficultés à communiquer, ils doivent recevoir une formation afin d'être capables de communiquer de façon appropriée avec le bénéficiaire des soins. Le cas échéant, d'autres moyens de communication, tels que des dessins ou des vidéos, peuvent être utilisés afin de s'assurer que le patient comprend les informations qui lui sont communiquées. Tous ces outils doivent être faciles à utiliser, en d'autres termes ils doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées.



## **DP** **PS** **Promouvoir et faciliter l'accès aux données médicales personnelles**

Il est indispensable de faciliter l'accès des personnes âgées nécessitant des soins de longue durée à leurs données médicales personnelles. Ces informations doivent être claires et adaptées à chaque contexte national/local. Par exemple, si les données médicales sont enregistrées sur une carte à puce, le bénéficiaire des soins ou ses représentants doit pouvoir accéder aux données stockées sur la carte. Les médecins ne doivent empêcher aucun patient d'avoir accès aux données personnelles le concernant. S'il n'existe pas de dossier numérique, les patients à domicile doivent être informés de la meilleure façon de conserver leur propre dossier. Les personnes âgées en établissements de soins doivent pouvoir, si elles le souhaitent, consulter leur dossier et poser des questions sur leur état ou sur leur traitement.

## **DP** **PS** **Encourager et réglementer la participation des personnes âgées à des projets de recherche**

Les aidants doivent recevoir une formation sur la façon d'appliquer les traitements aux personnes âgées et les éléments auxquels il convient d'être attentif, la façon de signaler d'éventuels effets secondaires, etc. Cela est particulièrement important car les personnes âgées sont parfois exposées à des surdosages et ne sont pas toujours capables de signaler elles-mêmes les problèmes. Les essais cliniques sur les personnes âgées sont rares, de même que les études sur les effets secondaires de la polymédication sur les personnes très âgées et fragiles. C'est pourquoi il est important d'encourager les personnes âgées à participer à des essais cliniques. Elles ne doivent jamais être obligées à participer à des projets de recherche, mais elles doivent être informées des possibilités de participer à des essais cliniques. Avant le début du traitement, le patient doit recevoir des informations complètes sur les avantages et les risques des traitements dont l'efficacité n'est pas scientifiquement prouvée, ainsi que sur les alternatives qui s'offrent à lui. Si la personne n'est pas capable de décider elle-même, il convient de demander le consentement d'un tiers, et la personne ne pourra être autorisée à participer que si l'on pense réellement que le traitement sera bénéfique pour sa santé.

## **DP** **PS** **PC** **SS** **OP** **Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles**

Les services de santé et les services sociaux, ainsi que les organisations de personnes âgées, doivent pouvoir fournir des informations sur les différents services disponibles et sur leur prix. Les professionnels des soins de santé et de l'aide sociale ne peuvent pas décider à la place du patient s'il peut ou non se permettre un service spécifique. Les informations sur les questions d'ordre juridique doivent être fournies par les services de conseil et d'assistance et par des brochures. Les coordonnées de juristes spécialisés en droit de la famille, en succession et en retraite doivent être communiquées par les maisons de retraite, les établissements de soins et les services sociaux. Par ailleurs, des services d'assistance téléphonique doivent être mis en place pour aider les personnes âgées et les aidants concernant le conseil juridique et le droit à l'aide juridique.

## Bonnes pratiques

### ***Finlande : la ville d'Helsinki a publié une brochure facile à comprendre sur les services de soins de santé et d'aide sociale à la disposition des personnes âgées***

« Offre de services d'aide à domicile » est le titre d'une brochure publiée par les services de soins à domicile de la ville d'Helsinki, qui fournit des informations sur les services de soins de santé et de soins infirmiers disponibles, ainsi que sur les aides à domicile, les services de transport et autres services en rapport avec le bien-être. La brochure indique également les prix de ces services, illustrés par des exemples de tarifs pour différents services combinés.

[www.hel.fi/hki/helsinki/en/Services/Families+and+social+services/The+elderly](http://www.hel.fi/hki/helsinki/en/Services/Families+and+social+services/The+elderly)

### ***Italie : aide juridique aux personnes âgées proposée par Anziano e Non Solo***

Le projet a été lancé en 2006 par la région d'Emilie-Romagne, dans le cadre d'un fonds destiné à promouvoir le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées. Les objectifs de ce projet étaient de sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées et de la combattre. Il couvrait les droits et obligations des personnes vivant en milieu urbain, les thèmes de l'épargne et des banques, et l'accès à la justice. L'objectif était de fournir des informations et des conseils sur les questions juridiques les plus courantes concernant les personnes âgées, à partir d'une base de données fondée sur les questions les plus fréquemment posées. Pour en savoir plus :

[www.anzianienonsolo.it](http://www.anzianienonsolo.it)

# 6

## Droit de continuer de communiquer et de participer à la société et à des activités culturelles

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de communiquer avec les autres et de participer à la vie politique et sociale, à l'éducation et à la formation tout au long de la vie ainsi qu'à des activités culturelles.

*« Lors du décès de mon épouse, je me suis vraiment senti désespéré et isolé. J'étais incapable de me cuisiner un repas décent mais je ne voulais pas avoir recours à des services de livraison de repas à domicile. Une bénévole de l'association m'a encouragé à participer aux cours de cuisine pour seniors et c'est ce que j'ai fait. À 93 ans, je profite de chaque instant de ce cours. Je me suis fait des amis, avec lesquels je m'amuse beaucoup. »*

Les réseaux sociaux des personnes âgées tendent à se réduire à mesure qu'elles vieillissent. C'est pourquoi il est important de leur offrir des occasions de se rencontrer en prévoyant notamment des espaces publics accessibles où toutes les générations peuvent se rencontrer. Il faut encourager les personnes âgées à rester en contact avec les autres : l'isolement est le principal facteur de risque de maltraitance. Le manque de participation et d'influence dans la société peut conduire à l'isolement, à l'inactivité et susciter un sentiment d'inutilité, autant de facteurs qui peuvent mener à la dépression et à la maltraitance. La mise en œuvre de politiques de développement urbain et de transport facilitant la participation des personnes âgées à la vie de la communauté peut jouer un rôle majeur dans la prévention de l'isolement.

Les cas de maltraitance dans l'environnement proche de la personne ou dans des établissements de soins sont souvent le résultat d'un manque de communication. Les obstacles les plus fréquents à la communication sont, entre autres, les troubles auditifs et visuels, les invalidités physiques, la démence ou les autres déficiences cognitives, l'aphasie ou, dans le cas des migrants ou des personnes issues de minorités ethniques, la mauvaise connaissance de la langue et/ou les différences culturelles. Que ce soit au sein de la famille ou dans un établissement de soins, les facteurs qui conduisent à un manque de communication ou à l'isolement doivent être identifiés afin de pouvoir y remédier.

## Recommandations aux...

### **DP** Adhérer au programme « Villes-amies des aînés » de l'OMS

Le programme « Villes-amies des aînés » a été créé par l'Organisation mondiale de la santé afin d'aider les villes à se préparer à faire face aux conséquences de deux tendances démographiques qui concernent le monde entier : le vieillissement rapide des populations et l'intensification de l'urbanisation. Ce programme cible les facteurs environnementaux, sociaux et économiques qui influencent la santé et le bien-être des personnes âgées. Le guide « Villes-amies des aînés » identifie huit domaines de la vie urbaine qui peuvent être améliorés de manière à promouvoir la santé et la qualité de vie des personnes âgées :

- Les espaces et bâtiments extérieurs ;
- Les transports ;

- Le logement ;
- La participation sociale ;
- Le respect et l'inclusion sociale ;
- La participation citoyenne et l'emploi ;
- La communication et l'information ; et
- Le soutien communautaire et les services de santé.

Les villes membres du réseau s'engagent à évaluer et à améliorer en permanence leurs caractéristiques de villes accueillantes pour les aînés. Pour en savoir plus à ce sujet :

[http://www.who.int/ageing/age\\_friendly\\_cities/en/index.html](http://www.who.int/ageing/age_friendly_cities/en/index.html)

## **DP** **Informers les bénéficiaires des soins de leurs droits civiques et les aider à les exercer**

Il est important que les municipalités et les services d'aide sociale et de soins de santé, les familles et les amis fournissent aux personnes âgées dépendantes des informations, une aide et des conseils sur leurs droits civiques. Les politiques publiques doivent offrir une aide aux personnes âgées pour leur permettre de voter.

## **SP** **SS** **OP** **Encourager la participation sociale des personnes âgées bénéficiant de soins de longue durée**

Le personnel doit accorder la priorité aux besoins sociaux, même lorsqu'il n'a pas beaucoup de temps. Il faut encourager et faciliter la participation volontaire à des clubs et associations ainsi qu'à des activités créatives, sociales, économiques, artistiques, religieuses et culturelles, démocratiques et politiques, et notamment aux activités organisées dans la communauté au sens large. Il peut s'agir de partager des connaissances concernant des tâches ménagères ou des travaux manuels et de participer à ces tâches et travaux au sein de la structure de soins, de participer à des activités, fêtes et de s'investir dans la communauté, ou encore d'exercer un travail bénévole ou rémunéré et de participer à des activités d'éducation et de formation tout au long de la vie et à d'autres activités culturelles. Il convient de veiller à l'organisation des services, et de permettre aux bénéficiaires des soins de partager leurs repas avec d'autres résidents ou avec des visiteurs. Mais il faut aussi respecter le souhait des personnes âgées de ne pas participer à certaines activités.

