

Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile

05

Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile

Réflexions, concertations et propositions tirées du workshop organisé le 7 mars 2016 par l'Espace national de réflexion éthique MND, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, le Laboratoire d'excellence DISTALZ et le Département de recherche en éthique Université Paris-Sud, avec la Fédération Hospitalière de France.

Sous la direction de **Emmanuel Hirsch**
et **Alexandre Descamps**

Réflexions éthiques
et respect
des droits
de la personne
malade
au domicile

– L’Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

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

<http://www.espace-ethique.org>

L’Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l’Espace national de réflexion éthique sur la maladie d’Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012¹. L’EREMAND s’est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l’élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d’autres maladies neurologiques.

<http://mnd.espace-ethique.org>

– Le Département de recherche en éthique de l’Université Paris-Sud

Depuis sa création en 2003, le Département de recherche en éthique de l’Université Paris-Sud développe une démarche originale de recherche-action. Il est adossé à l’Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et à l’EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques ». Son champ scientifique concerne l’éthique hospitalière et du soin, la maladie chronique, les maladies neurologiques évolutives, les situations extrêmes en début et fin de vie, les dépendances et les vulnérabilités dans la maladie ou le handicap, l’éthique de la recherche biomédicale et des innovations thérapeutiques. D’un point de vue plus général, les questions relatives à la thématique éthique, science et société constituent un enjeu fort de la démarche de l’équipe.

En 2012, désigné membre du laboratoire d’excellence DISTALZ dans le cadre des investissements d’avenir, il est en charge d’une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d’Alzheimer et des maladies associées. Ses recherches concernent le concept d’anticipation.

— Le Labex DISTALZ

Labellisé dans le cadre du Plan « Investissements d'Avenir », le laboratoire d'excellence DISTALZ fédère 7 équipes de recherche au plus haut niveau international dont celle rattachée à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et au Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud.

Il offre, sous une identité commune, une masse critique compétitive de chercheurs et de capacités de recherche, de visibilité internationale, avec une attractivité accrue capable de rivaliser et de collaborer avec d'autres centres d'excellence sur les maladies neurodégénératives dans le monde.

Objectifs du Projet DISTALZ :

- Explorer les hypothèses actuelles et nouvelles de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer, notamment les voies métaboliques de la protéine amyloïde et de la protéine Tau, enrichies des découvertes génétiques récentes
- Tirer de ces connaissances des hypothèses biologiques nouvelles transférables en clinique au travers de biomarqueurs ou de cibles thérapeutiques potentielles
- Permettre, par une approche transdisciplinaire, la mise en place des bases biologiques, médicales, sociales et éthiques d'essais cliniques recrutant des individus et des patients identifiés comme présentant un risque maximum de maladie d'Alzheimer avant leur conversion vers la maladie d'Alzheimer

Mise en œuvre du Projet DISTALZ selon 4 axes :

1. Du gène aux hypothèses physiopathologiques : DISTALZ poursuivra la caractérisation de la composante génétique de la maladie d'Alzheimer et le décodage de l'héritabilité manquante, fournissant aux autres axes des hypothèses nouvelles
2. Des hypothèses physiopathologiques aux voies biologiques : DISTALZ étudiera l'impact de ces gènes et des voies ainsi identifiés dans des modèles expérimentaux, centrés sur les mécanismes de régulation des activités protéolytiques modulant la production/dégradation de l'A β , sur l'implication des nouveaux fragments de l'APP, sur les fonctions classiques et nouvelles de Tau ainsi que sur la propagation de l'agrégation des protéines
3. Des voies biologiques aux cibles concrètes : DISTALZ développera des tests génétiques et biologiques, tenant compte des interactions avec d'autres maladies neurodégénératives et cérébrovasculaires dans une logique de médecine personnalisée
4. Des cibles concrètes aux essais cliniques : DISTALZ accélérera le transfert de ces découvertes en clinique en facilitant l'accès à des patients caractérisés à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer, anticipant les conséquences psychologiques, sociales et éthiques de ce diagnostic précoce

Directeur de la publication :
Emmanuel Hirsch

Rédaction :
Pierre-Emmanuel Brugeron
Sébastien Claeys
Léo Coutellec
Alexandre Descamps
Patrice Dubosc
Emmanuel Hirsch
Robin Michalon
Sebastian J. Moser
Virginie Ponelle
Paul-Loup Weil-Dubuc

Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France
CHU Saint-Louis
75475 Paris Cedex 10
www.espace-ethique.org

Conception :
Zoo, designers graphiques
www.z-o-o.fr

Sommaire

Présentation des participants	06	6 – Le droit au respect de la vie privée : un combat quotidien	57
Présentation introductive	07	7 – Comprendre et assumer solidairement les complexités d'un choix de vie	61
1 – Nos objectifs, notre méthode	09	③ Comment penser la justesse et la cohérence des interventions ?	65
2 – Penser ensemble les droits de la personne malade au domicile, Emmanuel Hirsch	11	1 – Identifier les demandes, les attentes et les moyens	66
3 – Domicile : adapter au jour le jour notre pratique, Catherine de Brabois	16	2 – Spécificités d'enjeux inhérents aux maladies neuro-évolutives	67
4 – Considérations générales, Cédric Arcos, Emmanuel Hirsch, Marie-Laure Alby	19	3 – Des pistes d'action	69
Mesure 45 du Plan MND 2014-2019	21	4 – La justesse dans la coordination et la rigueur du partage de l'information conditionnent la cohérence de l'intervention au domicile	70
① Spécificité des pratiques, vulnérabilités décisionnelles et poids de la responsabilité	23	5 – Irrespect de la confidentialité et du secret de la personne	71
1 – Virage ambulatoire et fragilités au quotidien	24	6 – Les conditions d'une relation confiante	74
2 – La diversité des formes de vulnérabilités	26	7 – Être inventifs d'approches dignes et soucieuses de la personne	77
3 – Concilier l'attente de la personne avec des contraintes financières et organisationnelles	28	④ Charte – Éthique & relations de soin au domicile	81
4 – Les mots justes, au-delà du vocabulaire institutionnalisé	30	1 – Préambule	83
5 – Les enjeux d'une coordination possible	33	2 – Principes	84
6 – Appréhender les vulnérabilités cumulées des malades et des aidants ?	36	Approche bibliographique	85
7 – Préciser les modalités de relations avec les professionnels	38		
8 – Le domicile, la sphère privée et les contraintes d'un suivi susceptible de recourir aux nouvelles technologies	40		
9 – Reconstruire une chaîne de décision et de responsabilité pour rompre l'isolement	42		
10 – Accompagner une personne à domicile implique de comprendre son écosystème	45		
② Entre le choix de la personne, son contexte de vie, la reconnaissance de ses droits et les contraintes, selon quels critères arbitrer ?	47		
1 – La délicate construction d'un arbitrage légitime	48		
2 – Proportionnalité et réversibilité d'une décision	50		
3 – Rapport entre fragilité du contexte et limites ressenties par les soignant	52		
4 – Ouvrir le champ des possibles	54		
5 – Cohérence d'une procédure attentive aux savoirs et aux expériences partagées	55		

Participants

Marie-Laure Alby

Médecin généraliste, Paris

Cédric Arcos

Délégué général adjoint de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

Aline Argaud

Gestionnaire de cas, MAIA, Marseille

Mina Blanchard et Philippe Blanchard

Personnes concernés par la maladie d'Alzheimer, Bordeaux

Catherine de Brabois

Infirmière coordonnatrice en SSIAD, Paris

Maelle Bissonnet

Fondatrice de SOFA Services

Sébastien Claeys

Chargé de la communication et de la médiation, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Pierre Corbaz

Médecin généraliste, président de la Commission éthique de la Fondation Soins Lausanne (FSL)

Léo Coutellec

Chercheur en épistémologie, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Véronique Danel-Brunaud

Neurologue, Centre SLA, CHRU de Lille

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Le Verger des Balans, Annesse-et-Beaulieu (25)

Alexandre Descamps

Interne en santé publique, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Alexandre Duclos

Docteur en socio-anthropologie et docteur en philosophie, MADoPA

Delphine Dupré-Levêque

Responsable de projet secteur « Personnes âgées », ANESM

Armelle Gentric

Professeure de gériatrie, CMRR CHU Brest, EA 4686 UBO, Espace de réflexion éthique de la région Bretagne

David Gruson

Délégué général de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique MND, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud / Paris-Saclay

Brigitte Huon

Vice-présidente déléguée de l'Association France Alzheimer

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, UDSMA Mutualité Française Aveyron

Céline Louvet

Directrice d'établissement médico-sociale, Association des Paralysés de France (APF)

Françoise Maillard

Patiente-experte, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Perrine Malzac

Médecin généticien, praticien hospitalier AP-HM, coordinatrice de l'Espace éthique Méditerranéen

Robin Michalon

Chercheur en philosophie, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Catherine Ollivet

Présidente du CISS Île-de-France et du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Anne-Sophie Parisot

Avocate au Barreau de Paris, patiente-experte

François Parmentier

Directeur d'un SAVS-SAMSAH, Association des Paralysés de France (APF)

Virginie Ponelle

Directrice adjointe, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Dominique Senasson

Psychologue clinicienne, HAD, AP-HP

Anne-Claire Stona

Médecin de santé publique, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Présentation introductive

1 — Nos objectifs, notre méthode

Ces réflexions consacrées à l'éthique et au respect des droits de la personne au domicile, s'inscrivent dans le cadre des missions qui sont imparties à l'Espace national de réflexion éthique MND au sein du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui y consacre sa mesure n°45¹. Elle s'intègre également à la démarche du Laboratoire d'excellence DISTALZ auquel l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud/Paris-Saclay sont associés. Organiser ce workshop s'avère d'autant plus essentiel dans le contexte actuel d'évolutions du modèle hospitalier et de mutations dans les modalités de suivi de la personne malade dans son environnement personnel, souvent sur une longue durée. C'est dire l'opportunité de cette démarche qui vise à échanger des points de vue, des expertises et des expériences pour aboutir à des propositions utiles aux avancées nécessaires en termes de dispositifs adaptés, mais également, dans le cadre de notre Espace éthique, à la présentation de la Charte *Éthique & relations de soin au domicile*².

Nous avons repris la méthodologie qui nous est familière pour l'organisation de ces échanges dans le cadre de nos ateliers de réflexion : constitution d'un comité de pilotage, organisation de conférences téléphoniques afin d'identifier les enjeux, arbitrage de trois thématiques principales à partir desquelles organiser les discussions, réunion sur une journée d'intervenants représentatifs, soumission par la suite à leur relecture des éléments de langage issus des débats, diffusion d'un document proposé pour qu'il bénéficie d'apports complémentaires, présentation enfin d'un dossier permettant d'engager une concertation ouverte à tous dans la perspective d'évolutions des réflexions et des pratiques.

Trois thématiques ont été retenues ;
elles sont introduites par un propos liminaire :

1. Spécificités des pratiques, vulnérabilités décisionnelles et poids de la responsabilité
2. Entre le choix de la personne, son contexte de vie, la reconnaissance de ses droits et les contraintes, selon quels critères arbitrer ?
3. Comment penser la justesse et la cohérence des interventions ?

¹ Cf. Infra.

² Dans la dynamique de ce workshop, nous proposons la Charte Éthique & relations de soin au domicile, dans la 4ème partie de ce Cahier de l'Espace éthique (p. 81).

Sa rédaction intègre les réflexions partagées au cours du workshop ; elles ont été approfondies à travers une concertation pluraliste permettant d'identifier les enjeux et de préciser le cadre éthique ajusté aux interventions.

Comité de pilotage

Catherine de Brabois, Véronique Danel-Brunaud, Alexandre Descamps, Delphine Dupré-Lévêque, Armelle Gentric, Emmanuel Hirsch, Véronique Lefebvre des Noëttes, Cyrille Lesenne, Céline Louvet, Jean-Luc Noël, Catherine Ollivet, Françoise Maillard, Judith Mollard-Palacios, Virgine Ponelle

Nous remercions Alexandre Descamps, interne de santé publique, qui nous aura permis de bénéficier de ses compétences et de sa disponibilité pour mener ce projet à terme dans les meilleures conditions.

2 – Penser ensemble les droits de la personne malade au domicile

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace national de réflexion
éthique MND

Les conditions d'un engagement respectueux

Le soin de la personne malade dans le contexte de son domicile se développera dans les années qui viennent, du fait d'un recours à l'ambulatoire, d'hospitalisations de courte durée et d'un suivi nécessaire, souvent sur une période prolongée, ne serait-ce que pour les maladies chroniques. L'hospitalisation à domicile (HAD) associe avec une même exigence et dans le cadre d'un projet cohérent l'ensemble des intervenants au service de la personne malade mais aussi de ses proches. Les droits de la personne malade à son domicile ne semblent cependant pas mobiliser autant que ceux de la personne hospitalisée, ce qui ne manque pas d'interroger et justifie donc que soient précisés certains repères.

Les quelques principes qui semblent s'imposer d'emblée sont le respect de la personne, de son intimité, de sa singularité, de ses préférences et de ses choix ; un souci de confidentialité, de discrétion, de non-jugement ; une exigence à la fois de cohérence, de compétence et de concertation dans la mise en œuvre du dispositif d'intervention, tenant compte de l'évolutivité possible des circonstances ; une capacité d'anticipation des situations de crise ou de décisions nécessaires, en privilégiant le choix de la personne, son intérêt direct et la collégialité dans l'arbitrage. Deux questions peuvent synthétiser nombre d'enjeux. Quels engagements réciproques, dans le cadre d'une alliance thérapeutique, justifient cette nécessaire confiance faite *a priori* à des professionnels dont on accepte, par nécessité, qu'ils pénètrent dans la sphère privée, qu'ils interviennent parfois sur une durée qui peut être longue dans cet espace intime de refuge qu'est le domicile, témoins de ce que l'on a de plus personnel ? Par ailleurs, quelles limitations déterminer ensemble, afin d'éviter le sentiment d'un envahissement qui menacerait des valeurs et des attachements essentiels, accentuant les vulnérabilités et les dépendances au détriment d'une exigence d'autonomie ?

Le « retour au domicile » est souvent l'attente la plus pressante qu'exprime la personne malade. Retrouver son « chez soi », un environnement familial,

ses repères et une certaine intimité. Encore convient-il que le domicile soit compatible avec la continuité des soins, et que la personne y dispose d'un contexte favorable à un suivi de qualité. Ce n'est pas toujours le cas, de telle sorte que des personnes se voient contraintes à un parcours de soin en institution alors qu'elles aspireraient à recouvrer une certaine indépendance, une réintégration dans ce qu'était jusqu'alors leur milieu de vie. Avant la «naissance de la clinique» et, ces dernières décennies, la technicisation de l'hôpital, la maladie se vivait plus habituellement chez soi que dans le cadre d'une institution ; les pratiques médicales et les dispositifs de soins étaient alors moins prégnants, même si les conditions ne s'avéraient pas toujours les plus favorables à la qualité des prestations, on le sait.

Les évolutions scientifiques et médicales favorisent des traitements qui permettent de préserver une vie qui pouvait être compromise à brève échéance, de telle sorte que le nombre de personnes affectées d'une maladie chronique prend de l'ampleur et justifie des réponses innovantes s'agissant de l'accompagnement : elles ne sont pas aujourd'hui à la hauteur des besoins et des attentes d'un point de vue organisationnel comme en termes de conséquences financières, ce «reste à charge» si délicat à assumer par la personne dans le contexte précarisé de la maladie. Les contraintes inhérentes au suivi médical de certaines maladies «de longue durée» aboutissent à ce que l'espace de vie de la personne se médicalise, de telle sorte que le domicile perd son identité, son intimité, pour ressembler à une dépendance ou à une sorte d'extension de l'hôpital. La sphère privée se voit quelque peu annexée par la succession d'interventions professionnelles relevant d'une cohérence qui ne tient que peu compte du rythme de vie de la personne et même de ses proches. Comment préserver un bon équilibre entre les nécessités techniques et le respect de la personne dans un cadre favorable à la continuité d'une existence «comme avant» et organisée de manière à rassurer et à mobiliser les ressources indispensables à l'engagement contre la maladie ?