## **PS** **SS** **OP** **Aider les personnes à satisfaire leurs besoins et leurs souhaits en matière de participation sociale et de communication**

Les prestataires de services et les organisations de personnes âgées doivent fournir une assistance aux personnes âgées à mobilité réduite afin de les aider à participer à des activités sociales. Le cas échéant, leur proposer une aide pour sortir ou se promener. Il faut aider ces personnes à maintenir leur équilibre ou leur stabilité lorsqu'elles se déplacent (grâce à un déambulateur, à une canne ou un fauteuil roulant, à des services de transport et à du matériel adéquat en cas d'incontinence).

## **PS** **SS** **OP** **Promouvoir et encourager l'accès aux nouvelles technologies d'information et de communication (TIC)**

Il convient de proposer aux personnes âgées dépendantes qui le souhaitent d'utiliser les nouveaux outils dans le domaine des TIC et les nouvelles assistances techniques (ordinateurs, téléphones portables, appareils auditifs et aides à l'écriture, audiolivres, lecteurs dvd ou cd et TV numérique), pour communiquer et maintenir des relations sociales.

## Bonnes pratiques



### **Suède - Culture pour les seniors - Culture et santé : le modèle Umeå**

Devise : « Si certaines personnes ne peuvent venir à la culture, la culture doit aller à elles. » « Cultural activities for seniors - Culture and Health » a été lancé en tant que projet mais il est aujourd'hui devenu une activité municipale à part entière et a été récompensé en 2010 par le World Leisure Organisation Innovation Award. L'objectif de ce projet est de créer des opportunités pour prolonger la vie en bonne santé. Le programme s'adresse aux retraités. L'idée est que les événements doivent, dans la mesure du possible, avoir lieu durant la journée et dans les lieux adaptés aux seniors. Le programme a commencé par une enquête, qui a révélé que près de 90 % des personnes âgées vivant dans des logements et nécessitant des soins à domicile n'étaient pas assez stimulées. Les activités proposées étaient essentiellement le bingo et les offices religieux. L'enquête préliminaire dressait une cartographie complète des activités culturelles proposées aux personnes âgées dans la région. Pour en savoir plus :

[www.umea.se/senior](http://www.umea.se/senior)

### **France : l'association « Petits frères des Pauvres » organise une série d'activités à l'intention des personnes âgées confrontées à l'exclusion sociale**

L'association, créée en 1946, dont la devise est « des fleurs avant le pain », a créé de nombreux programmes ciblant prioritairement les personnes confrontées à l'isolement, à la pauvreté, à l'exclusion et à des maladies chroniques. Parmi les activités organisées : excursions, organisation de vacances, activités sociales, service d'assistance téléphonique et sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées et aux conditions de vie des personnes âgées issues de l'immigration. Cette association travaille avec 8500 bénévoles et 510 salariés. Pour en savoir plus, consulter le site de l'association :

[www.petitsfreres.asso.fr](http://www.petitsfreres.asso.fr)

### **Irlande : la Third Age Foundation (TAF) organise des activités pour les résidents de longue durée de l'hôpital St Joseph**

Chaque semaine, le bus du Third Age Centre se rend à l'hôpital de St Joseph pour emmener les résidents au centre TAF, où ils peuvent participer à des activités toujours plus variées telles que des cours d'art et d'artisanat, des séances de réminiscence, des activités Go for Life, une chorale, des concerts et des événements sociaux. Certains résidents ont également participé à des représentations publiques et à des activités de sensibilisation aux questions qui préoccupent les personnes âgées, notamment la campagne Older and Bolder. La spécificité de ce projet réside dans le fait qu'il permet aux résidents de sortir de l'environnement des soins et de retrouver la vie au sein de la communauté, avec l'aide de membres du TAF. Un grand nombre de ces résidents deviennent membres de la Third Age Foundation, un pas supplémentaire vers l'intégration dans la communauté locale.

Le feedback des résidents qui se sont rendus régulièrement au centre Third Age est très positif : certains ont trouvé qu'ils avaient considérablement renforcé leur confiance, qu'ils avaient une meilleure estime d'eux-mêmes, et d'autres ont expliqué que, grâce à ces visites, ils se sentaient beaucoup plus indépendants et autonomes. Pour en savoir plus :

[www.thirdage-ireland.com](http://www.thirdage-ireland.com)

### ***Finlande : réhabilitation psychosociale de groupe pour les personnes âgées souffrant de solitude***

L'objectif de ce projet était la participation active des personnes âgées (>74 ans) souffrant de solitude en Finlande. Des groupes de personnes âgées vivant dans des hôpitaux de jour, des centres de jour et des établissements de soins se sont rencontrés plusieurs fois par semaine pour parler et participer à différentes activités, avec l'aide du personnel. Ce projet a été essentiel pour former les professionnels qui participaient aux soins des personnes âgées dans différentes structures (soins en institution, centre de réadaptation), pour leur apprendre à diriger des groupes et pour bâtir un réseau de professionnels capables de mettre en œuvre le modèle de réhabilitation de groupe. Ce projet servira de modèle pour la création de services ciblant d'autres groupes de personnes âgées, par exemple les personnes souffrant de démence. Pour en savoir plus :

[www.vanhustyonkeskusliitto.fi](http://www.vanhustyonkeskusliitto.fi)

# 7

## Droit à la liberté d'expression et à la liberté de pensée/ conscience : convictions, croyances et valeurs

### La Charte stipule que...

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de vivre selon vos convictions, croyances et valeurs.

*« Je n'ai jamais demandé à ce prêtre de venir me voir. Qui l'a laissé entrer et pourquoi m'appelle-t-il 'mon fils' ? Je ne crois pas en Dieu et je ne veux pas écouter ce qu'il a à me dire ! »*

La société reconnaît de plus en plus les difficultés liées au droit à la diversité et à l'administration de soins à des personnes issues de différents milieux culturels. Le milieu culturel influence les croyances et les valeurs, la perception de la santé, de la maladie et de la mort ; la signification de la souffrance et de l'existence ; les limites à la vie privée ; la vision du rôle de la famille dans la prise de décision, l'autonomie de la personne ou la façon dont elle communique avec les autres. Il est donc primordial de faire preuve de tolérance, et chaque individu doit pouvoir pratiquer ses rites religieux ou suivre ses traditions culturelles.

## Recommandations aux...

### **PS** **AP** **Promouvoir la tolérance et créer des occasions d'échanger ses points de vue sur les différences**

Il faut encourager l'enrichissement personnel et collectif mutuel à travers les activités sociales, les échanges d'information et la communication. Les soins doivent être personnalisés autant que possible, et il est important d'éviter les clichés culturels. Les aidants professionnels doivent aussi encourager la tolérance au sein des structures de soins et respecter les choix et le milieu culturel de la personne dont ils ont la charge, dans toutes leurs décisions, et reconnaître que certains comportements et réactions peuvent être interprétés différemment selon les cultures.

### **PS** **AP** **Aménager des espaces réservés au culte**

Les établissements de soins doivent prévoir pour leurs résidents des espaces spécifiquement conçus pour pratiquer leur religion ou leurs croyances, ou leur donner la possibilité de participer à des événements religieux au sein de la communauté et d'y être aidés s'ils le souhaitent.

### **PS** **AP** **Empêcher le prosélytisme**

Les bénéficiaires de soins ne doivent pas être obligés à participer à des événements (qu'ils soient religieux, philosophiques, politiques ou autres) organisés dans une structure de soins. Les aidants formels doivent veiller à ne laisser personne (représentant politique, religieux ou autre) rendre visite à un bénéficiaire de soins à moins que celui-ci en ait fait la demande, à protéger les bénéficiaires de soins du prosélytisme. Les visiteurs doivent inscrire leur nom et leurs coordonnées dans un registre, et il convient d'empêcher toute sollicitation d'aide financière auprès des bénéficiaires de soins et de signaler de tels cas d'exploitation financière.

## **PS** **Aider les personnes qui souhaitent s'associer et participer à des groupes**

Des informations et une assistance doivent être fournies à tout bénéficiaire de soins souhaitant adhérer à un groupe. Les structures de soins doivent donner aux bénéficiaires de soins les moyens de participer aux réunions hebdomadaires d'un « club de seniors » et de participer aux sorties et excursions qu'il organise. Il faut encourager le maintien des contacts avec les organisations dont la personne est membre.

## **PS** **Assurer l'accès à des informations diversifiées**

Tous doivent avoir accès aux médias ainsi qu'aux autres sources de savoir. Toutes les structures de soins doivent mettre à la disposition de leurs résidents des journaux des différentes tendances politiques, ainsi que des téléviseurs et supports Internet. En cas de besoin, elles doivent aider les personnes malvoyantes ou malentendantes. L'accès à l'information peut également être encouragé via l'organisation de débats au sein de l'institution ou la participation à des conférences.

## **Bonnes pratiques**



### ***Slovénie : tables rondes informelles sur les usages et les pratiques religieuses à Pâques***

Les centres d'activités de jour sont des lieux de rencontre où tous sont les bienvenus. Durant les festivités de Pâques, ils organisent des tables rondes informelles au cours desquelles les participants discutent des usages et des pratiques religieuses, notamment au travers d'une approche plus athéiste qui explique le rôle des festivités et rites de printemps avant l'apparition des religions monothéistes, ainsi que dans d'autres cultures non occidentales. Les différentes cultures se rencontrent aussi autour des traditions culinaires, favorisant ainsi le multiculturalisme.

### ***Allemagne, unités spéciales pour migrants dans les maisons de retraite***

Certaines maisons de retraite et institutions spécifiques ont créé des unités spéciales pour personnes âgées issues de l'immigration afin que ces personnes puissent recevoir des soins dans un environnement qui respecte leurs traditions culturelles et sociales (mobilier particulier, régimes alimentaires, structure de jour à caractère religieux, etc.)

### ***France : formation spéciale sur les rites religieux à l'intention des aidants***

Un module sur les « Cérémonies et pratiques religieuses » est désormais proposé dans de nombreuses formations en France. Les personnes âgées recevant des soins sont issues de milieux culturels très variés et, souvent, le personnel ne connaît pas leur religion. Il est aussi recommandé à toutes les institutions de prévoir un espace facilement accessible où les personnes appartenant aux différents mouvements philosophiques et religieux peuvent méditer, prier et faire leurs dévotions en toute tranquillité. Les cérémonies religieuses doivent être organisées dans un climat de respect mutuel.

# 8

## Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité

### La Charte stipule que...

Vous avez le droit de mourir dans la dignité, dans des conditions conformes à vos souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où vous résidez.

*« Je ne comprends pas comment il est possible, de nos jours, que des personnes puissent encore présenter des escarres aussi douloureuses ! »*

*« Je l'aime mais je ne supporte plus ses cris, et je l'ai giflé. Maintenant, je m'en veux. »*

*« Je me disais que sa vie ne valait plus la peine d'être vécue... »*

Les actes liés à la fin de vie sont régis par les lois nationales que personne n'est censé ignorer, et surtout pas les personnes qui dispensent des soins à des personnes très âgées et dépendantes. Pourtant, le droit de mourir dans la dignité est parfois mis à mal par des règles institutionnelles et par des traditions qui conduisent aux formes les plus déplorables de maltraitance dans la mesure où elles concernent des personnes qui sont devenues totalement dépendantes des autres et qui endurent parfois de terribles souffrances. Il arrive qu'aucune mesure ne soit prise pour soulager et éviter les souffrances trop pénibles (par exemple les escarres) et pour apporter un soutien émotionnel à la personne mourante et à sa famille. Les choix des personnes âgées concernant leur fin de vie ne sont pas toujours respectés.

Malheureusement, le droit aux soins palliatifs et au soulagement des souffrances n'est pas encore reconnu comme un droit fondamental au niveau international. Toutefois, la prise de conscience progresse et des initiatives innovantes sont lancées dans de nombreux pays afin d'assurer le confort et la dignité aux personnes âgées en fin de vie.

## Recommandations aux...

### **DP** **Légiférer sur les principes et les normes des soins palliatifs**

L'Organisation mondiale de la santé a formulé plusieurs recommandations sur les normes minimales en matière de soins palliatifs. Elle demande notamment à tous les pays d'adopter une politique nationale dans ce domaine, d'assurer la formation des professionnels de la santé et de sensibiliser le public, et de veiller à l'adoption progressive de normes minimales concernant le soulagement des souffrances et les soins palliatifs, à tous les niveaux de soins. Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans des unités spéciales au sein des établissements, à domicile, en traitement de jour ou en hôpital, selon le pays de résidence. Les services d'aide sociale et de soins de santé doivent mettre à la disposition des visiteurs des informations sur les différentes possibilités de soins palliatifs afin d'améliorer l'accès à ces services. Pour en savoir plus :

[www.who.int/cancer/palliative/en](http://www.who.int/cancer/palliative/en)

## **PS** **Développer des soins palliatifs de qualité dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire**

Il convient de trouver et d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient. Les soins palliatifs ne sont pas conçus pour accélérer ou retarder la mort mais plutôt pour soulager les souffrances et aider les individus en fin de vie à mourir en paix et dans la dignité. Les soins palliatifs de qualité doivent avoir pour objectif de prévenir et de soulager les souffrances par le traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles, et/ou par une aide psychologique et spirituelle afin d'améliorer la qualité de vie des personnes qui sont confrontées à des problèmes de santé graves et complexes. La qualité des soins peut être mesurée par l'évaluation d'un critère : les soins sont-ils adaptés aux besoins et aux souhaits du patient (besoins en termes de communication, besoins religieux/spirituels/culturels/sociaux, etc.). Une approche pluridisciplinaire doit être adoptée, avec l'intégration des différentes professions et disciplines médicales et non médicales. Les membres de l'équipe soignante doivent être hautement qualifiés et spécialisés en soins palliatifs. Le personnel doit suivre une formation sur l'approche à adopter par rapport à la fin de vie et il faut lui donner les moyens nécessaires (soutien psychologique, respect de la personne et de la famille, implication de la famille) pour respecter le choix de la personne.

## **PS** **AP** **Impliquer le bénéficiaire des soins dans les soins palliatifs, et favoriser son autonomie**

Les soins palliatifs doivent être guidés par les besoins et les souhaits du patient. Les décisions relatives à l'acceptation du traitement médical seront basées sur les souhaits du patient, explicites ou supposés (déduits d'opinions qu'il aurait exprimées précédemment), et seront prises après avoir consulté les parents ou d'autres personnes proches du patient et responsables de ses soins. Les besoins d'intimité de la personne mourante, par exemple une chambre seule, doivent aussi être respectés.

## **PS** **AP** **Impliquer les familles dans les soins palliatifs**

Les professionnels doivent consacrer davantage de temps à parler et à écouter le patient et sa famille, fournir des informations dans un langage compréhensible sur le diagnostic, le pronostic, le traitement et les possibilités de soins ainsi que tous les autres aspects des soins et sur l'accès à des informations sur les soins palliatifs fournis et les différents services proposés. Ces informations ne doivent être communiquées que lorsque la personne et/ou sa famille sont prêtes à les entendre. Les soins de répit pour les aidants doivent être encouragés, et des services d'aide au deuil doivent leur être proposés après le décès du patient. En l'absence de membres de la famille, les aidants professionnels qui ont été proches de la personne âgée peuvent participer à la consultation pluridisciplinaire avec le médecin.

## **PS** **AP** **Respecter la réglementation nationale relative à la fin de vie**

Chaque pays possède une réglementation propre concernant les décisions liées à la fin de vie, et les aidants, qu'ils soient formels ou informels, sont tenus de respecter la loi. Les aidants doivent toutefois être protégés par une « clause de conscience » dans le cas où ils seraient opposés aux décisions prises pour des raisons d'ordre éthique ou religieux, et ils doivent être informés de la procédure à suivre pour que la décision du patient puisse néanmoins être respectée et appliquée conformément à la loi. Lorsqu'ils se sentent impuissants ou dépassés face à un patient en grande souffrance ou atteint d'une démence sévère, les aidants doivent toujours demander conseil et être aidés par des personnes compétentes.



## **PS** **AP** **Respecter les besoins et les souhaits de la personne mourante en matière de spiritualité, et l'aider à y répondre**

Les professionnels des soins palliatifs et les travailleurs bénévoles doivent permettre aux patients mourants de trouver une raison d'être et de l'espoir en reconnaissant la dimension spirituelle de leur expérience, si la personne en exprime le souhait. Même s'ils ne sont pas spécifiquement formés pour aborder les considérations spirituelles, les professionnels des soins palliatifs doivent pouvoir parler de spiritualité avec n'importe quel patient qui aborde ce sujet et identifier les personnes en détresse spirituelle afin de pouvoir les orienter vers des spécialistes.

## **PS** **SS** **AP** **AI** **Respect des testaments de vie/directives anticipées**

La personne prise en charge et sa famille doivent aussi pouvoir anticiper autant que possible et s'informer des différentes options concernant les assurances, le don d'organes et les autres décisions en rapport avec la fin de vie. Les aidants formels et les prestataires de services doivent encourager les patients à exprimer leurs volontés et leur avis à ce sujet. Les directives anticipées/testaments de vie écrits doivent être conservés par les personnes responsables du patient si l'on estime que celui-ci n'est plus apte à prendre pareille décision. À défaut de déclaration écrite, les volontés et les avis exprimés oralement par la personne lors de conversations avec des parents et d'autres personnes de confiance doivent être pris en compte. Les décisions prises doivent toujours être dans l'intérêt supérieur du patient et en conformité avec la législation nationale.