Analyser les contraintes, déterminer les choix

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication modifient les dispositifs d'«aide à la personne» et compensent les limitations progressives de son autonomie. Ces évolutions ne sont pas cependant sans susciter bien des questions en termes de respect de l'intimité, de confidentialité, d'exercice intrusif d'un contrôle, d'une surveillance, voire d'instrumentalisation de la relation de soin. L'existence de la personne malade au domicile qui aurait pu aspirer à une forme d'indépendance et à une capacité d'autodétermination est ainsi, sans qu'y soit accordée une véritable attention, tout autant soumise aux logiques et contraintes du soin comme c'est le cas au cours des hospitalisations.

Comment assurer la cohérence et la continuité de la mise en œuvre du projet de soin, situer la personne malade au centre des préoccupations dans le

dispositif alors que nombre d'impératifs parfois contradictoires doivent être conciliés? Comment privilégier le choix de la personne dans la désignation des intervenants souvent imposés sans la moindre concertation, et dont les prestations relèvent de modalités de gestion qui induisent dans bien des cas un *turnover* très peu conciliable avec l'élaboration d'une relation de confiance? De quelle manière assurer à la personne malade que la confidentialité sera préservée, alors que de multiples professionnels aux statuts différents partagent des informations sensibles et sont parfois amenés à déterminer ensemble des stratégies thérapeutiques sans que la personne y soit directement associée?

Une réflexion sociétale s'impose désormais

De tels enjeux sont d'autant plus déterminants que chez elle la personne malade a le sentiment d'être exposée à des regards plus ou moins irrespectueux et indiscrets, à des immixtions souvent injustifiées, voire des jugements, qui affectent et déstabilisent y compris les proches. À cela s'ajoute une autre contrainte : les professionnels sont parfois remplacés, je l'ai évoqué, selon les circonstances, et donc incapables d'assurer la continuité de leur exercice comme ils y aspireraient selon un certain idéal de la relation de soin. Enfin, dans un contexte de management où prévaut l'«impératif temps», les prestations sont parfois réduites «à l'essentiel» au détriment de la qualité relationnelle. Devoir ainsi s'adapter, réexpliquer sans fin, vérifier que la transmission des informations s'est faite dans de bonnes conditions, attendre bien souvent en cas de retard ou alors être réveillé brusquement lorsque le planning est modifié : voilà autant de difficultés au quotidien qui accentuent la sensation de dépendance et altèrent la qualité de vie plus qu'on ne le pense.

Ces circonstances modifient profondément le rapport à l'autre, vulnérable dans la maladie ou les limitations dans son autonomie.

Les professionnels sont accueillis par la personne malade et la rencontrent dans son espace privé. Ce partage de l'intimité modifie la nature de la relation de soin qui, pour être plus familière, risque parfois de pâtir de la complexité des circonstances, notamment lorsque des prises de décision délicates s'imposent. La relation avec le proche a également ses spécificités, dès lors que le conjoint peut se trouver en position de suppléer à l'intervenant professionnel, voire de coordonner le dispositif des prestations. Préserver une position loyale, notamment s'agissant du respect de la confidentialité à l'égard des uns et des autres, n'est pas toujours aisé. Il en va de même du point de vue de la neutralité, en cas de conflits familiaux ou de divergences d'appréciation. Les professionnels ont souvent comme partenaire un proche (parfois désigné comme «aidant naturel») qui, par sa vigilance ou son assistance pratique, est reconnu dans une fonction propre de

la « chaîne du soin ». Il leur faut toutefois respecter la position de celui qui préfère se maintenir dans la position de l'« aimant » plutôt que d'opter, en rupture avec des liens qui se sont construits à travers une histoire humaine, celle de l'« aidant ». On sait l'impact parfois péjoratif de l'évolution d'une relation au sein d'un couple vers ce qui ne relève plus que d'une relation dans le soin, avec les ambivalences et les risques que cette situation peut induire. Les professionnels peuvent avoir du reste à tenir compte de l'état de santé, de la fatigue ou de la lassitude du/des proche(s) dont dépend très directement le bien-être de la personne malade. Ils peuvent être amenés, dans certains cas, à souhaiter intervenir de manière excessivement pressante sur des prises de décision qui s'imposeraient selon eux, en donnant même parfois l'impression de privilégier leurs propres considérations au détriment de l'attente profonde de la personne malade. Comment préserver une position professionnelle de neutralité dans un contexte parfois « exposé » et maintenir comme préoccupation supérieure l'intérêt direct de la personne malade ? Alors que la position du proche fait l'objet d'attentions fortes, et que leur fonction et leurs compétences sont valorisées, voire héroïsées¹, il conviendrait à la fois de ne pas les contraindre à un rôle qu'ils pourraient ne pas souhaiter assumer, et ne pas surhausser l'importance de leurs choix à l'encontre des droits propres de la personne malade. Dans le suivi de certaines maladies qui affectent l'autonomie de la personne, le conjoint est très souvent le proche. Lorsque la personne malade est dans l'impossibilité de communiquer directement, il devient même le seul interlocuteur parfois assigné à se substituer à elle dans tout ce qui la concerne au quotidien. Comment dès lors éviter de lui faire assumer des décisions souvent délicates qui peuvent dénaturer sa relation avec la personne malade, ne serait-ce qu'au regard des engagements pris ou de sa loyauté dans un contexte de vulnérabilités partagées ? Certaines décisions s'imposent dans le parcours de soin au domicile : une hospitalisation en urgence, l'orientation vers une structure spécialisée, voire vers un établissement d'hébergement. Selon quels critères et avec quelle concertation envisager une prise de décision complexe dans le cadre du domicile ? Comment anticiper et respecter la volonté propre de la personne malade ?

Le domicile doit demeurer un lieu familial, un refuge protecteur à l'abri des menaces extérieures, un huis clos apaisant, sauvegardé des intrusions, intime, propice à la sérénité, au bien-être, d'autant plus lorsqu'on y vit la maladie. Il ne saurait devenir, par défaut, une extension de l'hôpital qui livrerait le malade à la *noria* du passage furtif d'intervenants anonymes, prestataires d'un service exercé sans considérer comme impératif le respect de la personne dans ses droits et dans ses choix.

¹ Parfois même instrumentalisées, ne serait-ce que pour répondre à des pressions d'ordre économique et au manque de disponibilité d'intervenants au domicile

comme, par exemple, les auxiliaires de vie dont l'apport est rarement estimé à sa juste mesure.

Au moment où les politiques de santé visent à renforcer les dispositifs de proximité, les courts séjours d'hospitalisation en ambulatoire, les conditions d'organisation du vécu au domicile, notamment de la maladie chronique ou neuro-évolutive, une véritable réflexion sociétale s'impose à nous. Comment concevoir, dans la concertation, les conditions les plus respectueuses des choix de la personne dans le contexte de ce séjour si spécifique chez soi, auprès des siens ou parfois solitaire, pour y suivre des traitements souvent sur un long terme? Comment ne pas faire du domicile un lieu d'enfermement médicalisé, relégué, oublié de tous, désocialisé? Quelle place accorder aux temps dits de «répit», pour des moments en dehors de chez soi, favorables à l'ouverture sur d'autres perspectives que la maladie? Quelles solidarités et innovations de toute nature concevoir aujourd'hui au rang de nos urgences et de nos devoirs à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie et de leurs proches²? *Ne convient-il pas d'affirmer en des termes politiques les droits de la personne malade dans sa vie quotidienne, au sein de la cité, à son domicile? Et de telles questions ne sont-elles pas empreintes d'une autre gravité encore, lorsqu'est évoqué le temps de l'«institutionnalisation» faute de la possibilité de poursuivre son parcours dans son cadre familial?*

² Dans le cadre d'un partenariat avec l'Association Voisins solidaires, notre Espace éthique développe actuellement une initiative visant à mobiliser les voisins afin d'apporter,

dans la proximité du quotidien, un soutien concret aux personnes malades ainsi qu'à leurs proches.

3 – Domicile : adapter au jour le jour notre pratique

Catherine de Brabois

Infirmière coordonnatrice en SSIAD, Paris

Privilégier un esprit d'ouverture

«Il n'y a pas de questionnement éthique parmi les professionnels de santé à domicile.» Cette phrase entendue lors d'une réflexion éthique pluridisciplinaire sur les pratiques à domicile me laisse perplexe.

Pourquoi une telle allégation ? Peut-être parce que le maintien à domicile des personnes âgées est uniquement l'affaire de quelques-uns. Peut-être parce qu'en réalité nous sommes très peu nombreux à pénétrer ces domiciles qui font peur et où l'on ne sait pas, une fois passée la porte, quelle misère va nous surprendre, quelle solitude va nous étreindre.

En réalité, ces personnes qui vieillissent chez elles, qui vient les voir ? Leur famille, parfois les aides-soignants, les aides à domicile, les infirmiers, une voisine... et plus occasionnellement le médecin traitant, et encore plus occasionnellement un évaluateur d'un réseau ou d'un financeur.

On les entend bien peu dans les Espaces de réflexion éthique ces intervenants du domicile, est-ce à dire que le questionnement éthique est inexistant de leurs pratiques ?

Le questionnement éthique n'est évidemment pas pour eux une fin en soi. Il est étroitement lié à la recherche d'une solution, d'une orientation de prise en charge. Et il me semble que s'il n'était que réflexion théorisée déconnectée du réel, il n'aurait plus aucune raison d'être ni aucune légitimité. Chaque journée, chaque réunion de transmissions apporte son lot de questions.

M. P. a 97 ans dans sa maison qui s'écroule : faut-il ameuter tous les services de la ville pour le faire placer en maison de retraite ou devons-nous continuer à lui prodiguer des soins en espérant chaque jour que le nouveau radiateur ajouté pour l'hiver ne fera pas un court-circuit fatal ? Mme A. qui vit avec son mari et tombe ou se cogne très — trop — souvent et se blesse. Devons-nous déclencher une procédure aujourd'hui ? Devons-nous attendre quelques jours, quelques semaines ? Quelles peuvent être les conséquences selon notre décision ? Mme H., 93 ans, qui meurt de solitude dans son studio alors que son fils vit en province, quels moyens avons-nous pour le faire réagir, pour l'associer à la recherche d'une vie meilleure pour sa mère ?

Ces questions sont banales... Elles ne constituent pas des cas complexes,

mais des situations du quotidien. Elles reviennent au cœur des interrogations des soignants et des familles, jour après jour et, certes, cette réflexion bénéficie de peu de temps, de peu d'outils et de peu de reconnaissance ; pour autant elle est l'essence même de notre quotidien.

Favoriser les meilleurs soins possibles

Ces dernières années ont vu naître différentes initiatives dans le champ du maintien à domicile. Parmi les plus notoires, on peut citer la création des ESA et celle des MAIA. Si la légitimité de ces structures et la compétence qu'elles apportent n'est plus à démontrer, il me semble pourtant qu'elles participent à l'éparpillement des moyens sur le terrain. Déjà en 2011, le rapport du Ministère des Affaires Sociales « Société et Vieillesse » pointait en page 4 que « La dispersion actuelle des actions comporte pour la collectivité une moindre optimisation de ses efforts par le recours aux formules de prise en charge les plus coûteuses (hospitalisations, par exemple), en dépit des dispositifs de coordination empilés sans succès depuis 30 ans.¹ » Au fil des ans, le fossé semble se creuser de plus en plus entre une théorie politique de maintien à domicile des personnes âgées et la réalité dans laquelle nous évoluons.

J'en veux pour exemple le nombre de personnes âgées en GIR 4 qui sortent de l'hôpital pour une prise en charge en SSIAD avec une prescription médicale de « passage d'une IDE 7j/7, 2 fois par jour pour prise des médicaments, pose et retrait des bas de contention ». Les infirmiers libéraux ne peuvent plus s'en occuper car l'acte n'est plus coté. Les SSIAD ne peuvent pas « bloquer » toutes leurs places du soir et du week-end qui sont plus rares pour un soin aussi « léger » et privilégient sur les tournées du soir et du week-end des personnes en GIR 1, alitées et totalement dépendantes. Et il s'agit en permanence de résoudre l'équation du nombre de places de patients et d'ETP soignants contraints face aux demandes de soins des uns et des autres.

Aujourd'hui pour une ville de 60 000 habitants dont 4 000 sont âgés de plus de 70 ans, il y a 75 places de SSIAD ; Un SSIAD prévu pour des personnes de GIR 1 à 4 bénéficie de 2 ETP infirmiers et 10,5 ETP d'aides-soignants pour 60 patients. En complément des SSIAD, ce sont donc les SSAD qui sont sollicités. Le Conseil Départemental, via l'APA, finance une partie des interventions des SSAD, mais il reste une somme à charge des patients en fonction de leurs revenus et de leur niveau de dépendance. La discrimination qui s'opère à ce stade est donc évidente, et plus les moyens des SSIAD sont restreints, plus cette discrimination s'accroît, entre ceux qui ont des moyens et ceux qui n'en ont pas, ceux qui ont une famille et ceux qui n'en ont pas.

² www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_groupe_1.pdf

Ce contexte contraint est réel. La réflexion éthique des soignants du domicile consiste à dépasser le stade de la nostalgie et des regrets pour chercher comment, dans ces conditions, adapter au jour le jour notre pratique afin de permettre au plus grand nombre de bénéficier de la meilleure prise en charge possible. Nombreux sont les soignants qui, loin de toute forme de reconnaissance institutionnelle, portent cet engagement au cœur de leur métier.

L'objectif est certes très modeste, mais nous croyons qu'il est essentiel. Nous croyons que nous sommes les garants d'une certaine justice auprès des personnes les plus vulnérables et les plus délaissées de notre société.

Signification des abréviations :

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSAD : Service de soins à domicile

GIR : Groupe Iso-Ressource

ESA : Équipe spécialisée Alzheimer

MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ou, depuis la loi du 28 décembre 2015, Méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

4 – Considérations générales

Cédric Arcos

La Fédération Hospitalière de France (FHF) se réjouit d'accueillir un atelier de travail de l'Espace éthique pour la deuxième année consécutive en ses locaux. Rappelons qu'elle rassemble non seulement les hôpitaux publics, mais encore les maisons de retraite publiques. Ses valeurs sont celles du soin et du service public. Sa mission est de représenter la totalité des établissements publics de santé et des établissements médico-sociaux français. Espace de dialogue, d'ouverture et de questionnement, elle se considère comme la maison commune des professionnels de santé, des hospitaliers. Actuellement la FHF œuvre à l'élaboration de sa plate-forme politique, afin d'interpeller les futurs candidats à l'élection présidentielle de 2017. Nous souhaitons faire entendre au politique un certains nombres de messages, pour que l'hôpital ne demeure pas dans l'angle mort des programmes électoraux. L'hôpital est au cœur de la cité et appelle une réflexion politique continue. Notre président, Frédéric Valletoux, a entamé un tour de France pour prendre connaissance des différentes problématiques régionales et locales. Une transformation des lieux de prise en charge est en cours. En effet, le système de prise en charge ne sera plus centré sur l'établissement comme auparavant. La manière d'hospitaliser est, par conséquent, en train d'évoluer très sensiblement. L'espace de l'hôpital va également se transformer. Demain, nous n'aurons plus un dispositif basé sur de grands lieux d'accueil des malades. L'hospitalisation va se décliner en une série de lieux, au cœur du territoire de l'hôpital, territoire qu'il faudra irriguer au mieux. De notre point de vue, le domicile des malades s'inscrira de plus en plus dans le continuum du soin. Ceci n'est pas sans soulever de multiples questions. Aujourd'hui, le statut de la personne hospitalisée est globalement clair, même s'il existe toujours des éléments à clarifier. Celui de la personne à domicile apparaît plus incertain, en particulier du point de vue des professionnels qui ont vocation à y intervenir. La façon de soigner est interrogée. Les travaux du présent groupe de travail nourriront notre propre réflexion. Nous nous réjouissons de notre relation étroite, illustrée par votre présence en nos locaux.