## **Bonnes pratiques**

### ***Royaume-Uni : Charte pour la dignité en fin de vie***

En juin 2008, le mouvement « Dignity in Dying » a publié une charte pour la dignité en fin de vie. Ce document souligne qu'il est indispensable de proposer à toutes les personnes en fin de vie un plus large choix de soins de qualité, d'améliorer leur accès à ces soins et de faire en sorte qu'elles aient davantage leur mot à dire. Nous voulons des services de fin de vie qui soient humains, ouverts et accessibles à tous. Les individus doivent exprimer clairement leurs volontés tandis que, de son côté, le Gouvernement doit veiller à ce que les services répondent aux besoins des personnes mourantes et placer les notions de choix, de contrôle et d'accès au cœur des soins de fin de vie. C'est précisément l'objectif de cette Charte pour la dignité en fin de vie. Pour en savoir plus à ce sujet, consulter le site de Dignity in Dying :

[www.dignityindying.org.uk](http://www.dignityindying.org.uk)

### ***Suède : le projet de soins palliatifs de la SABO***

Ce projet s'efforce de développer et d'améliorer la qualité de vie et la qualité des soins pour les personnes âgées dans le Conseil de comté de Stockholm et dans les municipalités de la région de Stockholm. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins de fin de vie pour les personnes vivant dans des logements pour personnes âgées de la SABO. L'idée est de tester et d'évaluer différents modèles de formation pour le personnel. La formation est axée, entre autres, sur la connaissance et la qualité des soins palliatifs, les attitudes et les réponses. La formation aux soins palliatifs et aux soins infirmiers est dispensée dans un cadre pluridisciplinaire et se fait en équipes. Pour en savoir plus :

[www.pvis.se](http://www.pvis.se)

### **Canada : le modèle de dignité**

Depuis 1995, une équipe canadienne de recherche sur les soins palliatifs et ses collaborateurs internationaux étudient l'importance de la dignité du patient. Leur étude a révélé que le sentiment de dignité d'un patient pouvait avoir un impact très profond sur son bien-être et sa satisfaction par rapport au système de soins de santé (l'un des principaux facteurs étant la façon dont les patients sont traités par les prestataires de soins de santé). L'étude a servi de base à l'élaboration du Modèle de dignité, qui met en évidence trois grandes catégories de facteurs qui influencent le sentiment de dignité du patient :

- Questions liées aux maladies : en quoi la maladie elle-même influence-t-elle le sentiment de dignité ?
- Répertoire sur la protection de la dignité : en quoi les perspectives et les pratiques du patient influencent-elles son sentiment de dignité ?
- Inventaire des conditions de la dignité sociale : en quoi la qualité des relations avec les autres peut-elle améliorer ou affaiblir le sentiment de dignité ?

Trois outils relatifs à la dignité et présentés dans un protocole sur la dignité ont été créés afin d'aider les personnes qui travaillent dans le domaine des soins de fin de vie. Pour en savoir plus : [dignityincare.ca](http://dignityincare.ca).

### **Autriche : unités de soins palliatifs mobiles**

La province de Styrie organise des équipes de soins palliatifs mobiles dans toutes les régions. Le réseau couvre l'ensemble de la province ; les équipes sont composées de médecins, d'aidants professionnels et d'assistants sociaux, qui travaillent en collaboration avec le médecin de famille et les aidants professionnels et informels. Ces équipes peuvent être sollicitées par toutes les personnes concernées, les patients, les parents, les médecins de famille, etc. et le service est gratuit : les frais sont couverts par le Fonds de santé de Styrie. Parallèlement à ces équipes de soins palliatifs mobiles composées de professionnels, il existe des équipes de soins palliatifs composées de bénévoles, qui reçoivent une formation de base avant d'être engagés et à qui l'on propose des formations complémentaires et une supervision pendant toute la durée de leur mission.

Pour en savoir plus, consulter :

[www.palliativbetreuung.at](http://www.palliativbetreuung.at) [www.hospiz-stmk.at](http://www.hospiz-stmk.at) (les deux sites sont en allemand)

ou contacter le Dr. Baumgartner

[johann.baumgartner@kages.at](mailto:johann.baumgartner@kages.at)

Membre de l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC).

**La Charte stipule que...**

Lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené(e) à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de recours en cas de maltraitance, d'abus ou de négligence

*« Lorsque j'ai voulu signaler un cas de maltraitance à mon supérieur hiérarchique, j'ai reçu le jour suivant une lettre du directeur m'informant que j'étais licencié pour harcèlement moral sur un autre membre du personnel. »*

*« Elle ne se plaindra jamais. Elle a trop peur et je ne sais pas comment l'aider. »*

Dans la majorité des cas de maltraitance de personnes âgées, les victimes ne souhaitent pas porter plainte, et ce pour plusieurs raisons : elles ont peur de rompre la relation avec la personne qui les maltraite, elles ont peur d'éventuelles représailles sur elles ou sur des êtres qui leur sont chers, elles ne sont pas suffisamment informées de ce qui constitue une maltraitance et ne reconnaissent donc pas toujours les actes de maltraitance. Tout personne témoin de cas de maltraitance ou en possession d'informations sur d'éventuels cas de maltraitance doit s'assurer que la victime sait quelles démarches entreprendre pour porter plainte.

**Recommandations aux...****DP  Mettre en place des organismes spécifiquement chargés de la maltraitance des personnes âgées et communiquer des informations au public à ce sujet**

La maltraitance des personnes âgées doit être reconnue dans la législation nationale afin de garantir la protection des victimes. Il faut mettre en place un service d'assistance téléphonique gratuit et facile d'accès et fournir aux personnes âgées, à leurs familles et aux aidants informels des informations claires sur les organisations existantes, ainsi que sur les autorités chargées de combattre cette forme de maltraitance et susceptibles de leur apporter une aide. Les services de santé et les services sociaux doivent également mettre à la disposition des victimes des soins médicaux et une aide psychologique gratuits. Le soutien et les soins fournis par ces différents services doivent être coordonnés et adaptés au traumatisme subi par la personne victime de maltraitance. Ces professionnels doivent recevoir une formation dans ce domaine.

**DP  Apporter des réponses personnalisées aux victimes de maltraitance**

Les autorités compétentes doivent traiter toutes les plaintes pour maltraitance avec le plus grand sérieux et réagir en conséquence. Les membres de la famille, les aidants et les services sociaux doivent être particulièrement vigilants et détecter les personnes âgées susceptibles d'être victimes de maltraitance. En cas de maltraitance, leur priorité doit être d'assurer la sécurité de la personne mais leur réponse doit être adaptée au niveau de risque et à la nature de la maltraitance. Par exemple, la maltraitance résultant de l'épuisement d'un aidant familial appelle une réponse différente de

celle donnée à une maltraitance résultant d'une négligence ou d'un manque de formation des professionnels des soins. Si la situation est vraiment grave et que la personne doit être placée dans un environnement sécurisé, les services sociaux doivent prévoir des foyers d'accueil ou des appartements.

### **PS** **Vérifier le casier judiciaire des aidants professionnels**

Tout employeur doit pouvoir vérifier si l'aidant professionnel qu'il engage a des antécédents de maltraitance et de mauvais traitements, et notamment d'exploitation financière.

### **PS** **Proposer aux aidants professionnels une formation sur la façon de détecter les cas de maltraitance**

Il est indispensable d'apprendre aux aidants professionnels à reconnaître les signes d'une possible maltraitance (dépression, ecchymoses, anxiété, etc.), notamment chez les personnes âgées atteintes de démence. Ils doivent être capables de réagir de façon appropriée et savoir auprès de qui ils peuvent demander de l'aide. Ces informations doivent leur être communiquées dans un langage accessible à l'embauche et régulièrement rappelées lors des formations ultérieures.

### **PS** **SS** **Apporter un soutien et une protection aux victimes et aux personnes qui signalent des cas de maltraitance de personnes âgées**

Il convient d'apporter un soutien et une protection appropriés à la victime ainsi qu'aux personnes qui ont signalé la maltraitance. Les prestataires de services doivent mettre en place des procédures claires et informer les bénéficiaires des soins et leurs parents, ainsi que les aidants formels, des mesures à prendre en cas de maltraitance, des personnes auxquelles les signaler, et des organismes ou personnes auxquels demander de l'aide et des informations sur les possibilités de recours. L'organisation de séances d'information annuelles avec le personnel et les bénéficiaires des soins permet d'avoir un débat ouvert et de briser le tabou qui entoure la maltraitance des personnes âgées. Les services de soins à domicile, de proximité et en établissement doivent être encadrés par un règlement intérieur fixant des règles claires concernant la maltraitance des personnes âgées. Que faire, comment y faire face, comment protéger et aider la personne âgée, comment et à qui signaler les cas de maltraitance, que faire si la personne refuse de reconnaître qu'elle est victime de maltraitance, et comment protéger les personnes qui signalent des cas de maltraitance ? Le personnel doit également savoir comment réagir si la personne âgée est exposée à un risque élevé, et les décisions doivent toujours être prises dans l'intérêt supérieur du patient.