Emmanuel Hirsch

Nous remercions l'ensemble de l'équipe de coordination, des participants et des contributeurs. La présence de Perrine Malzac témoigne de l'action commune avec l'Espace éthique Méditerranéen/AP-HM, menée depuis 2010, date à laquelle il nous a été confiée la responsabilité de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Ajoutons qu'un groupe inter-associatif a été mis en place pour travailler au suivi du Plan MND dans nos domaines de compétence. Nous tenons à ce que l'expertise développée par les associations qui œuvrent en faveur des malades puisse enrichir nos approches et soit valorisée.

Marie-Laure Alby

Un virage ambulatoire se dessine. Il représente un changement majeur, mais comment allons-nous organiser concrètement des fins de vie de patients à domicile ? Des situations appellent de la dignité, de l'écoute, une cohérence dans le soin et des moyens techniques appropriés. Il est impératif de débattre du soin au quotidien, sur le terrain, de la manière la plus concrète possible. L'hôpital ne se projettera sans doute pas au domicile de la façon dont la FHF l'envisage. L'articulation de l'hôpital au domicile reste un défi. Il faut certes réfléchir, mais il faut aussi atterrir.

En tant que médecin généraliste je fais face à 5 à 6 fins de vie au domicile par année en moyenne, ce qui est comparable à l'expérience de beaucoup de mes confrères. Ils sont 55 000 en France. À certains égards, l'hôpital apparaît aussi précaire que le domicile. La temporalité des soins qui impliquent des allers-retours entre domicile et hôpital est complexe. Le patient en fin de vie nécessite des moyens dont nous sommes en règle générale dépourvus, malgré la qualité des intervenants des SSIAD.

Mesure 45 du Plan MND 2014-2019

— S’attacher à mener une réflexion portant sur l’éthique et le respect des droits dès lors qu’il y a intervention au domicile

Dans le contexte particulier d’un accompagnement qui se développe auprès de personnes malades à leur domicile, la question de l’évaluation pluridisciplinaire des restrictions de capacités, du respect des droits, de la vie privée et de l’intimité doit être posée. Comment concilier les besoins d’aide induits par la maladie, la liberté de choix de la personne elle-même (y compris dans certains refus qu’elle peut exprimer), la nécessité d’un accompagnement dans certaines décisions importantes – si nécessaire par la désignation d’un tiers de confiance ou juridiquement mandaté –, une intervention au domicile de plus en plus prégnante (intervention de professionnels, mais également introduction d’équipements et donc médicalisation de la sphère privée) et le respect du lieu de vie du malade mais aussi de ses proches? Comment limiter le risque d’interventions intrusives au prétexte de soins, d’accompagnements et parfois d’impératifs de sécurité, et une nouvelle forme d’enfermement au domicile?

Ces questionnements ont fait l’objet de réflexions éthiques qui devront être poursuivies afin que soient garantis au mieux le respect de la personne et de son autonomie dans l’intimité de son espace de vie, les droits des personnes, l’expression de leur volonté, de leurs souhaits, le respect du lieu de vie et de l’autonomie des personnes à continuer à décider pour elles-mêmes, autant qu’il est possible et sous des formes appropriées à leur état.

Action :

Poursuivre la réflexion juridique et éthique au niveau national et régional ou interrégional en s’appuyant sur les espaces de réflexion éthiques et susciter les travaux concernant particulièrement l’évaluation des restrictions de capacités, l’expression du consentement, de la volonté des personnes, de leurs choix, de leurs souhaits, les modalités possibles d’accompagnements à la décision, la protection des droits en particulier dans la sphère du domicile, les possibilités d’anticipation des effets des altérations des facultés et désignation d’un tiers de confiance ou juridiquement mandaté.

①

Spécificité
des pratiques,
vulnérabilités
décisionnelles
et poids
de la responsabilité

1 — Virage ambulatoire et fragilités au quotidien, Catherine Ollivet

La Fédération Hospitalière de France possède une visibilité publique nationale dans le champ hospitalier. Elle gère non seulement des hôpitaux, mais des établissements médico-sociaux. Le poids financiers des deux catégories d'institutions n'est pas identique. Le budget des hôpitaux est opposable, contrairement à celui des établissements médico-sociaux. Le problème du statut juridique des établissements d'hébergement pour personnes dépendants (EHPAD) reste entier. Notons bien que s'y ajoute un autre problème juridique : celui du domicile de substitution qu'est, de fait, l'EHPAD pour un certain nombre de résidents ni propriétaires ni locataires d'un autre domicile.

« Ne nous leurrions pas, le virage ambulatoire n'est pas préparé. Une catastrophe est à redouter, même en espérant une inflexion du mouvement à l'œuvre devant nos yeux. »

Le gouvernement a reporté à 2017 l'examen de la loi d'adaptation de notre société à son vieillissement en établissement médico-social... Force est de constater que nombre de questions statutaires sont pendantes. **C'est donc avec une grande préoccupation qu'il faut examiner le virage ambulatoire destiné à favoriser une hospitalisation de très courte durée, si ce n'est une hospitalisation sur une journée.** Nul ne doute du fait que les enjeux financiers sont considérables. Il est aisé de supprimer des lits d'hôpitaux. Il est plus que difficile de substituer aux lits supprimés des aides, des accompagnements, des soins appropriés à domicile, là où les malades en ont authentiquement besoin. Les professionnels doivent s'attendre à des modifications de fiches de postes, c'est-à-dire à des mutations de leur travail,

au quotidien. Ne nous leurrions pas, le virage ambulatoire n'est pas préparé. Une catastrophe est à redouter, même en espérant une inflexion du mouvement à l'œuvre devant nos yeux. Un exemple concret vient de nous en être donné : pour répondre aux enjeux du virage ambulatoire, les Agences Régionales de Santé ont identifié la nécessité d'augmenter le nombre de places en hospitalisation à domicile. Des appels à projets de développement de l'HAD ont été lancés. Mais les places qui viennent d'être autorisées ne pourront se mettre effectivement en œuvre que d'ici 2 à 5 ans...

Contrairement à ce que des déclarations publiques laissent entendre, l'institution hospitalière reste « hospitalo-centrée ». La tendance s'est accentuée avec la constitution des GHT (Groupements hospitaliers de territoire) qui ont, entre autres tâches, de construire des projets médicaux partagés. Les représentants des usagers, acteurs de la « démocratie en santé », ont été exclus du processus de conception de ces parcours. **Force est de constater que l'hôpital, replié sur ses propres remises en cause, n'est que bien rarement ouvert sur la ville. Dans cet environnement, la perplexité des professionnels de terrain est bien compréhensible.**

Comment introduire la question des vulnérabilités et des enjeux décisionnels dans le contexte du Plan MND? Nous avons été prodigieusement éclairés par le fait d'entendre directement la parole de patients. En effet, le spectre de maladies entrant dans le périmètre du plan est très large. Certaines d'entre elles ne causent pas d'altérations cognitives, ou les causent en tous cas très tardivement. D'autres pathologies entrent dans le champ des démences. Naturellement, le mot de « démence » est rejeté par tous, mais ne perdons pas de vue qu'il reste un terme médical officiel. Les témoignages de celles et ceux qui se trouvent aux premiers stades de maladies évolutives sont très précieux. Même si chaque patient est unique dans la façon dont il vit la maladie, leurs témoignages nous permettent d'accéder bien mieux aux importances communes dans la « hiérarchie » de leurs attentes et espérances... D'ailleurs est-il besoin d'être dément pour être vulnérable? Manifestement, il n'est point besoin d'être atteint dans ses capacités cognitives pour le devenir. Pour décider de quelque chose, encore faut-il le pouvoir. L'homme couché à l'hôpital est intrinsèquement vulnérable quand il est confronté à l'homme debout, au pied de son lit. L'hospitalisation génère de la vulnérabilité de façon intrinsèque. Ceci s'explique tout d'abord par des facteurs culturels liés à l'âge, à la douleur et, peut-être, à l'isolement social. Il existe une multitude de motifs d'hospitalisation. **Parfois, le sentiment de dignité de la personne qui a quitté son domicile, projetée brusquement dans un univers inconnu, est profondément affecté.**

Mettons-nous à la place d'une dame âgée, conduite par les

pompiers, qui se retrouve dans un service d'accueil des urgences. Elle a laissé son logement en désordre, la cuisine sale, le lit défait ; autant de faits d'une grande importance pour une maîtresse de maison digne de ce nom... Elle se demande quelle image elle donne d'elle-même par une telle négligence apparente. Les questions se succèdent dans son esprit. Que penser de l'auxiliaire de vie qu'on lui propose pour rentrer chez elle ? Son mari va-t-il accepter une intrusion et un bouleversement du mode de vie chez lui ? Surtout, combien les changements vont-ils coûter ? Cette dernière interrogation, relative au coût des aides à domicile et à leur financement est redoutable. **Très nombreux sont celles et ceux qui entrent en établissement sanitaire avec toutes leurs facultés intellectuelles, mais fortement vulnérabilisés par l'hospitalisation.** En tant que représentante des usagers, je constate que cette détresse s'exprime très fortement au bout de deux ou trois jours. La parole et les regards des personnes sont d'une grande intensité. Elles répondent de manière authentique aux questions que l'on pose assis au bord du lit d'hôpital. Les réponses n'ont rien à voir avec celles qui sont formulées dans le cadre de questionnaires formels. Ce que le malade couché révèle est proprement stupéfiant sur le plan humain. « Ici, je ne suis plus rien » me dit, les larmes aux yeux, un vieux médecin retraité... Une fois encore, les interrogations sont directes et intenses : puis-je avoir confiance ? Combien vais-je devoir payer ? « Elle m'a dit qu'il fallait faire des travaux pour supprimer la baignoire et mettre une douche, mais comment je vais trouver le plombier et qui va payer ... ? » Nous souhaitons évoquer la décision contrainte par la vulnérabilité.

De fait, on dénombre parfois 200 associations de maintien à domicile dans un même département. Les institutions de soin n'ont pas le droit de proposer nominativement un prestataire. Il est donc d'usage de communiquer des listes. **Comment prendre dans l'urgence une décision coûteuse et lourde de conséquences pour l'avenir, même lorsque l'on dispose de l'intégralité de ses facultés intellectuelles ?** Très concrètement, dans la perspective d'une aide à domicile, il est demandé de remplir des formulaires. Celles et ceux qui sont concernés au premier chef mesurent mal les implications de leur signature, en termes de réversibilité de la décision et de responsabilité. **À partir du moment où quelqu'un est allongé sur un lit hospitalier, il éprouve un profond sentiment d'insécurité. Il est soumis à une série d'ingérences, en principe pour son bien. C'est l'intérêt de la personne qui légitime le devoir d'ingérence. Les patients ont à composer avec elle dans leur vie intime.** Certains se retranchent derrière leur fierté (« j'ai fait la guerre, j'en ai vu d'autres ... »). D'autres deviennent agressifs. Après tout, la bête effrayée attaque, ce qui est bien compréhensible. En très peu de temps, des sentiments d'instabilité, d'insécurité se mêlent aux angoisses. La vulnérabilité paralyse bien souvent la faculté de prendre des décisions. À la lumière de ces quelques observations, il est parfaitement logique de constater que beaucoup se réfugient dans l'obstruction ou l'opposition déclarée, même quand c'est leur intérêt qui est invoqué. Déjà, il n'est pas simple pour une dame âgée de se casser le col du fémur, en ayant toutes ses facultés intellectuelles. Au moment où elle

doit quitter l'hôpital, un proche aimant ou ayant au moins le sens des responsabilités, doit prendre le relais de l'institution sinon la sortie précoce, « dans l'intérêt de la personne âgée hospitalisée », et donc l'objectif financier du virage ambulatoire, s'avère impossible.

« Une question se pose très fréquemment : jusqu'où est-on légitime à décider pour autrui ? Quelles que soient les circonstances, il est inévitable de prendre des décisions de substitution dans un chaos à peu près total. »

Il n'est pas rare de constater que des proches sont dans l'ignorance la plus totale des enjeux juridiques et des implications des décisions à prendre. Une question se pose très fréquemment : jusqu'où est-on légitime à décider pour autrui ? Quelles que soient les circonstances, il est inévitable de prendre des décisions de substitution dans un chaos à peu près total. L'hôpital est un milieu structuré et hiérarchisé. Chaque intervenant (infirmière coordinatrice, cadre, chef de service, chef de pôle, etc.) s'inscrit dans une organisation prenant des décisions de manière formalisée. Il n'en va pas de même dans l'univers du domicile. Répétons-le, il existe des centaines d'associations de maintien à domicile. **L'univers médico-social n'est pas aisé à déchiffrer. Pour le néophyte, il se présente sous la forme d'une multitude de sigles et d'acronymes. Même les initiés éprouvent des difficultés à manipuler un langage codé et à clarifier les compétences d'une multitude d'intervenants. Les usagers, bien évidemment, sont perdus.** Or, l'incompréhension est redoutable quand l'hôpital met un terme au séjour d'un proche malade qui communique son insécurité, sa peur et sa crainte de ne pas pouvoir faire face. Les enjeux de l'accompagnement à domicile prennent donc une ampleur considérable quand, partout, on entend parler d'un important virage ambulatoire.

Précédemment, l'expression maladroite de « bascule ambulatoire » avait été officiellement formulée. La maladresse est vite apparue patente. On n'ouvre jamais un colloque

d'éthique sans s'intéresser au poids des mots. De toute évidence, la métaphore de la bascule était pour le moins mal choisie car, en l'occurrence, on s'attend plutôt à un basculement dans le vide des malades et de leurs entourages. Si l'on souhaite désormais parler de virage, rappelons que certains virages sont bien difficiles à négocier quand on les

aborde à trop grande vitesse ! Gardons-le à l'esprit quand nous devons considérer avec la nécessaire gravité éthique l'intrinsèque dignité de tout patient, à plus forte raison marqué par des troubles cognitifs.

2 – La diversité des formes de vulnérabilités, Véronique Lefebvre des Noëttes

Le droit de dire « non » nous oblige, nous soignants, à répondre par un devoir de dire « oui nous vous écoutons », et de prendre le temps d'entendre ce non... mais qui est le plus vulnérable ? Le patient, la famille, le soignant ? Le médecin ? La société ? Le vulnérable désigne ce qui peut être blessé, c'est-à-dire toujours quelque chose de la corporéité, de nos corps et nos vécus psychiques pouvant être blessé. La vulnérabilité d'autrui désigne ce qui d'emblée se place sous la responsabilité de ma main, de mon regard, de mon geste, de ma parole. Comme l'écrivait Paul Ricœur, nous sommes responsables du vulnérable. Nous sommes d'autant plus responsables que les blessures sont irréparables ; paradoxalement cette irréversibilité de la vie qui passe nous rend tous vulnérables puisque tous mortels.

Il y a le temps qui coule et qui nous vulnérabilise, à travers ces moments où chacun peut devenir plus vulnérable. Car il est des moments où les humains n'ont pas la force de se battre pour leur propre vie. Continuellement, une alternative se pose en ces termes : la sortie de l'hôpital, ou au contraire le maintien soit au domicile soit en institution contre leur volonté.

À vrai dire, ces moments peuvent se produire n'importe quand, surtout dans une société survalorisant les individus qui ne peuvent jamais être à la hauteur de tous les engagements qu'ils ont ainsi contractés. Vient alors l'effondrement psychique, la dépression, le sentiment d'impuissance. À force de vouloir des sujets responsables, majeurs, consentants, forts, émancipés, qui pensent dans leur autonomie ne rien devoir à personne, n'avons-nous pas obtenu des sujets épuisés, angoissés, irresponsables, incapables de se décentrer d'eux-mêmes et de leurs écrans ? Quand le sujet se découvre trop faible, il lui faut des institutions solides, qui le tiennent et l'étayent le temps qu'il se refasse « une santé ». Mais pour retisser délicatement les capacités d'un sujet à se défendre lui-même, il faudrait d'abord retisser ses capacités expressives et narratives, sa faculté de « relation ». Et cela est une tâche délicate, qui ne peut se faire seul.

« La vulnérabilité d'autrui désigne ce qui d'emblée se place sous la responsabilité de ma main, de mon regard, de mon geste, de ma parole. »

a. Vulnérabilité du soignant Voyons le point de vu de l'équipe soignante : comment faire pour entendre le droit de dire non, le devoir du respect des libertés, mais aussi le devoir de protéger et le poids des responsabilités à l'heure du virage ambulatoire et à l'épreuve des maladies neuro-dégénératives en particulier ici la maladie d'Alzheimer : « Je veux rentrer chez moi, ma femme m'attend, elle est malade, dites-moi où est la sortie... » dit Roger, 92 ans, qui déambule fiévreux, impatient, son cartable serré sur sa poitrine. Il cherche toutes les issues, fenêtres et portes. Sa femme est décédée il y a deux ans, son maintien au domicile n'est plus possible après 4 retours difficiles malgré un plan d'aide conséquent. En effet, il a été retrouvé errant au petit matin par des passants, transi, son cartable toujours serré contre sa poitrine, dans le bois près de chez lui. Roger était ingénieur et chef d'entreprise. Ses troubles cognitifs ont évolué en peu de temps suite au décès de son épouse. Il n'est plus en capacité de rester chez lui, même avec des aides qu'il refuse, et il se met en danger. Sa maladie d'Alzheimer le rend anosognosique (il ne sait plus qu'il est malade), et il est dans le déni (mécanisme inconscient de défense psychique quand les situations menacent l'équilibre

psychique) d'une situation particulièrement douloureuse pour lui qui est le décès de sa femme. Il la cherche partout, parce qu'elle l'attend, qu'elle est malade, elle. Lui va très bien : il a un travail, il est costaud. Roger n'est pas sous tutelle, et aucune démarche de mesure de protection n'a été engagée ; il n'a pas de famille, pas d'enfant, pas de personne de confiance. Il refuse maintenant toutes les aides à domicile... Bien sûr, c'est à l'équipe soignante hospitalière d'entendre sa demande, d'écouter sa détresse persévérante, d'entendre son «non je ne veux pas rester ici car ici je ne suis pas chez moi».

Car ce «non» nous oblige à penser avec lui, à tisser des ponts entre nécessité de prendre en compte ses souhaits, mais aussi les limites de ses souhaits dès lors qu'il se met en danger. Alors très vite nous sommes dans une impasse qui va nous mener à peser, discuter, puis décider à l'aune de ces notions de devoirs et de poids des responsabilités croisés :

- devoir d'accueillir, d'évaluer, de soigner, d'écouter ;
- devoir d'entendre, de prendre en charge dans toutes ces dimensions de vulnérabilités : le corps et l'esprit, les vulnérabilités cognitives, sociales, citoyennes ;
- devoir de protéger et de mettre en route une mesure de protection, une demande d'aide sociale, de se substituer à ses souhaits, au nom de sa vulnérabilité.

C'est ici que le poids des responsabilités se fait lourd, car nous devons décider de le garder contre son gré et, du fait de sa vulnérabilité, de son avenir et de son «*institutionnalisation*» pour son bien car son maintien au domicile n'est plus possible.

Et pourtant, dans ce cas, le médecin aimerait bien pouvoir lui dire : «vous rentrez demain chez vous» car il sent bien que sa DMS (Durée moyenne de séjour) va être «plombée», même s'il sait que s'il le fait rentrer au domicile, avec des aides, il engagera sa responsabilité si ce monsieur est de nouveau retrouvé errant ou, cette fois, peut être mort dans un fossé près de chez lui. Nous sommes en permanence questionnés par le respect des libertés, de la préservation de l'autonomie, des choix de vie, des allers et retours entre

institution et domicile. Même lorsque les capacités de discernement et décisionnelles sont abrasées par les maladies neuro-évolutives, elles se manifestent encore dans une opposition, dans une forme de persévérance.

Nous naviguons entre respects des droits au risque d'abandon, principe de précaution et devoir de protection au risque de transformer la personne en objet de soins et non plus en sujet capable et donc digne d'être entendu.

Il est bien difficile pour le médecin – c'est-à-dire le médium entre la famille quand elle existe, la société et le malade – de tenir une position d'équilibriste et de prendre le virage ambulatoire sans être exposé à nombre de difficultés et de dilemmes. **Le maintien au domicile, même acrobatique ou dangereux, ne peut se penser qu'en termes de parcours de soins, fluidité des filières, DMS courte et T2A (Tarification à l'activité) avantageuse. Dès lors, le patient risque, du fait de sa vulnérabilité, de son refus des aides, d'être abandonné au domicile.**

Plus on devient vulnérable, plus son domaine privé se réduit et devient un domaine public où se croisent des équipes mobiles, des SSIAD, des intervenants de tous les domaines de la rééducation. Le tout dans une temporalité souvent incompréhensible pour la personne âgée ayant des troubles cognitifs. Et là aussi, le chez soi devient un chez eux. Les professionnels se confrontant parfois à des situations poignantes, telle cette femme âgée et démente sur les marches de sa propre maison, recroquevillée, et qui dit à sa fille : «s'il te plaît ramène-moi à la maison...»

b. Vulnérabilité juridique Trouverons-nous une aide du côté de la loi? D'un point de vue juridique on distingue deux conceptions de la vulnérabilité :

- une conception personnelle qui est imputée à la personne incapable d'accomplir les actes de la vie et de faire valoir ses droits ;
- une conception réelle correspondant aux situations qui créent la vulnérabilité de la personne du fait d'autrui.

Si l'autonomie consiste dans la possibilité de faire des choix et surtout de les faire valoir, appliquée en droit elle peut se définir en ces termes : c'est la faculté d'exercer librement ses droits, sans autre entrave que les droits des autres ou les limites exceptionnelles posées par la loi et applicables à tous.

Or lorsqu'il s'agit de relier l'autonomie en droit à la notion de vulnérabilité, il convient de se reporter aux principes de liberté et d'égalité. De cette présomption d'autonomie, on doit déduire qu'il n'y a pas *a priori* d'être vulnérable, en tout cas pour ce qui concerne l'exercice des droits.

Le droit reconnaît fondamentalement deux sortes d'êtres vulnérables. Il y a les mineurs et les «personnes protégées» qui bénéficient d'une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle). Ces personnes protégées sont toujours confrontées à des questions de santé puisque l'article 425, qui définit la personne vulnérable à protéger, commande toujours que cette vulnérabilité soit médicalement constatée. Il s'agit en effet de «toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de

« Nous sommes en permanence questionnés par le respect des libertés, de la préservation de l'autonomie, des choix de vie, des allers et retours entre institution et domicile. »

ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté».

En dehors de ces deux types d'êtres vulnérables, le droit ne reconnaît jamais de vulnérabilité globale de l'individu. Ainsi le malade, s'il ne bénéficie pas d'une mesure de protection, n'est pas aux yeux de la loi un être vulnérable. **Même sous «protection juridique», le droit se donne pour mission de rester fidèle le plus possible à la présomption d'autonomie.**

Les questions de santé concernant la personne sous tutelle ou sous curatelle sont abordées dans la loi du 5 mars 2007. L'article 458 du Code civil énumère certains domaines où le consentement doit être strictement individuel. Le tuteur ne peut pas prendre une décision touchant à «l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée» sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Il peut en revanche prendre les mesures de protection «strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé» en informant le juge ou le conseil de famille.

Le Code de la santé publique précise quant à lui, presque en contradiction avec ce qui vient d'être cité, que le consentement du majeur sous tutelle doit systématiquement être recherché.

Au-delà même du défaut structurel du droit, la volonté juridique de valorisation de l'autonomie se heurte immanquablement à la pratique quotidienne et à une présomption médicale inverse : si toute personne malade est vulnérable et peut voir son autonomie altérée, la personne mineure ou majeure protégée est dans une situation encore plus accentuée, qui commande le plus souvent de ne pas interroger son autonomie résiduelle. La force de l'acte médical peut trouver facilement un prétexte dans la faiblesse du consentement reconnue juridiquement pour passer outre l'avis exprimé par la personne.

En d'autres termes, la valorisation théorique de l'autonomie est inefficace dès lors qu'en pratique l'autonomie résiduelle est niée ; elle est même parfois contre-productive. La situation de vulnérabilité reconnue par le droit sera souvent mise

«La situation de vulnérabilité reconnue par le droit sera souvent mise en avant pour s'abstraire de toute prise en compte de l'avis exprimé de la personne et permettre d'imposer la décision médicale.»

en avant pour s'abstraire de toute prise en compte de l'avis exprimé de la personne et permettre d'imposer la décision médicale.

Face à un refus exprimé par une personne qui éprouve des difficultés d'expression de la volonté, une aide sera demandée au tuteur ou au curateur, voire au juge, pour couvrir l'action prise manifestement contre la volonté de l'individu. Il s'opère en quelque sorte ici une instrumentalisation des mesures de protection, afin de couvrir une décision médicale. Il en est de même pour les «placements en institution». Cette démarche est toujours tentante et de pratique courante.

Ne faut-il pas alors réveiller les capacités de celui qui est vulnérabilisé par la situation ou la maladie, et reconnaître la vulnérabilité de celui qu'on croyait toujours fort ? Ne faut-il pas alors – et c'est bien l'objet de ce workshop – questionner ces pratiques, se donner du temps pour écouter le sujet, le citoyen, au-delà du patient vulnérable qui peut encore nous confier son histoire ?

3 – Concilier l'attente de la personne avec des contraintes financières et organisationnelles

Marie-Laure Alby

Pour avoir assisté à un colloque consacré aux personnes protégées, il me semble que la France protège, mais n'accompagne guère.

Or, manifestement, nous percevons surtout une demande d'accompagnement. Cette demande, si elle n'est pas formulée par la personne malade, l'est par ses proches. La Convention de sauvegarde des droits de l'Homme et des

libertés fondamentales du 4 novembre 1950, ratifiée par la France, semble pourtant privilégier l'accompagnement au regard de la protection. Du point de vue des soignants, cette perspective est féconde car le but est clair : il faut préserver ce que la personne a tissé dans la continuité de sa vie. Au début de ma carrière, j'ai entendu un gériatre devant suivre une centaine de personnes, à Evry, prodiguer un

étrange conseil. Il recommandait de re-personnaliser dans son imaginaire 2 ou 3 patients, pour se forger une image de leur vie et, ainsi, mieux accompagner l'ensemble des personnes du service ! À l'époque, il n'apparaissait pas concevable de pouvoir faire l'effort de re-personnaliser la centaine de patients. Aujourd'hui, cette re-personnalisation nous semble être l'opération capitale préliminaire à tout bon accompagnement. Le bien ne se trouve pas forcément là où on pense le trouver. **Considérer chaque sujet comme porteur d'une histoire aide énormément les soignants et les accompagnants, même en contexte de déficit cognitif majeur. Le principal défi est celui de la re-personnalisation, au-delà des réflexes systématiques de protection (au sens juridique ou extra-juridique).**

« Il est concevable d'accompagner des personnes protégées, comme il est concevable de protéger en accompagnant. »

Geneviève Demoures

Professionnellement, je suis très souvent en contact avec les services de soutien à domicile. Nous avons rappelé l'importance des mots. On parle volontiers de « maintien » à domicile. **On le sait, il vaut mieux parler de soutien que de maintien. Faut-il dénoncer un antagonisme entre logique d'accompagnement et logique de protection ?** Dans la pratique, les personnes protégées ont tout intérêt à l'être car sinon elles seraient en situation de grave danger. Il est concevable d'accompagner des personnes protégées, comme il est concevable de protéger en accompagnant. Les personnes souffrant de pathologies neuro-évolutives peuvent nommer une personne de confiance ou formaliser des directives anticipées. En principe, il s'agit de créer les conditions d'une protection effective par des personnes aimantes. Il n'est plus concevable, aujourd'hui, de laisser un curateur ou un tuteur décider de façon arbitraire. Dans notre département, en Dordogne, nous nous entourons de grandes précautions, de concert avec le juge et avec des intervenants professionnels qualifiés.

Véronique Danel-Brunaud

Au domicile, la vulnérabilité et la dépendance rendent les personnes tributaires de la qualité de l'aide qui est apportée de l'extérieur. La qualité de la prise en charge à domicile est extrêmement variable, nous le constatons pour la sclérose latérale amyotrophique. Cette pathologie est parfois associée à des troubles cognitifs, mais différents de ceux qui caractérisent la maladie d'Alzheimer. **À domicile, les situations vont de l'excellence de l'accompagnement par l'auxiliaire de vie à la maltraitance, certes non active, mais bien plutôt par défaut de relation.** Tout n'est pas aisément traçable et quantifiable par une infirmière coordinatrice. Comment veiller à la qualité alors qu'il n'existe pas de référentiel de formation à l'intention des écoles d'auxiliaires de vie ? Toutes les situations sont constatées sur le terrain, du meilleur accompagnement à l'abandon de fait par manque de repères.

Cyrille Lesenne

La vulnérabilité décisionnelle concernera chacun, à un moment ou à un autre de son existence. La gestion concrète des cas complexes invite à considérer une série d'altérations de l'autonomie décisionnelle, qu'il y ait des troubles cognitifs ou pas. Dans les MAIA¹ on évoque la « capacité décisionnelle », « l'autonomie décisionnelle », la « vulnérabilité décisionnelle ». Toutefois, en clinique, personne n'évalue la faculté d'une personne à prendre des décisions et à réfléchir à leurs implications et à leurs conséquences futures. À défaut de référentiel, on frappe rapidement du sceau de l'incapacité des patients seuls à leur domicile, confrontés à l'injonction de bien agir. **À mon sens, nous pourrions augmenter le nombre de situations où les personnes restent à leur domicile, pour peu que nous soyons capables de bien les entendre. Le « pourquoi » dans la relation soignant/soigné est essentiel. Il est capital de connaître les raisons pour lesquelles on agit.** Or, bien souvent, il n'existe pas d'interlocuteur bien défini pour poser des questions et servir de contact, de personne de référence. De plus, il n'est pas rare d'avoir à regretter une absence de relation étroite entre le médecin traitant et le malade. En effet, souvent, le médecin traitant ne se déplace pas au domicile et c'est au patient de se rendre dans une maison de santé pour consulter. Par conséquent, de nombreuses zones d'ombre subsistent à domicile.

Céline Louvet

Nous avons affaire à un sujet sensible, celui d'un choc potentiel de vulnérabilités entre les malades et un public très peu professionnalisé qui est composé de nombreuses personnes au parcours chaotique. De cette rencontre peut naître une relation de grande humanité, mais elle est loin d'être exempte de risques. **Avouons que le secteur du maintien à domicile et de l'aide-ménagère est sinistré. Le manque de formation est notoire. Les plannings sont fortement contraints et il n'est jamais évident de remplacer une personne en formation.** Financièrement, le remplacement coûte cher, et il faut souvent compenser avec des heures supplémentaires d'une collaboratrice qui sera épuisée. À n'en pas douter, on

doit s'intéresser au secteur de l'aide à domicile afin de mettre en lumière ses difficultés et de le faire progresser pour le bien de tous. Malgré le choc de vulnérabilités auquel nous assistons, il reste possible de tisser de belles relations. Le spectre de la maltraitance est fréquemment évoqué. Or, la maltraitance ne s'opère pas forcément dans le sens que l'on imagine spontanément. Elle peut provenir de personnes fragilisées par leurs troubles cognitifs et leurs troubles du comportement. **Le secteur de l'aide à domicile recèle de multiples enjeux techniques et financiers enchevêtrés. Nous ne ferons pas l'économie d'un bilan complet de son organisation et de son fonctionnement. Ce secteur essentiel à notre société est à reconstruire car nous sommes parvenus à un point de non-retour.** Certes, la dimension financière du problème est partout évoquée. Une grande proportion des personnes employées dans l'aide à domicile se trouve dans une situation de précarité majeure. Comment enjoindre à des personnes menacées économiquement au quotidien de dispenser la bienveillance et la bientraitance auprès des patients vulnérables? La société est sans doute coupable. Faute de consacrer l'effort suffisant à l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, on demande aux intervenants à domicile de faire preuve de bon sens. Qu'est-ce que le bon sens? Nous percevons bien la nécessité d'imprimer une nouvelle dynamique. Aujourd'hui, celles et ceux qui vont vers le métier d'aide à domicile par vocation relationnelle sont frustrés de ne pas avoir les moyens d'aller au bout de leur engagement. L'insatisfaction dans l'allocation des moyens est patente.