## **Bonnes pratiques**

### ***Belgique – la Flandre orientale et la dénonciation des cas de maltraitance de personnes âgées***

En Flandre, toute personne ayant été victime ou témoin de maltraitance à domicile peut contacter le Point de contact flamand pour la dénonciation de cas de maltraitance de personnes âgées via un numéro dédié (078 15 15 70) afin de signaler une maltraitance, de demander des informations, des conseils ou une intervention. Lorsqu'une intervention est nécessaire, le Point de contact flamand contacte le centre local d'aide aux personnes âgées victimes de maltraitance. Après un premier contact téléphonique, une visite est organisée au domicile de la victime afin de se faire une meilleure idée du problème et de déterminer si l'équipe de soutien doit travailler à la recherche d'une solution pour améliorer la situation de la personne, et de s'assurer que cela ne va pas aggraver le problème. Ce service est gratuit et propose aussi des conseils et des formations gratuits. Pour en savoir plus (en néerlandais) :

<http://www.meldpuntouderen mishandeling.be>

### **France : « Appelez le 3977 » pour les personnes âgées victimes de maltraitance.**

Une initiative a été lancée en 2007 par le Gouvernement français afin d'aider et de conseiller les personnes qui sont victimes ou témoins de situations de maltraitance de personnes âgées. Cette ligne téléphonique est gérée par l'association AFBAH (association française pour le bien-être des personnes âgées et des personnes handicapées), créée en 2002 et nouvellement dénommée HABEO. L'association ALMA (Allo Maltraitance), fondée en 1994 par le Pr. Robert Hugonot, participe à l'activité de cette plateforme d'écoute en traitant au niveau local les appels téléphoniques qui lui sont transmis. [www.travail-solidarite.gouv.fr](http://www.travail-solidarite.gouv.fr).

Pour en savoir plus, consulter les sites: [www.alma-france.org](http://www.alma-france.org), [www.habeo.org](http://www.habeo.org)



### **Pays-Bas : protocole de dénonciation de cas de maltraitance de personnes âgées pour les visiteurs externes**

La province néerlandaise du Noord-Holland a pris l'initiative d'élaborer un protocole pour combattre la maltraitance des personnes âgées. Ce protocole peut être utilisé par les personnes extérieures qui sont en contact avec des personnes âgées vivant dans des maisons de retraite et des établissements de soins, comme les coiffeurs, les infirmières de quartier ou les bénévoles qui apportent les repas ou qui rendent régulièrement visite à une personne. Le protocole leur sert de guide pour reconnaître les cas de maltraitance et y répondre, dans les limites de leurs compétences. Il répertorie les signes de maltraitance qu'ils doivent apprendre à reconnaître et formule des recommandations sur les mesures à prendre en cas de suspicion de maltraitance. Il répond notamment à des questions telles que « qui dois-je alerter ? » et « qui est responsable de quoi ? ». Le protocole a été élaboré par PRIMO NH à la demande des Centres de lutte contre la violence domestique de la province. Des services d'aide ont également été mis en place au niveau municipal. Certaines municipalités disposent de points d'appui spécialement axés sur la maltraitance des personnes âgées. Dans d'autres, ces points d'appui traitent de la violence domestique de manière plus générale, et donc aussi de la maltraitance des personnes âgées. Toute personne confrontée à la maltraitance ou témoin d'une maltraitance peut contacter ces centres d'appui et demander de l'aide. Le point d'appui leur expliquera alors les démarches à entreprendre et leur dira comment obtenir l'aide des services sociaux et juridiques.

*« J'aurais voulu que maman me dise comment elle souhaitait vivre la fin de sa vie tant qu'elle le pouvait encore. Aujourd'hui, la démence a détruit toutes ses facultés mentales et il est très difficile pour moi de décider à sa place car je ne sais pas ce qu'elle aurait voulu. Nous n'avons jamais abordé ce sujet. »*

*« Nous voulons tous croire que nous aurons le temps de réfléchir à ces décisions difficiles le moment venu mais, en réalité, plus nous attendons, plus cela est difficile et émotionnellement pénible. »*

*« Pendant plus de dix ans, je me suis occupé d'une dame âgée très dépendante à son domicile. Lors de son décès, sa fille m'a jeté dehors car ma présence n'était plus nécessaire. La vieille dame n'aurait jamais permis cela. Elle était gentille avec moi. » (un aidant immigré non déclaré)*

Les personnes âgées nécessitant une assistance et des soins de longue durée n'ont pas seulement des droits, elles ont aussi des responsabilités et doivent respecter les droits des personnes qui vivent avec elles (autres résidents) ou qui travaillent pour elles (aidants formels). Lorsqu'elles commencent à dépendre des autres, les personnes âgées ne sont pas toujours conscientes qu'elles ont des obligations envers leurs aidants et qu'elles doivent leur donner dès le départ des instructions claires, leur permettre de travailler dans de bonnes conditions et les traiter avec respect.

Le poids de la dépendance et les relations conflictuelles entre le bénéficiaire des soins, sa famille et les personnes qui les entourent peuvent parfois mener à des situations dans lesquelles le bénéficiaire des soins ou sa famille deviennent physiquement ou verbalement agressifs envers les autres personnes, en particulier les plus faibles, de leur entourage. La prévention de la maltraitance d'autres patients et du personnel est un problème qu'il faut résoudre, au même titre que le risque de maltraitance des personnes âgées. Les personnes âgées nécessitant une assistance et des soins de longue durée doivent prendre conscience de leurs obligations envers leurs aidants (informels et formels) et les autres résidents. Les procédures relatives à la prévention de la maltraitance des personnes âgées doivent inclure des instructions claires quant aux mesures à prendre si le bénéficiaire des soins devient agressif envers un aidant ou un autre patient, en tenant compte des causes et de la nature du comportement abusif (par exemple, une personne atteinte de démence sévère peut être très agitée et devenir très agressive à l'égard des autres mais cela n'est pas considéré comme de la maltraitance).

## Recommandations aux...

### **AI** **Demander une aide extérieure aux services sociaux et aux services de santé locaux**

Il faut encourager les aidants informels à solliciter une aide et des conseils extérieurs lorsqu'ils s'occupent d'une personne âgée fortement dépendante afin d'éviter l'épuisement, et à contacter les services d'assistance téléphonique locaux ou nationaux spécialisés dans la maltraitance des personnes âgées afin de leur demander conseil.

## **DP** **SS** **Aider les aidants professionnels dans leur travail et les protéger contre la maltraitance**

Les aidants professionnels, quelle que soit la structure de soins dans laquelle ils travaillent, ont besoin d'une formation et d'informations de qualité et documentées et, le cas échéant, d'une assistance personnelle, et doivent pouvoir se référer à des procédures claires sur la façon de recevoir une aide et une protection s'ils sont confrontés à des situations de maltraitance.

## **DP** **SS** **Prévoir une aide pour les aidants informels**

Il est plus difficile de protéger les aidants informels contre la maltraitance car, en général, leur rôle de prise en charge n'est pas reconnu et ils ne sont pas aidés dans leurs activités quotidiennes. Pour aider les aidants informels à éviter l'épuisement et la maltraitance, il est important de les informer et de les former, et leur donner la possibilité d'avoir une discussion ouverte à propos de la situation d'abus à laquelle ils sont confrontés, en leur proposant des solutions alternatives pour concilier leurs responsabilités de prise en charge tout en préservant leurs revenus (incitations financières, soins de répit, congé de prise en charge, etc.), leurs perspectives professionnelles et leur bien-être. Les groupes de soutien par des pairs peuvent aussi jouer un rôle déterminant dans la prévention de la maltraitance des aidants informels. Les décideurs doivent aussi s'attaquer aux difficultés spécifiques auxquelles sont confrontés les travailleurs informels non déclarés dans de nombreux pays de l'UE, par exemple les travailleurs immigrés qui travaillent souvent 24h/24h, 7 jours/semaine, perçoivent des salaires très modestes et ne bénéficient d'aucune protection sociale.

## **DP** **SS** **Promouvoir l'intégration des soins, permettant ainsi à tous les aidants (formels et informels) de s'entraider**

Permettre à tous les aidants de parler entre eux de leurs préoccupations concernant un patient « difficile » dont ils ont la charge peut les aider à mieux comprendre les causes de ce comportement et à trouver ensemble une solution pour protéger tous les aidants contre la maltraitance et ainsi améliorer leurs conditions de travail.

## **PS** **Tenir compte des plaintes des aidants dans la gestion des services**

Dans les établissements, les droits et responsabilités du personnel et des patients doivent être définis dans le contrat conclu avec l'établissement et expliqués en termes clairs au patient et au personnel. La distribution d'un guide à tous les membres du personnel devrait permettre à ceux-ci de savoir ce que l'on attend d'eux et comment ils doivent réagir dans les situations critiques. L'organisation, à intervalles réguliers, de réunions du personnel au cours desquelles les aidants peuvent être informés de tout changement des conditions de vie ou de l'état de santé d'un patient susceptible d'influencer son comportement (problèmes de santé mentale, perte d'un parent proche, etc.) peut aider le personnel à réagir de façon plus appropriée et à identifier les situations à risques.

## **PS** **OP** **AP** **Encourager les personnes âgées à rédiger des testaments de vie/directives anticipées**

Les organisations de personnes âgées, les prestataires de services et les aidants doivent encourager et aider les personnes âgées à planifier leur future prise en charge et leur fin de vie. Ce n'est pas un sujet facile à aborder mais ces décisions sont la responsabilité de chacun et ne doivent pas, dans la mesure du possible, être laissées à d'autres. Il est important de fournir des informations sur les différentes possibilités et d'aider les personnes qui en ont besoin. Cela peut se faire par le biais des médias, de brochures, de discussions entre pairs ou de conseils individuels, etc.