«Une grande proportion des personnes employées dans l'aide à domicile se trouve dans une situation de précarité majeure. Comment enjoindre à des personnes menacées économiquement au quotidien de dispenser la bienveillance et la bientraitance auprès des patients vulnérables?»

1 Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

4 — Les mots justes, au-delà du vocabulaire institutionnalisé

Pierre Corbaz De nombreuses difficultés découlent de malentendus. À propos de l'aide des proches, observons bien que l'aidant n'est pas forcément aimant.

Catherine Ollivet On peut entendre l'expression « aidant aimant » au sens de « celui qui est là », c'est-à-dire présent dans la grande diversité des réalités humaines.

Pierre Corbaz Bien des paramètres ne dépendent pas de l'affection. Aide-t-on son père ou sa mère de grand âge, qui s'est cassé le col du fémur, car on l'aime? Assurer une présence auprès d'une personne malade ou diminuée dépend fréquemment de la possibilité de disposer ou non d'un deuxième salaire dans un couple. Historiquement, il appartenait aux épouses de veiller sur les

ainés vieillissants. Désormais, les épouses doivent travailler car, dans la majorité des cas, il n'est pas possible de parvenir à l'équilibre économique familial avec un seul salaire. **En ce sens, l'autonomie des patients dépend de celle des proches.**

Par ailleurs, doit-on postuler que les fils et les filles feront toujours mieux que des professionnels? Par définition, l'intervenant professionnel au domicile est étranger à la famille. Comment apprécions-nous l'autonomie résiduelle des personnes au quotidien? Continuellement cette autonomie s'exprime par le refus ou l'opposition. Être autonome, c'est résister, c'est pouvoir « dire non » au soin. Bien évidemment, le soignant est animé par la bienveillance. De quelle façon recevoir le fait que ce qui est proposé par le soignant bienveillant rencontre l'opposition du malade? Doit-on placer la liberté au-dessus du bien-être? Ne perdons pas de vue la responsabilité du soignant. Si les choses se passent mal,

même en respectant l'autonomie du malade, alors il pourra être mis en cause. Précédemment, le manque de formation des personnels intervenant au domicile a été pointé. Disposer d'intervenants et de soignants bien formés est coûteux. La question ultime est donc celle du type d'arbitrage politique qui est rendu. Quelle est la volonté politique exprimée dans le champ de l'aide à domicile? Nul ne peut se substituer au politique dans l'exercice de sa responsabilité. **Ne confondons pas bienfaisance et justice. La bienfaisance est l'affaire du soignant, la justice celle du politique.** En effet d'autres moteurs peuvent intervenir comme le sentiment de devoir, ou l'intérêt financier. Je pense que, comme soignant, nous n'avons pas à juger de la moralité de ces moteurs de l'action mais à les accepter comme une réelle part du patient.

**Emmanuel
Hirsch**

Quand le discernement d'une personne est altéré, sa vulnérabilité découle pour une large part de sa perte d'autonomie décisionnelle.

Dans une approche éthique, la réhabilitation de la personne implique sa participation aux processus décisionnels. À défaut de consentement formel, il est d'usage de chercher l'expression de son assentiment. Souvent, la visée effectivement tangible consiste à parvenir au meilleur compromis possible dans un champ de possibles très contraint. Il est dès lors évident que la préoccupation de justice éclaire les arbitrages qui interviennent dans un contexte spécifique susceptible d'évolutions. C'est là où me semblent pertinentes les notions de proportionnalité dans le processus décisionnel, et de réversibilité de la décision selon des critères d'évaluation à formaliser. Quant à l'articulation entre aide, assistance, sollicitude, compassion, solidarité et amour, je me garderai bien de toute approche théorique dans la mesure où les circonstances révèlent, certes, les personnalités mais, il convient de l'admettre, les soumettent plus encore à des dilemmes dont il est si difficile de sortir en quelque sorte indemne. À l'épreuve de la maladie il me semble que l'on est d'autant plus en faculté d'aimer que l'on ressent autour de soin de l'amour, voire de la reconnaissance. **En pratique l'insupportable parcours solitaire du proche auprès de «son» malade, celui qu'on lui délaisse bien souvent, ne s'avère que rarement compatible avec nos conceptions des sentiments moraux idéalisés. Se maintenir présent et disponible à l'autre, c'est porter l'engagement d'amour à un degré qui, selon moi, apparaît exceptionnel et d'une valeur incommensurable.**

**Delphine
Dupré-Lévêque**

Il peut arriver que «l'aidant aimant» provoque une sorte d'enfermement, dans une logique de rejet de toute intrusion. Bien inconsciemment, «l'aidant aimant» peut être tout à fait maltraitant.

**Catherine
Ollivet**

Nul ne prétend que l'affection soit synonyme de «bien faire»!

**Delphine
Dupré-Lévêque**

Il arrive aussi, fort heureusement, que des «aidants aimants» considèrent que le soin ne relève pas d'eux directement et acceptent volontiers l'aide professionnelle à domicile. Nous avons rédigé des recommandations relatives au repérage des risques de perte d'autonomie ou de d'aggravation pour les personnes âgées. Ces recommandations sont plus spécifiquement destinées à des auxiliaires de vie. Les auxiliaires de vie sont des observatrices du quotidien. Elles (c'est un métier essentiellement féminin) tissent des liens avec les personnes âgées et les voient évoluer... Souvent, elles font preuve de bon sens dans le signalement d'anomalies au responsable de secteur. Si l'information «d'alerte» est bien transmise, le problème tient au suivi et à la réactivité suite à cette alerte. L'information non tracée est rarement traitée dans les meilleurs délais. Lorsqu'elle est prise en compte, la situation s'est aggravée davantage encore. C'est pourquoi l'ANESM a élaboré un outil¹ de signalement simple d'usage (au moyen de cases à cocher), à l'attention des auxiliaires de vie et qui assure une traçabilité de l'information remontée et de l'action de suivi mise en place. Les services qui ont participé à l'expérimentation l'ont tout de suite adopté.

**Catherine
de Brabois**

Les soignants éprouvent fréquemment un malaise dans la décision lorsqu'ils sont en présence d'une multitude d'intervenants (SAAD, SSIAD, CLIC, etc.). Une coordination non lisible accroît la fragilité des professionnels sur le terrain.

**Alexandre
Duclos**

En tant que socio-anthropologue travaillant aux domiciles des personnes, je constate l'importance du cahier de liaison dans la transmission de l'information, notamment dans l'alerte des coordinateurs. Ce cahier de liaison doit être souple d'usage. Ainsi, j'ai été amené à évaluer récemment un «cahier de liaison senior» conçu par la société Sanofi, et on a pu constater que son incapacité à s'insérer dans les pratiques existantes

«La question ultime est donc celle du type d'arbitrage politique qui est rendu. Quelle est la volonté politique exprimée dans le champ de l'aide à domicile? Nul ne peut se substituer au politique dans l'exercice de sa responsabilité.»

le vouait pour l'instant à un échec prévisible. Nous devons partir des pratiques existantes afin de déterminer la manière la plus pertinente de transmettre l'information. Le problème auquel nous sommes confrontés est un problème d'ajustement à des pratiques déjà en place.

L'expression de « maintien » à domicile a été questionnée. Le maintien n'est pas exempt d'une forme de contrainte ou de violence. On pourrait y déceler une forme de contention. Toutefois, bien souvent, la réalité correspond à proprement parler à un maintien des personnes chez elles. Pourquoi ne pas vouloir parler de maintien ? Voulons-nous rendre compte du réel en l'enjolivant, quitte à user de mots moins justes ?

Geneviève Demoures Les mots ont à voir avec la réalité et avec nos aspirations.

Alexandre Duclos Le maintien renvoie à un état de fait que l'on ne saurait occulter. Précédemment, nous avons relevé que l'univers médico-social est riche de sigles et d'acronymes, lesquels ne manquent pas de paraître étranges pour le profane, si ce n'est incompréhensibles. Il a été question des MAIA, des CLIC, etc. Pourquoi n'y a-t-il pas de guichet unique et pourquoi, en fonction des situations, avons-nous affaire à l'assistante sociale du département, à la MAIA, à l'HAD, etc ? Ne nous y trompons pas, la pluralité d'institutions et de sigles dissimule des enjeux politiques et financiers, si ce n'est des conflits de financement. Fort heureusement il arrive que la coordination entre CLIC, MAIA, HAD, Département, Région soit très satisfaisante.

Enfin, nous questionnons la possibilité de retisser la vie et l'univers des sujets, de rappeler leurs capacités. N'y a-t-il pas là quelque antinomie avec la logique du soin ? Comment re-subjectiver quelqu'un en l'objectivant ? La manifestation

de la subjectivité ne se commande pas. On ne saurait enjoindre à autrui de faire preuve de spontanéité. C'est pourquoi, dans notre réflexion, on ne doit pas prendre comme point de départ un malade qui serait sujet/objet, mais la relation. Il s'agit là d'un authentique programme philosophique et sociologique. **Comment la personne est-elle perçue et reconnue par ses aidants ? Cette question est primordiale, étant entendu que l'on peut parfaitement aider sans aimer.** Il est tout à fait concevable d'être un bon aidant en poursuivant des motifs strictement financiers. A *contrario*, compte tenu des besoins concrets des malades, la piété filiale, la culpabilité, ne facilitent guère le quotidien. Ne l'oublions pas, nombreux sont ceux qui souffrent de devoir aider ou de devoir être aidé.

Catherine Ollivet L'affection ou, au contraire, l'absence d'affection est déterminante dans la manière dont on vit la responsabilité personnelle.

Alexandre Duclos Est-il question de responsabilité morale ?

Catherine Ollivet Il est dit, fort à propos, que le cœur a ses raisons qui lui appartiennent en propre...

Alexandre Duclos Très concrètement, il est souhaitable de s'intéresser au « oui » et au « non » de la personne malade. Le questionnement des dispositions et des préférences qu'elle manifeste fait partie du quotidien des intervenants et des évaluateurs. Très simplement, demandons : « qu'est-ce qui tient encore la personne » ? C'est le cadre relationnel qui est pertinent, comme point de départ à l'action. On postule, à ce propos, parfois hâtivement, que quelqu'un est isolé. Il est très rare qu'une personne soit totalement isolée, coupée du monde. Un service de la mairie passe la voir, ou alors un voisin, une connaissance, etc. Dans bien des cas, on ne sait pas avec qui il lui arrive d'échanger. La plupart du temps, on appelle personne isolée une personne qui ne participe pas aux programmes proposés par les services sociaux...

Emmanuel Hirsch L'un de nos postulats est le suivant : la présomption d'incompétence est inconciliable avec une position éthique valide. De notre point de vue, il faut au contraire opter pour une présomption de compétence ou de capacité.

« Nous devons partir des pratiques existantes afin de déterminer la manière la plus pertinente de transmettre l'information. Le problème auquel nous sommes confrontés est un problème d'ajustement à des pratiques déjà en place. »

5 — Les enjeux d'une coordination possible

**Alexandre
Duclos**

De fait, nous constatons, sur le terrain, que la compétence médicale est à combiner avec d'autres compétences informelles ou, disons, relationnelles.

«À l'usage, nous nous sommes aperçus que le fait de pouvoir réunir ponctuellement tous ceux qui viennent régulièrement au domicile (kinésithérapeute, aide de vie, infirmière, etc.) est de nature à favoriser la compréhension du bénéfice apporté à la personne.»

**Aline
Argaud**

En tant que gestionnaire de cas, je relève d'une MAIA. Mon rôle est d'intervenir dans des situations dites complexes. L'action que je décline sur le terrain a été initiée à la suite du Plan Alzheimer 2008-2012. Le gestionnaire de cas intervient souvent dans les domiciles, en tant que référent pour de nombreux problèmes sanitaires et sociaux. Observons que l'on peut se sentir seul sur le terrain, même en apparence entouré d'une multitude d'intervenants. Il va de soi que notre démarche met l'accent sur la compréhension de l'expression de la personne malade chez elle et sur le recueil de ses préférences. L'un de nos buts essentiels consiste à agencer un mode de fonctionnement en équipe, avec l'ensemble des professionnels opérant à domicile. **Le danger est l'éclatement, alors que tous soulignent la nécessité d'agir de façon coordonnée et cohérente, afin de rechercher le bien être des malades.** À l'usage, nous nous

sommes aperçus que le fait de pouvoir réunir ponctuellement tous ceux qui viennent régulièrement au domicile (kinésithérapeute, aide de vie, infirmière, etc.) est de nature à favoriser la compréhension du bénéfice apporté à la personne. Parfois, on fait mieux avec des aménagements très simples, comme des modifications d'horaires. En d'autres termes, nous tâchons de repositionner les différents professionnels en fonction d'habitudes de vie. Ainsi, si la personne se lève à 10 heures, il est bien évident qu'un passage de l'infirmière à 7 heures sera perturbant. Le gestionnaire de cas s'efforce donc d'obtenir des progrès en termes de coordination et d'adaptation.

Que dire de l'articulation entre domicile et hôpital? Comme il a déjà été dit, nous sommes en présence de deux mondes parallèles. Incontestablement, la communication est difficile entre professionnels hospitaliers et professionnels du domicile. Il est nécessaire de se battre au quotidien pour établir des ponts. Il n'est pas rare que des hospitaliers excluent un retour à domicile par ignorance de ce que l'on peut, aujourd'hui, y mettre en place dans l'accompagnement des malades.

**Armelle
Gentric**

Le consensus sur l'importance de connaître les préférences passées de la personne, son identité narrative est général. Encore faut-il disposer d'un interlocuteur référent pour retisser l'histoire de celui ou celle qui a besoin d'aide au quotidien. **Que sommes-nous prêts à accepter en matière d'intrusion, d'ingérence dans la vie privée? Où commence le viol de l'intimité de quelqu'un? En effet, la distinction entre vie privée et sphère intime est essentielle. Bien des refus s'expliquent par le fait que la frontière invisible du domaine de l'intime a été franchie.**

De fait, il est extrêmement difficile de tisser un réseau efficace au domicile des malades. Une tentative de construction d'un réseau gérontologique a été conduite sur le territoire de Brest. Malgré des financements dédiés, il n'a été qu'exceptionnellement possible de réunir les professionnels pour des réunions de concertation multidisciplinaires... À Plougastel, il existe une association d'aide à domicile en milieu rural. Le gestionnaire passe le plus clair de son temps à agencer des plannings. Il n'est pas rare que l'intervenant à domicile du matin ne soit pas le même que celui du soir. Que pouvons-nous accepter sur le plan éthique? Où sont les limites de l'inacceptable? Surtout, comment former à l'éthique les personnels travaillant au domicile des malades?

**Cyrille
Lesenne**

À l'évidence, bien des messages déjà formulés sont à adresser aux politiques. Le professionnel que je suis manie de nombreux acronymes du vocabulaire médico-social spécialisé (PTAC, PAERPA, schéma PA PH autonomie, ETP, PPS, etc.). L'une

des tâches concrètes à accomplir consiste à coordonner des parcours de soins personnalisés (PPS). Cette coordination est demandée par tous les acteurs. Or, nombre d'acteurs ne se connaissent pas. Avec la multiplication des plans d'action à différents niveaux, on réussit le tour de force de générer de la concurrence entre entités coordinatrices. **En d'autres termes, dans bon nombre de situations nous ne disposons pas d'un gestionnaire de cas unifié.** Il faut qu'un coordinateur (ou gestionnaire) unique puisse réunir l'ensemble des intervenants (malade, personne référente, membres de la famille, voisins, équipes d'aide à domicile, médecins, etc.). Quand une décision est à prendre, le fait de pouvoir se réunir en présence de la personne malade, chez elle, est déterminant. On doit se battre pour mettre en place de telles réunions quand il le faut car chacun y explicite son point de vue, en le remettant en perspective avec le propos des autres. La réunion de concertation génère des positionnements et des explications qui ne seraient pas formulés autrement.