## Bonnes pratiques

### **Charte européenne de l'aidant familial de la COFACE**

La COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) a élaboré une Charte de l'aidant familial dont le but est de reconnaître les droits des aidants familiaux et de mettre en évidence leur rôle et les difficultés qu'ils éprouvent à concilier vie privée, vie familiale et/ou vie professionnelle.

Pour télécharger la Charte, consulter le site de la COFACE :

[coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapEN.pdf](http://coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapEN.pdf)

### **EAPN Italie : clubs visant à prévenir l'épuisement des « badanti » (aidants non familiaux informels)**

Dans la province de Sienne, l'association « Un Euro all'Ora », membre italien du Réseau européen de lutte contre la pauvreté, a lancé un programme destiné à prévenir l'épuisement des aidants informels. Ses « clubs pour aidants » s'adressent principalement aux familles qui se lancent dans la tâche difficile d'aider une personne âgée dépendante à domicile et qui engagent souvent, sur le marché privé, un ou plusieurs aidants formels, principalement des femmes immigrées qui vivent avec la personne âgée et lui fournissent une assistance une grande partie de la journée et de la nuit. Pour ces « badanti » (aidants), les clubs sont une occasion unique de se réunir dans un environnement accueillant où ils peuvent exprimer leurs besoins et bénéficier des conseils de professionnels. Pour en savoir plus :

[www.cilap.eu](http://www.cilap.eu)



### **Projet européen « Breaking the Taboo » - brochure sur la violence à l'encontre des femmes âgées au sein des familles : reconnaître et agir**

Cette brochure est le fruit du projet « Breaking the taboo » cofinancé par la Commission européenne et mis en œuvre entre 2007 et 2009 par des partenaires autrichiens, finlandais, italiens, polonais et allemands, en collaboration avec la France, la Belgique et le Portugal. Il a pour but de briser le tabou qui entoure la maltraitance des personnes âgées en sensibilisant les membres du personnel et la direction des organisations de services de santé et d'aide sociale et en leur donnant des idées et des recommandations sur la façon d'appréhender ce problème. La brochure devrait les aider à faire face à ces situations, souvent très complexes et difficiles. Lorsque le tabou est brisé (au sein des équipes, des organisations et dans le public), il est beaucoup plus facile d'améliorer la situation des victimes et des auteurs (qui sont souvent des aidants familiaux surchargés et eux-mêmes des victimes). Pour en savoir plus :

[btt.rotekreuz.at](http://btt.rotekreuz.at)

### **France : « Vacances Ouvertes » aide les aidants à prendre des vacances**

Cette organisation à but non lucratif a mis en place un programme de soutien afin d'aider les aidants informels à se reposer lors de vacances organisées. Les aidants peuvent partir en vacances avec la personne qu'ils prennent en charge et se ménager du temps libre pendant que des aidants professionnels s'occupent de la personne dépendante. Des brochures d'information ont été publiées dans le but de recruter des travailleurs sociaux et des aidants souhaitant participer au programme et ainsi permettre aux aidants informels de faire une pause. Ce programme favorise la création de réseaux sociaux et d'activités sur le thème des soins, et le développement de la solidarité entre les aidants professionnels bénévoles et les aidants informels.

[www.vacances-ouvertes.asso.fr](http://www.vacances-ouvertes.asso.fr)

## Check-list de recommandations

### AI Aidants informels

- Les aidants doivent être conscients qu'ils jouent un rôle clé dans la protection des personnes âgées dépendantes contre la maltraitance (art. 1)
- Veiller à utiliser des pratiques appropriées (art. 1)
- Impliquer les patients dans leurs soins (art. 2)
- Respecter les besoins et les souhaits de la personne (art. 2)
- Prendre des mesures pour préserver la mobilité et l'autonomie (art. 2)
- Fournir une aide adéquate en vue de la prise de décisions (art. 2)
- Faire appel à un tiers, si nécessaire, et éviter de limiter l'autonomie de la personne (art. 2)
- Empêcher l'intrusion dans la vie privée et respecter la pudeur de la personne (art. 3)
- Encourager et respecter les testaments de vie/directives anticipées (art. 8)
- Demander une aide extérieure aux services sociaux et aux services de santé locaux (art.10)

### AP Aidants professionnels

- Les aidants professionnels doivent être conscients qu'ils jouent un rôle clé dans la protection des personnes âgées dépendantes contre la maltraitance (art. 1)
- Veiller à utiliser des pratiques appropriées (art. 1)
- Impliquer la personne dans ses soins (art. 2)
- Respecter les besoins et les souhaits de la personne (art. 2)
- Prendre des mesures pour préserver la mobilité et l'autonomie (art. 2)
- Fournir une aide adéquate en vue de la prise de décisions (art. 2)
- Faire appel à un tiers, si nécessaire, et éviter de limiter l'autonomie de la personne (art. 2)
- Empêcher l'intrusion dans la vie privée et respecter la pudeur de la personne (art. 3)
- Améliorer les conditions de vie de la personne, notamment en l'aidant quand elle en a besoin (art. 4)
- Respecter le mode de vie antérieur et les besoins de la personne (art. 4)
- Aider les aidants informels à améliorer les conditions de vie des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Réévaluer régulièrement les besoins des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles (art. 5)
- Promouvoir la tolérance et créer des occasions d'échanger ses points de vue sur les différences (art. 7)
- Aménager des espaces réservés au culte (art. 7)
- Prévenir le prosélytisme (art. 7)
- Impliquer le bénéficiaire des soins dans les soins palliatifs, et favoriser son autonomie (art. 8)
- Impliquer les familles dans les soins palliatifs (art. 8)
- Respecter la réglementation nationale relative à la fin de vie (art. 8)
- Respecter les souhaits et les besoins de la personne mourante en matière de spiritualité, et l'aider à y répondre (art. 8)
- Encourager et respecter les testaments de vie/directives anticipées (art. 8)
- Apporter un soutien et une protection aux victimes et aux personnes qui signalent des cas de maltraitance de personnes âgées (art. 9)
- Encourager les personnes âgées à rédiger des testaments de vie/directives anticipées (art. 10)

## PS Prestataires de services

- Mettre en place un processus systématique permettant d'éviter les maltraitances, et accorder de l'importance aux plaintes (art. 1)
- Sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées (art. 1)
- Fournir des informations sur les organismes à contacter pour obtenir de l'aide (art. 1)
- Coopérer avec les différents intervenants (art. 1)
- Impliquer la personne dans ses soins (art. 2)
- Respecter les besoins et les souhaits de la personne (art. 2)
- Prendre des mesures pour préserver la mobilité et l'autonomie (art. 2)
- Fournir une aide adéquate en vue de la prise de décisions (art. 2)
- Faire appel à un tiers, si nécessaire, et éviter de limiter l'autonomie de la personne (art. 2)
- Intégrer le respect de la vie privée dans la gestion des services et dans le contrat de prestations de soins (art. 3)
- Prévoir des espaces et des moments d'intimité (art. 3)
- Mettre en place des règles claires concernant le respect de la confidentialité et la protection des données (art. 3)
- Veiller à ce que le personnel dispose d'une formation et de qualifications appropriées (art. 4)
- Veiller à ce que les services soient adaptés aux besoins de la personne (art. 4)
- Assurer la continuité des soins et la coordination du personnel (art. 4)
- Le plan de soins doit prévoir une bonne alimentation, savoureuse et variée (art. 4)
- Aider les aidants informels à améliorer les conditions de vie des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Réévaluer régulièrement les besoins des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles (art. 5)
- Donner des explications claires aux aidants et aux utilisateurs (art. 5)
- Promouvoir et faciliter l'accès aux données médicales personnelles (art. 5)
- Encourager et réglementer la participation des personnes âgées à des projets de recherche (art. 5)
- Encourager la participation sociale des personnes âgées bénéficiant de soins de longue durée (art. 6)
- Aider les personnes âgées à satisfaire leurs besoins et leurs souhaits en matière de participation sociale (art. 6)
- Promouvoir et encourager l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) (art. 6)
- Promouvoir la tolérance et créer des occasions d'échanger ses points de vue sur les différences (art. 7)
- Aménager des espaces réservés au culte (art. 7)
- Prévenir le prosélytisme (art. 7)
- Aider les personnes qui souhaitent s'associer et participer à des groupes (art. 7)
- Assurer l'accès à des informations diversifiées (art. 7)
- Développer des soins palliatifs de qualité dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire (art. 8)
- Impliquer le bénéficiaire des soins dans les soins palliatifs, et favoriser son autonomie (art. 8)
- Impliquer les familles dans les soins palliatifs (art. 8)
- Respecter la réglementation nationale relative à la fin de vie (art. 8)
- Respecter les souhaits et les besoins de la personne mourante en matière de spiritualité, et l'aider à y répondre (art. 8)
- Encourager et respecter les testaments de vie/directives anticipées (art. 8)
- Vérifier le casier judiciaire des aidants professionnels (art. 9)
- Proposer aux aidants professionnels une formation sur la façon de détecter les cas de maltraitance (art. 9)
- Apporter un soutien et une protection aux victimes et aux personnes qui signalent des cas de maltraitance de personnes âgées (art. 9)
- Tenir compte des plaintes des aidants dans la gestion des services (art. 10)
- Encourager les personnes âgées à rédiger des testaments de vie /directives anticipées (art. 10)