Comme chacun le sait, des financements ont été débloqués pour réunir les soignants libéraux dans des réseaux. Ce type d'initiative s'est soldé par un échec. Sans financement, nous tâchons d'organiser des réunions de concertation. L'initiative est ardue, mais de notre point de vue elle est pour le moment couronnée de succès. En règle générale, les médecins traitant assistent à ces réunions. De notre point de vue, elles représentent un progrès sur le plan éthique. Actuellement, toutes les structures invoquent l'éthique sans que l'on sache bien de quoi il s'agit... Très simplement, quand un intervenant est seul au domicile d'un malade, à qui peut-il s'adresser? Il n'est pas simple, pour le moins, de solliciter les comités d'éthique existants.

Véronique Danel-Brunaud Mon propos sur le caractère très variable de la prise en charge par les auxiliaires de vie s'inscrit dans un contexte particulier. Dans ma pratique médicale, je suis confrontée à une pathologie bien différente de la maladie d'Alzheimer : la sclérose latérale amyotrophique. Observons que de nombreuses affections neuro-dégénératives (SLA avec DFT, maladie de Huntington, atrophie multisystémique...) ont des manifestations cognitives et, surtout, comportementales bien spécifiques. Il arrive qu'un patient s'exprime correctement, qu'il mémorise de façon satisfaisante, mais qu'il éprouve de grandes difficultés à construire sa volonté et sa pensée ou à maîtriser ses émotions ou à maintenir ses relations. Ces pathologies réclament des compétences particulières aux auxiliaires de vie non seulement en soins corporels fondamentaux ou en manutention du malade, mais aussi en gestion de crise et en gestion d'un comportement inadapté voire agressif. Il est loin d'être évident, pour quiconque, de gérer une crise. D'une façon générale, les proches sont souvent démunis face aux personnes lourdement handicapées. **Il est bien compréhensible que la plupart des auxiliaires de vie se sentent elles-mêmes désarmées. Des formations sont nécessaires.**

En éthique, on veut opérer au mieux certains choix. Encore faut-il qu'un choix soit possible pour le malade et la famille et qu'ils ne soient pas contraints à renoncer à l'aide profes-

sionnelle. Seule une bonne qualité d'accompagnement au domicile élargit le spectre des options effectivement accessibles.

« Seule une bonne qualité d'accompagnement au domicile élargit le spectre des options effectivement accessibles. »

Marie-Laure Alby

Les investissements actuels dans les soins à domicile sont ridicules, rapportés aux besoins. On ne peut pas transférer de vastes

domaines qui relèvent de l'hôpital en milieu ambulatoire sans redéploiement de moyens économiques conséquents. Le mouvement auquel nous assistons est connu de tous. À une époque récente, une femme qui accouchait restait 8 jours à l'hôpital. Unilatéralement, la sécurité sociale a décidé d'abaisser la durée à 2 jours, au maximum à 3. En termes de qualité de prise en charge, le passage d'une sage-femme à domicile quelques dizaines de minutes ne remplace pas 4 jours d'hospitalisation.

Dans la perspective d'une vaste réorganisation du soin qui s'annonce, comment assurer que les patients seront aidés comme à l'hôpital? Sur quels référents pourront-ils s'appuyer? Dans ma pratique médicale quotidienne, j'en suis arrivée à faire équipe avec un infirmier libéral. Même les meilleurs SSIAD sont parfois dépassés par les événements et ne savent pas qui contacter en cas de difficulté

« Sur le plan éthique, nous sommes en droit de poser la question : qu'est-ce que le pays est prêt à payer pour obtenir, à domicile, un soin décent de la population ? »

majeure. Dans l'état actuel des choses, les moyens dévoués aux soins à domicile sont indigents. Il s'agit sans aucun doute d'un choix politique du pays. Encore faut-il le dire et ne pas opérer des arbitrages implicites. Sur le plan éthique, nous sommes en droit de poser la question : qu'est-ce que le pays est prêt à payer pour obtenir, à domicile, un soin décent de la population ? **La décence renvoie, me semble-t-il, à un enjeu éthique incontournable.**

Le sujet du grand handicap a été abordé. Il a été question de la sclérose latérale amyotrophique. Il est redoutable d'avoir à faire face, un samedi soir, à une complication de SLA. Toujours est-il qu'en Île-de-France, pour la SLA, il existe un dispositif professionnel hospitalo-centré efficace. Il prodigue des conseils opérationnels à l'intention des intervenants à domicile. De tels centres d'expertise sont essentiels à la bonne diffusion de l'information médicale. Nous manquons cependant d'équipes de soins à domicile structurées. Face à des patients difficiles, le bon sens suffit parfois, parfois il ne suffit pas. Réhabilitons tout simplement le téléphone comme instrument de soin à domicile. N'espérons pas de façon démesurée dans la télémédecine. Apprenons déjà à nous servir efficacement d'un téléphone et des SMS.

Globalement, la rationalisation de notre système médico-social a échoué. L'accès à l'aide financière, à l'aide sociale, a été fortement contraint. Cependant, il n'est pas certain que la maison de retraite soit moins chère qu'un dispositif efficace d'aide à domicile. Dans l'état actuel des choses, nous avons du mal à nous adresser aux bons interlocuteurs. Un coordinateur a besoin d'un système structuré pour être efficace. Dès qu'une assistante sociale est injoignable, les intervenants au domicile sont perdus.

En fin de compte, nous avons affaire à un enjeu financier d'organisation du système médico-social. La praticienne que je suis le constate tous les jours. **Sur un plan éthique ayons le courage de dire clairement quels choix économiques ont été opérés par la collectivité. À Paris, il faut près de deux ans pour accéder à l'aide sociale, quand les enfants de la personne âgée malade sont réactifs!**

**Emmanuel
Hirsch**

L'Espace Éthique a toujours souligné une double dimension de la démarche éthique : celle d'accompagnement et d'engagement.

Trop souvent, l'éthique est abstraite, désincarnée, loin de la réalité vécue par ceux qui l'éprouvent. Nos échanges témoignent d'une authentique urgence à formuler et à défendre des positions éthiques au cœur des pratiques. Il nous faut solliciter les décideurs politiques et institutionnels en faisant apparaître de manière argumentée les conséquences des choix ou des renoncements dont ils sont responsables. Nous avons compris qu'il convient de croiser des expertises peu contestables dès lors qu'elles procèdent d'une analyse complémentaire des personnes concernées, cela de leurs différents points de vue. Encore serait-il nécessaire que les instances dévolues à cette fin prennent en compte ce qui est tiré de telles observations. À cet égard, notre représentation nationale devrait se situer aux avant-postes.

**Geneviève
Demoures**

La temporalité est capitale lorsque l'on agence un projet de soins et d'accompagnement en contexte de maladie chronique. Le temps des personnes malades n'est pas le même que celui des soignants et des familles. Lorsque l'on formalise ou que l'on modifie par avenant un projet de vie en EHPAD, la présence du malade est impérative. Elle l'est tout autant lorsque l'on prend une décision à domicile.

Quant à l'accès à l'aide sociale, il semble heureusement bien plus rapide sur notre territoire (la Dordogne) qu'à Paris. Peut-être la province constitue-t-elle un monde différent de celui de la capitale dans la mobilisation des acteurs et des moyens... Il va de soi que lorsqu'un médecin connaît un responsable de secteur d'aide à domicile ou l'assistante sociale par son prénom, une action cohérente s'en trouve facilitée. La reconnaissance des compétences de chacun constitue un facteur incitatif qui favorise la qualité des réponses. Encore faut-il que les rôles et les fonctions soient bien clarifiés. Comme il l'a été précédemment dit, les professionnels interviennent selon une logique de bienfaisance. C'est le bien de la personne qui est recherché et non ce qui paraît bien aux yeux des professionnels. Il est impératif de bien clarifier les projets de retour à domicile dès le départ. En anticipant et en prenant le temps de cheminer avec les malades, on se donne les moyens de diminuer les oppositions et les refus. La personne doit comprendre qu'elle n'est pas soumise à l'injonction d'avoir à assumer ce qu'elle n'est pas ou qu'elle n'est plus. D'emblée, il convient de préciser ce qui importe à domicile.

« C'est le bien de la personne qui est recherché et non ce qui paraît bien aux yeux des professionnels. Il est impératif de clarifier les projets de retour à domicile dès le départ. En anticipant et en prenant le temps de cheminer avec les malades, on se donne les moyens de diminuer les oppositions et les refus. »

6 — Appréhender les vulnérabilités cumulées des malades et des aidants ?

Mina Blanchard De fait, la coordination n'est pas effectuée par des professionnels, mais par des proches. Ce constat remet le rôle de l'aidant au centre de la discussion. Il n'est pas rare que l'aidant soit regardé avec beaucoup de condescendance : envahissant, intéressé, etc. Quand l'aidant n'est pas du même avis que les professionnels au domicile, les conflits qui sont générés peuvent être catastrophiques.

À n'en pas douter, les aidants sont également immergés dans une vulnérabilité décisionnelle, même s'ils sont compétents et informés.

Le malade est avant tout une personne, même s'il n'est pas en mesure d'exprimer clairement ses symptômes. En pédiatrie, il est désormais évident d'écouter une mère qui rapporte aux médecins que son enfant n'est pas comme d'habitude, même en l'absence de signes cliniques clairs. Quand un entourage fait état d'anomalies chez un malade âgé à domicile, il doit être entendu de la même façon. Ce sont souvent les proches qui détectent les signaux anormaux les premiers.

Emmanuel Hirsch À ce stade de notre discussion, il a été question de la vulnérabilité des personnes directement concernées par la maladie, mais également de celle des professionnels, que ce soit à domicile ou en institution de soins. L'articulation de l'hôpital et du domi-

cile est au centre des préoccupations qui ont été exprimées. Ce qu'illustrent deux esquisses de pistes à approfondir en termes de réponse à une demande de repères éthiques ainsi qu'au souhait d'agir de façon cohérente, coordonnée et non dispersée.

David Gruson Nous vous remercions de porter une démarche véritablement collective dans son inspiration. **À propos de la thématique de l'articulation de l'hôpital et du domicile, il convient de sortir des catégorisations juridiques afin de parvenir à une vision globale des choses.** Sans volonté critique aucune, on s'aperçoit que l'on a trop tendance à substituer la catégorie juridique à la question de fond, dans la réflexion relative à la prise en charge. Dans le même ordre d'idées, lorsque l'on débat sur la séparation du secteur sanitaire et du secteur médico-social ou sur le financement des établissements pour personnes âgées dépendantes, on peut avoir tendance à substituer l'examen de la grille tarifaire à la réflexion.

Les hôpitaux publics ont encore des approches très structurelles. À propos du soin à domicile, la FHF souhaite être présente sur le sujet dans toute sa globalité (compréhension des aspirations des patients, nouvelles technologies, etc.), afin d'abattre une série de cloisonnements pour mieux adapter les projets. Dans le contexte de l'écriture de notre plateforme, qui devra être finalisée pour l'automne prochain, nous nous réjouissons de vos travaux.

Françoise Maillard Une personne atteinte de maladie neuro-évolutive a souvent le temps d'anticiper son avenir. C'est le cas de figure général pour celles et ceux atteints de sclérose en plaques. Le handicap ne survient pas du jour au lendemain. Par conséquent, il est possible d'envisager sa fragilité future, voir sa dépendance future. À titre personnel, cela fait 20 ans que l'on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques. Dans l'état actuel des choses, je ne sais pas quelle décision je prendrai, dans quelques années, au cas où j'aurais besoin d'une structure autour de moi pour préserver mon autonomie et ma vie. Pour le moment je suis autonome avec un aidant, mon mari. J'ai besoin de lui pour quelques actes de la vie courante. Par exemple, la spasticité induite par ma pathologie m'empêche de mettre mes chaussures seule...

Avec le temps, les critères de décision et d'examen de soi évoluent. Actuellement je n'ai pas franchi le pas d'envisager la grande dépendance. Je ne suis pas prête. Je ne peux l'imaginer. De plus, je ne supporte pas que la maladie envahisse ma sphère privée. Ainsi, je n'ai jamais toléré des séances de kinésithérapie à la maison. Il m'est insupportable

«Avec le temps, les critères de décision et d'examen de soi évoluent. Actuellement je n'ai pas franchi le pas d'envisager la grande dépendance. Je ne suis pas prête. Je ne peux l'imaginer. De plus, je ne supporte pas que la maladie envahisse ma sphère privée.»

table d'avoir à envisager un bouleversement de ma sphère intime. Certes, je dispose du temps de la réflexion. Toujours est-il qu'au point où je me trouve, dans mon parcours de vie, des questions délicates demeurent sans réponse.

«Chacun, à commencer par la personne accompagnée, amène une expertise qui a vocation à coexister avec d'autres expertises, dans l'approche lente et progressive de la réalité des besoins d'accompagnement.»

David Gruson Un groupement d'intérêt public de service à la personne a étudié le risque de dépression psychologique et même somatique des aidants familiaux. Ce risque est redoutable car il peut aboutir à des ruptures irréversibles des parcours de vie. L'usure rapide des aidants est l'un des dangers majeurs que nous devons avoir à l'esprit. **L'étude qui a été conduite a mis en valeur le fait que des dispositifs de soutien des aidants familiaux existent. Néanmoins, les intéressés en apprennent l'existence bien trop tard. Impérativement, les aides doivent être mobilisées précocement pour prévenir les catastrophes irréversibles.**

L'hôpital a-t-il un rôle à jouer dans l'identification des aidants familiaux? Est-il co-responsable, avec d'autres acteurs, dans cette identification essentielle à bien des égards? L'information sur les dispositifs existants doit circuler. L'hôpital n'a pas à se substituer aux relais mis en place, mais à communiquer en appoint. Tous s'accordent à souligner que le paysage est à clarifier. Des progrès peuvent être accomplis à l'occasion des diagnostics de maladies neuro-dégénératives, par exemple. Dans un autre cas de figure, on peut communiquer sur les aides existantes en cas de lésions cérébrales graves occasionnées par des accidents de la route. Les MAIA sont efficaces dans la communication, mais elles interviennent dans le cadre de la gestion de cas. L'hôpital se pose la question des messages à diffuser dans le but de soulager les aidants.

François Parmentier

Je suis directeur d'une équipe SAVS-SAM-SAH. Au quotidien, nous sommes confrontés aux problèmes qui ont été précédemment soulevés dans nos échanges, notamment la temporalité de la maladie à bien apprécier pour un accompagnement plus pertinent dans le cas d'évolutions très rapides et, par ailleurs, la pluralité d'intervenants à domicile pouvant aboutir à une superposition des rôles et à une confusion des compétences. Cette pluralité d'acteurs n'est pas toujours lisible : à qui faire appel entre la MAIA, le SSIAD, l'HAD, etc.? Il arrive que la personne passe de l'absence d'aide à l'arrivée de multiples professionnels, à la suite du signalement d'une situation, par exemple à l'assistante sociale. Tous, nous devons réfléchir à une meilleure organisation.

Concernant l'aide humaine, le constat du manque de moyens affectés à la formation et à l'analyse des pratiques des auxiliaires de vie est général. Elles et ils assurent cependant au domicile des malades, une mission essentielle et complexe, surtout lorsque les difficultés cognitives et/ou de communication sont importantes. Les compétences d'écoute des personnes et de communication entre les intervenants sont alors essentielles pour ne pas aggraver la vulnérabilité des personnes accompagnées. Les défis à relever sont souvent redoutables, chaque situation est singulière et les professionnels peuvent éprouver parfois un sentiment d'incompétence et d'impuissante mêlées. La conjugaison des savoirs, savoir-faire et savoir-être est nécessaire et rassurante ; sans doute l'une des difficultés consiste à faire preuve d'humilité dans les rapports avec l'ensemble des acteurs. Chacun, à commencer par la personne accompagnée, amène une expertise qui a vocation à coexister avec d'autres expertises, dans l'approche lente et progressive de la réalité des besoins d'accompagnement. Dans notre département, le Val d'Oise, nous sommes en relation avec une vingtaine de services prestataires d'aide humaine. Nous tâchons de nous positionner en service ressource, mettant à disposition des auxiliaires de vie les compétences que nous avons la chance de posséder dans notre équipe pluridisciplinaire. Nous sommes également demandeurs d'échanges avec les auxiliaires de vie qui passent le plus de temps aux domiciles des malades et qui, de ce fait, détiennent une expertise essentielle à l'ajustement de notre accompagnement.

7 — Préciser les modalités de relations avec les professionnels

Pierre Corbaz Essayons de poser les bases des rapports entre professionnels et proches, même de façon schématique. Nous avons avancé le terme de « maintien » à domicile. Ce mot est apparenté au fait de tenir la main de quelqu'un. Sur le terrain, auprès des malades, deux mondes sont appelés à s'unir : celui de l'empathie et celui de la science. **Les familles de malades dont la dépendance ne cesse de s'aggraver souffrent. Elles attendent, de façon plus ou moins consciente, que les intervenants extérieurs à leur sphère familiale partagent leurs souffrances. En d'autres termes, elles privilégient une relation basée sur l'empathie.** Quant aux professionnels, ils détiennent un savoir et une expérience de situations plus ou moins comparables. Sur la base de leur science, ils anticipent le futur de la maladie. Autant que faire se peut, ils évitent de possibles futurs difficiles, marqués par la souffrance.

Science et empathie doivent s'allier. L'enjeu de cette alliance est primordial. Or, il a été rappelé à plusieurs reprises que les auxiliaires de vie sont peu formés. En l'absence de formation appropriée, les professionnels du domicile souffrent beaucoup. La science permet de prendre du recul avec des situations très exigeantes et de considérer les problèmes avec un regard critique. Lorsque les pratiques d'un intervenant professionnel sont mûrement réfléchies, il souffre moins que d'autres confrères bien plus exposés. L'illusion selon laquelle il suffit « d'être gentil et de se donner de la peine » auprès des personnes malades, se dissipe très vite au contact du réel. Sans science et sans recul, on abîme les soignants. Dans le contexte actuel, la société ne peut pas se le permettre.

Catherine Ollivet Je m'exprime régulièrement en qualité de représentante des usagers au conseil d'administration de la FHF d'Île-de-France. Quand la FHF réfléchit à la thématique du domicile, elle ne saurait oublier les domiciles de substitution que sont les EHPAD. Bon nombre de ces institutions lui sont du reste affiliées. Ne nous trompons pas, nous avons affaire à de très nombreux cas de figures de rivalité. La logique de l'hôpital prévaut sur celle des acteurs travaillant à domicile. On ne saurait mettre fin à des rivalités qui, légitimement, sont liées à des arbitrages de financement ou à des antagonismes économiques. **Les territoires et les compétences d'intervention des acteurs sont liés, on le sait, à des financements ou des positions de « postures politiques ». Ainsi, on peut redouter une rivalité entre Agences régionales de santé (ARS) et Conseils départementaux, etc.** Il ne sert à rien de nier les causes substantielles qui déterminent des rapports institutionnels pour le moins complexes. Dans le monde hospitalier, quelle que soit la fonction (mé-

« En l'absence de formation appropriée, les professionnels du domicile souffrent beaucoup. »

dicale, paramédicale, administrative), il est aisé de trouver un référent ou un responsable. C'est souvent un chef de service ou le directeur de l'établissement. *A contrario*, le domicile est un monde marqué par une dispersion extrême des responsabilités. À qui s'adresser en cas d'échec dans la communication à propos de l'accompagnement d'un malade ? Il n'existe pas de pyramide évidente d'organisation des chaînes de responsabilités. Dans l'écrasante majorité des cas, les arbitrages sont effectués par les aidants familiaux ou par un coordinateur.

Entendons la parole du patient expert : « je ne suis pas prêt... » Elle renvoie à des enjeux psychologiques cruciaux à bien des égards. Tous les malades souffrant de pathologies occasionnant des désordres cognitifs ne sont pas en mesure, malheureusement, de dire qu'ils ne sont pas prêts à une évolution précipitée et blessante. La parole « je ne suis pas prêt... » caractérise la frontière entre une intrusion dans la vie privée du domicile et un insupportable viol de l'intimité. Les enjeux sont subtils et pourtant au cœur de l'existential. Ils sont propres à chaque situation et à chaque personnalité. C'est pourquoi il n'est pas d'éthique qui ne soit humble. L'une des précédentes contributions au débat a mis à très juste titre l'accent sur l'humilité. Il faut accepter de ne pas être celui qui est dépositaire du pouvoir. À domicile chacun est invité à apporter une contribution à un effort collectif, légitimé par la finalité de parvenir à une vie plus acceptable. Nous avons affaire à une étonnante variabilité de cas de figures. Tout d'abord, l'état de santé des malades est, de toute évidence, variable. Des événements intercurrents sont de nature à occasionner des complications temporaires. Surtout, la vie de tous est fluctuante. Chacun vit selon son état de forme du moment, le contexte, une joie ou un malheur passager, etc. **Hélas, trop nombreux sont les constructions intellectuelles et les modes d'organisation qui ne tiennent nullement compte de la variabilité. Observons que les intervenants à domicile sont**

variables. Il n'est pas rare de relever qu'une famille a une grande sympathie pour l'infirmière du matin, tandis que les rapports avec sa collègue du soir sont figés, voire hostiles. Patients, aidants et professionnels sont variables. Dans le même ordre d'idées, dans le contexte des EHPAD, les entourages familiaux confient volontiers : «avec une équipe, ça va, mais avec l'autre...» Pourtant, le management est identique, de même que le prix de journée. Tant de réponses institutionnelles sont figées, alors que les réalités humaines qu'il faut accompagner dans le temps sont incroyablement mouvantes!

La dimension juridique de l'accompagnement à domicile est incontournable. Les professionnels sont entourés de réglementations et d'obligations de toutes sortes. Que doit penser une auxiliaire de vie confrontée à un risque élevé de fausse route? A-t-elle le droit de laisser une personne âgée sans boire par crainte de fausse route? La place du juridique est incontournable, mais on ne saurait caricaturer l'influence du droit. Les mises sous protection juridique sont plus subtiles que ce que l'on décrit. Désormais, l'option de l'habilitation familiale, moins lourde sur le plan juridique que d'autres options, représente une ressource à laquelle il faut penser.

«Tant de réponses institutionnelles sont figées, alors que les réalités humaines qu'il faut accompagner dans le temps sont incroyablement mouvantes!»

Enfin, au problème de la rivalité se surajoute celui des inégalités dépendantes du territoire dans lequel on vit. C'est une difficulté majeure d'un point de vue éthique.

Nous sommes convaincus qu'il existe des acteurs de bonne volonté partout. Nous ne doutons pas de l'engagement de certains politiques. Toujours est-il que beaucoup trop de paramètres dépendent du lieu dans lequel on vit, dans le domaine du soin à domicile. Certes, nous avons l'exemple de MAIA qui dépêchent des gestionnaires de cas à domicile. Combien de dossiers un gestionnaire de cas peut-il traiter? Une trentaine? A-t-on idée, par exemple, du nombre de cas complexes existant en Seine-Saint-Denis? L'inégalité actuelle d'accès à des soins et à un accompagnement adapté sur le territoire est inacceptable.

**Cyrille
Lesenne**

La sphère politique des décideurs financiers devrait connaître la dimension la plus concrète du soin à domicile. J'ai personnellement été soignant. J'ai pu constater que l'expérience humaine et clinique des soignants n'est pas toujours au cœur des discussions lors des réunions stratégiques de MAIA. Les décideurs insistent aujourd'hui sur l'intérêt des systèmes d'information partagée. Le clinicien que je suis est longtemps resté pour le moins circonspect. Pourtant, à l'aune de la conciliation entre empathie et science, de celle des bénévoles et des professionnels, il y a lieu de considérer ces systèmes avec grand intérêt. Encore faudra-t-il bien penser la relation entre les personnes et ces outils et systèmes.

Les systèmes d'information partagée peuvent permettre aux acteurs de terrain de revenir au cœur de leurs métiers, c'est-à-dire au lien. Quand un médecin a accès à l'information sociale résumée du patient, il dispose d'une photographie instantanée qui constitue une aide précieuse à la décision. **L'information partagée constitue donc une manière de travailler ensemble sans polémiquer pour obtenir une information, sans opposer les uns aux autres. Elle constitue un facteur déterminant d'évolution des méthodes.** Il y a désormais moyen de tisser de la relation et de remettre le sujet, qui est le premier concerné, au centre des coopérations. Trop souvent, des discours de nature très différente cohabitent sans base de travail commune.

**Maelle
Bissonnet**

Nous devons considérer le cas spécifique des aides à domicile indépendantes. De mon point de vue, elles se trouvent fréquemment en situation de vulnérabilité majeure dans la relation avec le patient. Que doit accepter une personne non salariée, sans hiérarchie, pour décider et établir des limites? De plus, des aides à domicile indépendantes peuvent souvent être amenées à travailler de façon dissimulée. L'acceptation de ce que les entourages familiaux requièrent, explicitement et implicitement, n'est pas exempt de risques, ce dont les aides n'ont pas toujours conscience. **L'aide à domicile dissimulée constitue un sujet que l'on aurait tort de passer sous silence. Les intervenants indépendants n'ont souvent peu ou pas conscience de leurs droits. Ils risquent ainsi d'être peu ou pas assurés...**

Plusieurs interventions ont pointé des difficultés de formation. Or, il existe un modèle dont il faut louer les vertus, celui des Pays-Bas. Ce pays ne partage pas la dichotomie qui prévaut en France entre infirmière et auxiliaire de vie. En fonction de la complexité des prises en charge qu'ils peuvent assumer, les «nurses» ont un grade allant de 1 à 5. C'est la sophistication des interventions que l'on peut accomplir qui conditionne donc son rang professionnel. La France pourrait s'inspirer avec profit de cette logique de la compétence, notamment dans l'encadrement du choix des aides à domicile en fonction des situations concrètes à accompagner.

Le débat sur la coordination est vaste. Il est culturel. Chaque manager de groupe privé sait à quel point coordonner une diversité de contributeurs n'est pas chose aisée. Le système éducatif n'apprend pas la collaboration, l'interdépendance, le travail en équipe. Les futurs professionnels sont mis en compétition les uns avec les autres durant les concours. Ils

sont habitués à être seuls face à leurs copies d'examen. Pouvoir évoluer en interconnexion avec les autres réclame de l'apprentissage et de l'expérience. En conclusion, nous devons mener un effort ambitieux de remise à plat de la façon dont on acquiert les compétences et dont on les reconnaît.

**« Pouvoir évoluer en inter-
connexion avec les autres
réclame de l'apprentissage
et de l'expérience.
En conclusion, nous devons
mener un effort ambitieux
de remise à plat de
la façon dont on acquiert
les compétences et
dont on les reconnaît. »**

8 — Le domicile, la sphère privée et les contraintes d'un suivi susceptible de recourir aux nouvelles technologies

David Gruson Qu'est-ce que le domicile? Wikipédia, l'encyclopédie collaborative, nous indique que la notion est «née de la locution latine *domus* désignant le lieu où habite une personne, mais aussi le point fixe où les intérêts d'une personne la ramènent régulièrement.» Le soin aux personnes âgées malades concerne chacun de nous, à travers son histoire personnelle. Tous, nous avons à l'esprit la fin de vie d'un grand-père ou d'une grand-mère. Dans l'usage que nous faisons des technologies numériques, il est impératif de veiller à la protection d'un espace personnel. Ceci est en lien direct avec le respect de la frontière de l'intime. Il existe un espace qui doit rester préservé, privé. Cette nécessité vaut évidemment pour les EHPAD. La catégorie de domicile se révèle poreuse, dans le quotidien qui est le nôtre, face à des personnes malades. En un sens, l'hôpital est une sorte de domicile. Au sens juridique du terme, des paramètres restent à intégrer dans les pratiques, dans le but de préserver l'espace intime de malades qui seront suivis au moyen de dispositifs de télésurveillance. Une réflexion collective est vivement souhaitable, à propos des espaces de protection et de l'accompagnement à distance. Cette réflexion est une entreprise éthique par excellence. Le questionnement des frontières de l'intime est l'affaire

des hospitaliers comme des professionnels du domicile. En tout état de cause, il est certain que l'hôpital est confronté à une mutation de la plus grande importance. Espérons qu'une règle éthique se généralisera, afin de ne pas déplacer des personnes hors de leur domicile en l'absence de nécessité. **Nous attendons beaucoup des nouvelles technologies et du numérique pour développer de nouvelles expertises de soin, sans pour autant basculer vers une logique d'intrusion.**

Alexandre Duclos Pourquoi parle-t-on sans cesse d'un risque d'intrusion?

David Gruson **Le recueil de données à domicile doit être régulé. Nous ne pouvons faire l'économie d'une vaste réflexion collective quant au suivi des personnes à partir des données collectées et aux limites de ce suivi.** Personne ne conteste l'intérêt de projeter l'hôpital et ses expertises hors de son périmètre, dans le cadre de prestations d'accompagnement. Le mouvement dont il est question est souhaité par tous. Nos tutelles vont demander une réduction du nombre de lits hospitaliers. Un vaste redé-

ploiement sera engagé. En l'occurrence, nous préparons des groupes hospitaliers de territoires destinés à couvrir des territoires pertinents. Il s'agira d'intégrer l'articulation de ces groupes avec les acteurs du soin à domicile, sur ces territoires. Pour l'instant, cette articulation n'est pas précisée par la loi. L'un des écueils à éviter apparaît d'ores et déjà : le danger d'aboutir à une territorialité de l'hôpital décousue et désincarnée.

Alexandre Duclos Actuellement des bailleurs sociaux mettent en place des maisons pilotes. Il faut les évaluer, ainsi que d'innombrables nouvelles plateformes de « domo-médecine », de chrono-chimiothérapie à domicile, de captation des données à domicile, etc. Il existe des projets européens d'ampleur comprenant une dizaine de pilotes (*large scale pilot*). Il est donc abondamment question de la protection des données et de la protection de la vie privée. Est-ce réellement une préoccupation des patients ou des personnes qui font l'objet d'une captation de données ? De quoi les patients se plaignent-ils ? Contrairement à ce que l'on pourrait attendre, ils se plaignent du fait que les informations adressées de chez eux à l'hôpital ne soient pas prises en compte, ne soient même pas lues. Qui déclenchera une alerte suivie d'effets ? Une infirmière à l'hôpital ? Le patient lui-même qui se sera auto-formé au moment de l'installation du dispositif ? Nous sommes donc loin, dans cette perspective, de plaintes relatives à l'intrusion. Si des données sont continuellement générées au plus près des malades, alors qu'en fera-t-on ? Qui sera formé à l'usage de ces données et à la décision sur la base de l'information recueillie ? Nous sommes désormais continuellement surveillés, notamment sur internet, et nous avons appris à ne plus y prêter attention. En revanche, si une alerte relative à sa santé est transmise, le sujet aurait tendance à dire : « écoutez-moi... ». Cette revendication n'a rien à voir avec celles relatives à la protection des données.

David Gruson L'hôpital ne fera pas l'économie d'un positionnement ambitieux sur le numérique. Nous sommes face à un problème de conjonction ou de synchronisation de temporalités. La société va plus vite que les acteurs hospitaliers. Comment financer les demandes de prise en charge à domicile, en utilisant des dispositifs numériques ? La question reste pour le moment pendante. Les acteurs de l'hôpital et du domicile doivent dialoguer dans une perspective de repositionnement pour une prise en charge cohérente. Ce dialogue doit précéder la diffusion de nouvelles technologies.

Marie-Laure Alby Comment recevoir des sollicitations et des plaintes perpétuelles ? Dans un flux continu de messages d'alertes, on risque de manquer les alertes qui relèvent de l'urgence. Un problème de tri se pose immanquablement. En principe, en EHPAD un professionnel est missionné pour contacter l'hôpital en cas de problème. Cette façon d'organiser l'alerte est sécurisante. **Si l'on multiplie les points de contact entre domicile et hôpital, qui passera du temps**

au téléphone ou sur écran afin de trier les alertes ? Nécessairement, il va bien falloir progresser dans la régulation.

David Gruson En d'autres termes, la personne demandeuse d'information, à partir de son espace protégé, émettrait une requête à laquelle des professionnels de santé auraient à répondre de manière intelligible.