## DP Décideurs politiques

- Mettre en place un processus systématique permettant d'éviter les maltraitances, et accorder de l'importance aux plaintes (art. 1)
- Sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées (art. 1)
- Fournir des informations sur les organismes à contacter pour obtenir de l'aide (art.1)
- Coopérer avec les différents intervenants (art. 1)
- Créer un organisme public responsable de la lutte contre la discrimination et la maltraitance des personnes âgées (art. 1)
- Fournir des informations sur les droits et les limites à la représentation par un tiers (art. 2)
- Mettre en place des règles claires en matière de protection des données afin de protéger les utilisateurs (art. 3)
- Établir des normes obligatoires pour la qualité des soins de longue durée (art. 4)
- Proposer des solutions de prise en charge temporaire à l'extérieur pour soulager les aidants informels (art. 4)
- Protéger les professionnels de la santé vulnérables (art. 4)
- Faire de la qualité des soins de longue durée une priorité, notamment dans les dépenses publiques (art. 4)
- Élaborer un cadre juridique protégeant les droits et les obligations des utilisateurs dans toutes les structures de soins (art. 5)
- Promouvoir et faciliter l'accès aux données médicales personnelles (art. 5)
- Encourager et réglementer la participation des personnes âgées à des projets de recherche (art. 5)
- Adhérer au programme « Villes-amies des aînés » de l'OMS
- Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles (art. 5)
- Informer les bénéficiaires des soins de leurs droits civiques et les aider à les exercer (art. 6)
- Légiférer sur les principes et les normes des soins palliatifs (art. 8)
- Mettre en place des organismes spécifiquement chargés de la maltraitance des personnes âgées et communiquer des informations au public à ce sujet (art. 9)
- Apporter des réponses personnalisées aux victimes de maltraitance (art. 9)
- Aider les aidants professionnels dans leur travail et les protéger contre la maltraitance (art. 10)
- Prévoir une aide pour les aidants informels (art. 10)
- Promouvoir l'intégration des soins, permettant ainsi à tous les aidants (formels et informels) de s'entraider (art. 10)

## OP Organisations de personnes âgées

- Sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées (art. 1)
- Fournir des informations sur les organismes à contacter pour obtenir de l'aide (art.1)
- Coopérer avec les différents intervenants (art. 1)
- Fournir des informations sur les droits et les limites à la représentation par un tiers (art. 2)
- Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles (art. 5)
- Encourager et réglementer la participation des personnes âgées à des projets de recherche (art. 5)
- Encourager la participation sociale des personnes âgées bénéficiant des soins de longue durée (art. 6)
- Aider les personnes âgées à satisfaire leurs besoins et leurs souhaits en matière de participation sociale (art. 6)
- Promouvoir et encourager l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) (art. 6)
- Encourager les personnes âgées à rédiger des testaments de vie/directives anticipées (art. 10)

## SS Services sociaux

- Sensibiliser le public à la maltraitance des personnes âgées (art. 1)
- Fournir des informations sur les organismes à contacter pour obtenir de l'aide (art. 1)
- Coopérer avec les différents intervenants(art. 1)
- Fournir des informations sur les droits et les limites à la représentation par un tiers (art. 2)
- Aider les aidants informels à améliorer les conditions de vie des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Réévaluer régulièrement les besoins des bénéficiaires des soins (art. 4)
- Fournir des informations faciles à comprendre sur les différents services disponibles (art. 5)
- Encourager la participation sociale des personnes âgées bénéficiant de soins de longue durée (art. 6)
- Aider les personnes âgées à satisfaire leurs besoins et leurs souhaits en matière de participation sociale (art. 6)
- Promouvoir et encourager l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) (art. 6)
- Apporter une aide et une protection aux victimes et aux personnes qui signalent des cas de maltraitance (art. 9)
- Aider les aidants professionnels dans leur travail et les protéger contre la maltraitance (art. 10)
- Prévoir une aide pour les aidants informels (art. 10)
- Promouvoir l'intégration des soins, permettant ainsi à tous les aidants (formels et informels) de s'entraider (art. 10)
- Informer les aidants informels de tous les services d'aide auxquels ils ont accès (art. 10)

## Glossaire

**Accessibilité :** concept recouvrant la facilité d'accès mais aussi l'absence de toute forme de discrimination fondée sur l'âge, le sexe, l'orientation et l'identité sexuelles, le handicap, etc.

**Aidants informels :** dans la grande majorité des cas, les soins sont dispensés par des aidants informels, essentiellement la famille mais aussi des amis proches, des voisins, des personnes appartenant à la communauté ou des immigrés non déclarés dans certains pays.

**Aidants professionnels :** aidants rémunérés employés par un prestataire de services (hôpital, maison de retraite, services de soins de proximité ou à domicile).

**Auto-détermination :** liberté de poser les actes de son choix, sans contrainte extérieure.

**Autonomie :** capacité personnelle d'évaluer des alternatives, de faire des choix et d'agir sans subir l'influence ou l'ingérence de tiers.

**Bénéficiaire des soins :** adulte souffrant d'une maladie chronique ou invalidante, ou personne âgée nécessitant une assistance permanente pour accomplir les tâches quotidiennes et assurer son hygiène personnelle. La personne nécessitant une assistance peut aussi avoir besoin de soins médicaux primaires et aigus ou de services de réadaptation (thérapies professionnelles, rééducation de la parole, physiothérapie).<sup>5</sup>

**Bien-être :** concept recouvrant la santé, la qualité de vie et la satisfaction d'un individu.

**Continuité des soins :** la continuité des soins est le processus par lequel un bénéficiaire de soins et les aidants informels ou les professionnels de la santé assurent, en collaboration, la gestion continue des soins de santé afin de dispenser des soins médicaux de qualité et rentables.

**Décideurs :** ce groupe comprend les décideurs de tous niveaux (européen, national, local) qui sont responsables du financement, de l'organisation et du contrôle des services de soins aux personnes âgées. Ils ont le pouvoir de légiférer sur les normes de qualité et sont responsables de l'inspection, de la mise en application et des sanctions.

**Dignité :** état, qualité ou attitude digne d'estime ou de respect ; et (par extension) respect de soi. La dignité dans les soins signifie des soins qui favorisent et non qui affaiblissent le respect de soi d'une personne, indépendamment de toute différence et du type de structure dans lesquels ils sont prodigués.

**Évaluation de la qualité :** méthode utilisée pour mesurer la qualité des soins dispensés dans une structure spécifique.

---

5 Family caregiver alliance » : <http://www.caregiver.org/>.

**Maltraitance des personnes âgées :** acte isolé ou répété, ou absence d'intervention appropriée, qui se produit dans toute relation de confiance et cause un préjudice ou une détresse chez la personne âgée (définition de l'OMS). Il convient d'établir une distinction entre les maltraitances « intentionnelles » et « non intentionnelles ».

**Organisations de personnes âgées :** ces organisations ont pour vocation de promouvoir les intérêts des personnes âgées à tous les niveaux (santé, emploi, discrimination, inclusion sociale, etc.) et d'influencer les politiques publiques.

**Personne de confiance :** personne choisie par la personne dépendante pour la représenter et l'aider dans la prise de décisions, ou pour prendre des décisions en son nom. La signification de ce terme varie d'un pays à l'autre.

**Prestataires de services :** organismes publics, privés, avec ou sans but lucratif qui fournissent des services de soins aux personnes âgées dans des établissements de soins ou à domicile.

**Soins de longue durée :** les soins de longue durée recouvrent un large éventail de services médicaux et sociaux à l'intention des personnes qui dépendent de l'aide de tiers pour effectuer les activités quotidiennes de base en raison d'une maladie chronique entraînant un handicap physique ou mental.

**Soins palliatifs :** les soins palliatifs sont la prise en charge active et totale des patients dont la maladie ne réagit pas aux traitements. Le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes ainsi que des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordial. Les soins palliatifs s'inscrivent dans une approche pluridisciplinaire et impliquent le patient, la famille et la communauté. Dans un sens, les soins palliatifs consistent à offrir les bases de l'acte du soin : répondre aux besoins du patient, dans quelque environnement que ce soit, à domicile ou dans une structure hospitalière. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils ne permettent ni d'accélérer ni de retarder la mort. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. (source : European Association for Palliative Care)

**Soins de qualité :** notion qui recouvre différents aspects des « bons soins », notamment : le caractère approprié, l'opportunité, la continuité, l'accessibilité, des coûts abordables et l'amélioration du bien-être de la personne.

**Soins de répit :** aide temporaire, de courte durée, pour les aidants informels prenant en charge des personnes dépendantes vivant chez elles.

**Testament de vie (directives anticipées) :** instructions données par une personne précisant les mesures qui doivent être prises dans le cas où elle ne serait plus capable de prendre elle-même des décisions en raison d'une maladie ou d'une invalidité et le nom d'une personne désignée pour prendre ces décisions en son nom.

**TIC :** Technologies de l'information et de la communication. Il s'agit, entre autres, des téléphones, ordinateurs, télévisions numériques, GPS, etc.

**Vie autonome :** philosophie, façon de voir le handicap et la société, et mouvement mondial (independent living) de personnes handicapées qui déclarent œuvrer en faveur de l'autodétermination, du respect de soi et de l'égalité des chances. Dans le contexte des soins aux personnes âgées, la vie indépendante est considérée comme une étape du processus de soins, l'assistance à l'autonomie étant l'étape suivante.

### Organisations impliquées dans le projet

#### Coordinateur du projet : AGE Platform Europe



AGE Platform Europe (anciennement AGE – la Plate-forme européenne des personnes âgées) est un réseau européen qui regroupe des organisations de personnes âgées de 50 ans et plus représentant plus de 28 millions de seniors dans l'Union européenne. AGE a pour vocation de faire entendre et de promouvoir les intérêts des 150 millions de personnes âgées de 50 ans et plus dans l'Union européenne et de sensibiliser les politiques aux questions qui les concernent le plus.

[www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu)

#### Partenaires du projet

#### E.D.E. – The European Association for Directors of Residential Homes



E.D.E. (European Association for Directors of Residential Care Homes for the Elderly) est une fédération professionnelle qui regroupe des directeurs d'établissements pour personnes âgées et de maisons de retraite des différents pays d'Europe. Les membres de l'E.D.E. sont des organisations de directeurs de homes originaires de 18 pays européens. L'E.D.E. compte un total de 23 associations nationales.

[www.ede-eu.org](http://www.ede-eu.org)

#### ANBO (Pays-Bas)



ANBO est une association néerlandaise qui représente les personnes âgées. Son objectif principal est de favoriser l'indépendance et de promouvoir les intérêts des seniors auprès des gouvernements et autorités nationaux, provinciaux et locaux. ANBO donne également à ses membres des conseils et des informations et propose un large éventail d'activités informatives, culturelles et récréatives.

[www.anbo.nl](http://www.anbo.nl)



### **BIVA (Allemagne)**

BIVA est une organisation d'entraide qui fournit à ses membres et aux personnes intéressées des informations sur toutes les questions liées à l'assistance à l'autonomie et aux soins en institution, et donne des conseils sur des questions juridiques. En tant qu'organisation de lobbying en faveur des consommateurs, BIVA participe à des procédures législatives aux niveaux national et régional. La BIVA était membre du groupe de travail (« Table ronde pour les soins de longue durée ») qui a formulé la Charte allemande des droits des personnes nécessitant une assistance et des soins.

[www.biva.de](http://www.biva.de)

### **Commune de saint Josse – association Maison de la famille (Belgique)**

L'association Maison de la famille trouve son origine dans un Service d'aide aux familles et aux personnes âgées créé en 1965 par les autorités communales de Saint-Josse-ten-Noode, à Bruxelles. La philosophie de l'association consiste à promouvoir le bien-être des habitants de la ville, sans préjugé d'aucune sorte.

[maison-de-la-famille.be](http://maison-de-la-famille.be)



### **FNG – Fondation nationale de gérontologie (France)**

La FNG est un centre de ressources national sur les questions relatives à la vieillesse et au vieillissement. Elle a été créée en 1967 par les pouvoirs publics et les principaux systèmes de sécurité sociale de base ou complémentaire en France. Des centres de recherche nationaux actifs dans le domaine de la santé ont aussi participé à sa création. En 1987, elle a élaboré une première « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante ». Une version actualisée de la Charte a été publiée en 2007, sous le titre « Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance ».

[www.fng.fr](http://www.fng.fr)



### **FIPAC – Fédération des retraités des activités commerciales (Italie)**

La FIPAC est une grande organisation italienne qui représente les personnes âgées. Son objectif est d'améliorer les services aux personnes âgées, de protéger leur dignité et de renforcer leur indépendance financière. La FIPAC est membre de la coordination AGE Italie, qui est dirigée par Elio d'Orazio et regroupe toutes les organisations membres d'AGE en Italie. La FIPAC consultera les membres d'AGE Italie afin de sensibiliser les organisations de personnes âgées italiennes au projet et de les inciter à y participer.

[www.fipac.it](http://www.fipac.it)



### **50+ Hellas (Grèce)**

50+ Hellas est une organisation non gouvernementale et à but non lucratif qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes âgées de plus de 50 ans en Grèce, au sein d'une société plus équitable et au travers d'actions et d'activités couvrant tous les aspects de la vie. 50+ Hellas, en collaboration avec d'autres partenaires sociaux, soutient et défend les droits des personnes âgées à l'égalité de traitement dans la société, en particulier dans les domaines de l'emploi, de la santé et des soins médicaux, à une vie autonome et à des conditions de vie décentes, leur droit à participer au processus décisionnel à l'élaboration des politiques qui les concernent en tant que citoyens à part entière. L'organisation promeut également les intérêts des personnes âgées dépendantes et de leurs familles ainsi que des professionnels qui leur dispensent des soins, et leur apporte son soutien.

[www.50plus.gr/english](http://www.50plus.gr/english)



### **MZU (Slovénie)**

Mestna zveza upokojencev Ljubljana (MZU Ljubljana) est une fédération qui regroupe 101 associations locales de personnes âgées et plus de 30.000 membres, riche d'une tradition de 40 ans. Outre le fait de faire connaître les besoins et les intérêts des personnes âgées dans la région du centre de la Slovénie, de maintenir le dialogue avec les pouvoirs publics et d'organiser régulièrement des sessions d'experts sur les grands thèmes sociaux, elle dirige le service consultatif et les centres d'activités de jour pour les personnes âgées.

[www.mzu.si](http://www.mzu.si)



### **NIACE (Royaume-Uni)**

Le NIACE est le National Institute of Adult Continuing Education (Institut national d'éducation permanente pour adultes). C'est une organisation associative non gouvernementale qui représente et défend les intérêts des apprenants adultes et des apprenants potentiels à tous les niveaux, quel que soit le lieu où ils étudient en Angleterre et au Pays de Galles (il s'adresse en particulier à ceux qui ont une formation initiale très faible). Il considère que l'apprentissage des adultes est essentiel, pas seulement pour rendre la main d'œuvre plus qualifiée et plus cultivée, mais aussi pour favoriser l'épanouissement personnel et créer une société juste, inclusive et démocratique. NIACE œuvre à l'amélioration de la qualité de l'enseignement et à la création de systèmes de formation respectueux de la diversité et de la complexité des besoins des adultes et de leurs aspirations en tant qu'apprenants.

[www.niace.org.uk](http://www.niace.org.uk)



### **SPF - Association des seniors de Suède (Suède)**

La SPF, fondée en 1939, est la première organisation de retraités à avoir été créée en Suède. La SPF est une organisation associative ouverte à toutes les personnes qui ont droit à une pension, quel que soit leur âge. C'est une organisation politiquement et religieusement indépendante. Elle compte environ 260 000 membres divisés en 850 clubs, eux-mêmes répartis dans 27 districts.

La SPF s'efforce, à différents niveaux politiques, de faire en sorte que les questions liées aux personnes âgées soient traitées favorablement. La SPF influence les politiques et incite ses membres à participer activement au processus décisionnel. L'influence, la qualité de vie et la liberté de choix sont le fondement de l'action de la SPF.

[spfension.com](http://spfension.com)



### **Život 90 (République tchèque)**

Život 90 est une ONG qui aide les personnes âgées à vivre activement et utilement dans leur maison aussi longtemps que possible. Son objectif est d'améliorer la qualité de vie en général en soutenant les personnes âgées et leur droit à la dignité. Život 90 propose des services sociaux, parmi lesquels des soins de répit, des soins à domicile et un service d'assistance téléphonique Senior Telephone. Il conseille dans les domaines social, psychologique et juridique. Il offre aussi des cours (anglais, céramique, danse), des formations (séminaire sur la sécurité personnelle), et des spectacles de théâtre, aidant ainsi les personnes âgées dans leurs activités de loisirs.

[www.zivot90.cz](http://www.zivot90.cz)

**Contributions** Nous tenons à remercier les organisations ci-après pour leur contribution à ce guide : Fondation Bonduelle, Alzheimer Europe et la COFACE.



## Le projet EUSTaCEA

Ce guide a été élaboré dans le cadre du projet EUSTaCEA « Une stratégie européenne pour combattre la maltraitance faite aux personnes âgées », cofinancé par le programme DAPHNE de la direction générale Justice, liberté et sécurité de la Commission européenne. Le programme Daphne a pour but de prévenir et de combattre la violence envers les enfants, les jeunes et les femmes et de protéger les victimes et les groupes à risque.

Pour en savoir plus sur le programme Daphne :

[ec.europa.eu/justice/funding/daphne3/funding\\_daphne3\\_en.htm](http://ec.europa.eu/justice/funding/daphne3/funding_daphne3_en.htm).

Le projet EUSTaCEA a débuté en décembre 2008 et s'est achevé en décembre 2010 ; il regroupait 11 partenaires de 10 pays différents. Le projet a débouché sur une Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant une assistance et des soins de longue durée.

Pour en savoir plus sur le projet EUSTaCEA, consulter le site d'AGE :

[www.age-platform.eu/en/daphne](http://www.age-platform.eu/en/daphne)

ou contacter

[info@age-platform.eu](mailto:info@age-platform.eu).