Alexandre Duclos Dans le numérique comme dans d'autres domaines, comment pratiquer l'éthique à partir des souhaits des personnes concernées au premier chef et non à partir de points de vue institutionnels ?

David Gruson **Dans le grand tout du *big data*, nous sommes donc invités à constituer des espaces d'intelligibilité et de protection pour les patients.** Dans cette logique, c'est plus le retour vers le patient qui importe que la protection absolue des données.

Emmanuel Hirsch L'irruption du *big data* au domicile de la personne malade, selon des procédés respectueux de l'espace privé, constitue une évolution qu'il conviendrait d'accompagner afin de favoriser une implémentation mesurée et attentive à des enjeux autres que performatifs. Le vécu de la maladie au domicile s'inscrit dans un environnement social qui porte une dynamique faite de tensions, de ruptures, d'adaptations, de recours, en fait de possibles souvent inhérents à la disponibilité de personnes et de compétences. Viser à transposer les caractéristiques si complexes et hétérogènes d'une maladie en données numérisées ne s'avère-t-il pas forcément réducteur et d'une efficacité incertaine si des réseaux ne permettent pas de créer les conditions d'une continuité de la relation interindividuelle ? Au cours du débat, nous avons mis en évidence à plusieurs reprises le caractère central du lien. En cohérence avec notre engagement, il convient donc d'éviter l'isolement, l'enfermement et le processus d'altéra-

« Si des données sont continuellement générées au plus près des malades, alors qu'en fera-t-on ? Qui sera formé à l'usage de ces données et à la décision sur la base de l'information recueillie ? »

tion des capacités d'initiative de la personne. Les technologies sont des moyens qui n'ont de véritable justification que pour autant qu'elles servent un projet préservé dans sa signification humaine.

9 — Reconstruire une chaîne de décision et de responsabilité pour rompre l'isolement

**Véronique
Lefebvre des
Noëttés**

A l'hôpital, nous subissons les temporalités croisées de l'urgence et du long séjour, des évolutions fluctuantes des pathologiques...

Je propose, depuis près de 20 ans, une consultation mémoire à l'occasion de laquelle j'essaie d'anticiper l'avenir des malades en discussion avec les entourages. La question récurrente est : faut-il opter pour un retour à domicile ou pour un maintien définitif en institution de la personne ? En tant qu'expert auprès des tribunaux, il m'est possible d'éclairer les enjeux juridiques des différentes décisions à prendre pour l'avenir, que ce soit une mesure de protection ou le choix d'un maintien au domicile ou d'une « *institutionnalisation* ». À l'occasion d'une consultation mémoire de suivi, l'enjeu capital est d'anticiper sur les prises de risques à venir. Pour aider à conduire de bonnes anticipations, on peut proposer des scénarii en fonction des capacités décisionnelles des malades, en milieu ambulatoire ou en milieu institutionnalisé.

Des petites vignettes cliniques permettent d'aborder un retour au domicile ou non en fonction :

- de l'existence d'un handicap physique (le malade ne peut plus se déplacer) ou d'une maladie chronique invalidante ;
- de la présence de troubles cognitifs ;
- de la coexistence du handicap moteur et des troubles cognitifs.

D'un point de vue pédagogique, ces scénarii se sont avérés très positifs dans le dialogue avec les patients et les familles. Ils servent de support à l'imagination d'histoires concrètes. Les situations les plus pénibles sont celles dans lesquelles le médecin est mis devant un fait accompli, sans anticipation préalable ou travail en amont. Elles correspondent souvent au cas de familles isolées, repliées, sans aidant extérieur.

Aujourd'hui, il est question de *silver economy*. De nouvelles technologies trouvent d'importants financements, alors que ce qui est crucial est de remettre l'humain au centre des préoccupations. Nous avons besoin de retisser des relations authentiquement humaines. Ainsi, la consultation à distance apparaît problématique. Je préfère avoir les malades et les proches en face de moi pour échanger. On peut imaginer des dispositifs très sophistiqués

« Pour aider à conduire de bonnes anticipations, on peut proposer des scénarii en fonction des capacités décisionnelles des malades, en milieu ambulatoire ou en milieu institutionnalisé. »

de *monitoring*, de contrôle de l'alimentation à domicile, d'alertes, etc. L'être humain arrivera toujours à détourner ces dispositifs. Toute logique technicienne palliative peut être détournée. Nous sommes confrontés, collectivement, à un défi qui interroge notre capacité à rebondir sur un plan humain avant tout. On imagine mal filmer les malades chez eux en permanence, même pour leur bien...

Faisons attention à cette volonté de tout contrôler. Chaque personne possède un « Diogène » ou « diogénise » quelque chose dans lequel autrui n'a pas à faire irruption.

Brigitte Huon La loi de 2007 relative à la protection des personnes représente un progrès. Toutefois, reconnaissons que la protection juridique est d'abord celle des biens. Le tuteur désigné s'intéresse à des considérations matérielles, bien plus qu'à l'accompagnement de celui ou de celle faisant l'objet d'une mesure de protection de justice.

Les juges partent du principe que lorsque la gestion est conduite par la famille de la personne protégée, alors elle est quasiment au-dessus de tout soupçon.

Les tutelles familiales sont peu contrôlées. Lorsque nous

avons affaire à des tuteurs professionnels, nous sommes souvent démunis. Tout dépend de l'association tutélaire. Nous reconnaissons néanmoins que certaines associations s'acquittent très bien de leur mission.

Perrine Malzac Au cours de nombreuses réunions organisées par notre Espace éthique Méditerranéen ou à l'occasion d'échanges avec les gestionnaires de cas, une thématique revient de manière récurrente : celle de la responsabilité. Elle doit être entendue au sens le plus large : responsabilité morale, professionnelle, juridique... Prend-on les bonnes décisions lorsque l'on engage la vie des personnes, parfois de façon irréversible? Jusqu'à quel point l'engagement professionnel expose-t-il au risque juridique? Contrairement aux mandataires judiciaires qui agissent à la demande et sous l'autorité d'un juge, les gestionnaires de cas peuvent se sentir seuls et pas très bien protégés lorsqu'ils prennent des décisions. Il va de soi que les mandataires judiciaires doivent aussi composer avec leurs propres contraintes. Toujours est-il qu'ils peuvent avoir recours au juge en dernier ressort. Leurs décisions s'opèrent sous le contrôle explicite d'une autorité. À l'inverse, les professionnels de l'accompagnement sont invités à rechercher une sorte d'autorité collégiale pour valider les décisions difficiles. Nous redoutons que la solitude des professionnels vienne se surajouter à celle des malades. La codécision, la concorde entre une pluralité d'intervenants constituent, dans cette perspective, les ressources les plus précieuses. Les gestionnaires de cas s'efforcent de réunir toutes les conditions de ce partage du poids des décisions entre professionnels. Ils n'ont pas l'autorité d'un juge. Leur légitimité réside dans une garantie de formalisation de l'échange, d'une manière collégiale de travailler.

«Le “chez soi” est l'espace du care, du nursing, de l'attention. Quand quelqu'un ne peut plus rester chez lui seul sans être aidé, alors il s'opère une irruption de l'organisation rationnelle du travail (plannings, division des tâches) dans sa sphère privée»

En tant que praticienne hospitalière, je relève que le domicile est le lieu d'une fragilité spécifique car c'est un lieu clôt. Cette fragilité appelle toute notre attention car les professionnels du soin qui vont chez les malades n'ont pas le même accès aux outils de la réflexion éthique qu'en établissement de soin. Or, les Espaces éthiques ne sauraient reléguer le soin à domicile hors du champ du débat. Il importe de considérer une large diversité de témoignages. L'action des soignants a besoin d'être remise en perspective. **Ne laissons pas le domicile hors du champ de discussions éthiques, agissons rapidement.**

Aline Argaud Le gestionnaire de cas est trop fréquemment seul, confronté à des équipes de terrain éclatées. Il n'est pas toujours aisé de bien se positionner, loin s'en faut. La problématique de la mise sous protection d'une personne est complexe. Nous l'avons dit, la vulnérabilité n'est pas absolue mais mouvante. La temporalité n'est pas linéaire. **Dans le contexte de maladies neuro-dégénératives, le gestionnaire de cas perçoit fréquemment une forme de pression sociale autour du malade dont les capacités décisionnelles sont altérées. Quand doit-on considérer que quelqu'un n'est plus en état de communiquer ses préférences de façon cohérente? Quelles sont, spécifiquement, les décisions que la personne ne peut plus prendre? Quand faut-il formellement demander la mise sous protection judiciaire?** Le temps de réponse moyen du tribunal avoisine les 6 à 8 mois. S'il manque un document nécessaire à la marche normale de la procédure, ce délai est encore très significativement allongé. Bien entendu, les décisions de mise sous protection judiciaire sont très lourdes de conséquences. Les arguments justifiant la mesure de protection – souvent une tutelle – sont à considérer avec le plus grand soin. Dans la temporalité de l'histoire d'une maladie évolutive, un basculement de capacité juridique s'opère brusquement. Il n'est jamais simple de requérir un tel changement brutal.

Robin Michalon Des logiques bien distinctes ont été déclinées, dans notre histoire récente, à la fois dans le secteur public et dans le secteur privé. La sphère du travail a été externalisée de celle du domicile, réservée à des tâches domestiques, à des activités privées, à la maternité, etc. Une cloison s'est donc érigée que l'accompagnement à domicile remet radicalement en question. En effet, l'espace privé d'une personne, d'un couple ou d'une famille n'est en principe pas dédié à des activités rémunérées. Le «chez soi» est l'espace du care, du nursing, de l'attention. Quand quelqu'un ne peut plus rester chez lui seul sans être aidé, alors il s'opère une irruption de l'organisation rationnelle du travail (plannings, division des tâches) dans sa sphère privée. Ce bouleversement n'est pas sans générer des tensions.

Le domicile, l'espace privé, évolue avec la tendance au partage des appartements, à la colocation, etc. Dans le même ordre d'idées, la sphère du travail tend à se mêler à la sphère privée. Ces éléments de contexte sont à prendre en compte. Le rapport à l'habitat évolue sensiblement dans notre société.

Alexandre Duclos

Nous avons affaire à une superposition de temporalités. Le temps du système de prise en charge au domicile comme en EHPAD se superpose au temps des personnes qui ont une biographie que l'on ne peut comprendre qu'à travers des récits de vie. Il a bien été mentionné que la temporalité de l'existence n'est pas linéaire. En EHPAD, des pensionnaires qui avaient perdu l'habitude de s'exprimer peuvent tout à fait éprouver subitement le besoin de parler. **Ne perdons jamais de vue, dans l'ensemble des contextes d'accompagnement, que les aidants professionnels ont affaire à des personnes riches d'une existence. On doit postuler qu'elles sont enclines à la parole ou, au moins, qu'elles peuvent parler.**

Les EHPAD ont à composer avec de fréquents changements de personnel. Quand on fait connaissance avec un nouveau résident, il est impératif de chercher à ce qu'il puisse s'exprimer. Il n'est pas acceptable de coller une information succincte sur la porte de sa chambre ou de s'informer par le biais de fiches préétablies. Tout nouveau collaborateur doit faire l'effort, prendre le temps, de faire parler la personne d'elle-même. Trop souvent, le *turnover* est synonyme de manque de temps et de tension. Il est question de vies humaines et l'on doit inviter tous les patients, en dépit de certaines apparences qui sembleraient entraver cette possibilité, à communiquer à propos de leur histoire de vie.

Bien des paramètres économiques, sociaux et culturels déterminent la manière dont le grand-âge est accompagné. Personnellement, j'ai conduit une enquête relative à l'ADMR (Aide à domicile en milieu rural) en Bretagne (près de Plouguerneau) et en Champagne-Ardenne. Dans le premier territoire, l'ADMR n'est presque pas sollicitée, tandis qu'elle s'avère essentielle dans le second. **La solidarité est aussi une affaire culturelle, c'est pourquoi on ne saurait assez insister sur un impératif de souplesse des politiques déclinées.**

La coordination, également, dépend de facteurs territoriaux et, notamment, de l'histoire locale des politiques sanitaires. Notre discussion a pointé une difficulté majeure : il est pour le moins compliqué de rassembler dans le cadre d'une réunion au domicile du malade, à la fois la famille, l'aide de vie, le médecin traitant, le coordinateur (CLIC), l'infirmier, etc. La participation des médecins à ces réunions n'est pas financée. Ne perdons pas de vue que les médecins peuvent avoir été en conflit avec l'ARS, car la réorganisation des soins en France ne s'effectue pas sans heurts. La tension entre les médecins libéraux et les acteurs administratifs est bien connue. Les deux types d'acteurs ne se connaissent, en règle générale, même pas.

Aucune prise en charge ne peut promettre l'absence d'incident. Au domicile, il convient de laisser une place au refus et à la mise en échec. Il arrive que des patients jouent avec ce qui leur est proposé, de telle sorte qu'ils mettent les soignants en situation d'échec. En un sens, cela représente pour eux une source de distraction. Disons qu'il faut accepter une mise en échec relative, contenue dans certaines limites. La réalité des rapports humains ne peut pas toujours être résumée dans les colonnes de tableaux de suivi de la qualité des prestations.

Enfin, du point de vue de l'évaluateur d'innovations de terrain, la *silver economy* n'est rien d'autre qu'une offre qui cherche sa demande. De fait, la grande majorité des technologies n'apportent aucun bénéfice substantiel.

Sebastian J. Moser

Il y a peu de temps, j'ai assisté à une réunion relative à la place des médiateurs sociaux dans la France d'aujourd'hui et à leur professionnalisation. Nous sommes typiquement en présence d'une profession située en bas de l'échelle sociale, plongée dans le flou. À une époque, on demandait aux médiateurs sociaux de jouer le rôle du « grand frère ». L'aide à domicile constitue un autre champ d'activité historiquement très flou. L'assistance des aînés malades relève-t-elle des enfants proches, des filles et des belles-filles, des voisins, des auxiliaires ?

À l'heure actuelle, il est question de professionnalisation et de personnalisation des services à la personne. Quel exemple de personnalisation à l'œuvre concrètement peut-on donner ? La personnalisation est artisanale, à l'image du cordonnier qui préserve la chaussure à la pointure du client. Dès lors que l'on doit s'appuyer sur des services institutionnalisés, des protocoles, on s'éloigne mécaniquement de la personnalisation. **Doit-on, dans la formation des auxiliaires de vie, proposer d'incarner non plus le « grand frère », mais un enfant qui habite loin ? On doit questionner l'idéologie de la personnalisation de l'accompagnement et ce qu'elle présuppose.**

« Dès lors que l'on doit s'appuyer sur des services institutionnalisés, des protocoles, on s'éloigne mécaniquement de la personnalisation. »

10 — Accompagner une personne à domicile implique de comprendre son écosystème

Léo Coutellec

Les échanges qui se sont tenus mettent en évidence une volonté de décoloniser notre vocabulaire et notre imaginaire. Les problèmes qui ont été successivement soulevés n'ont pu être réglés avec les catégories classiques. Il a donc fallu user d'autres mots et d'autres catégories.

L'espace privé et l'espace public sont bien délimités. Chaque espace a ses propres logiques et la tradition a établi certaines limites connues de tous en société. Comment la sphère de l'intime est-elle appréhendée au moyen des catégories classiques? L'intime est ce que l'on veut très souvent soustraire au regard de l'autre, que ce soit dans la sphère privée ou dans la sphère publique. Autrement dit, l'intime renvoie à ce que l'on a décidé de partager, ou non, avec autrui. Cette négociation implicite, ce dévoilement dépassent les catégories du public et du privé.

Comme nous l'avons dit, l'étymologie de domicile renvoie à *domus*, le fait d'être administrativement quelque part, c'est-à-dire à des implications d'abord juridiques. Or nous nous intéressons à une autre dimension, celle de l'habitat, qui renvoie au mot grec d'*oikos*. Il serait judicieux, dans notre discussion, de privilégier l'*oikos* au regard du *domus*. La notion d'habitat est décloisonnante, par rapport au *domus* qui met l'accent sur l'opposition entre privé et public. Avec l'habitat, on approche de l'écosystème et de l'intime. Tout domicile s'inscrit dans un écosystème sociodémographique, sociotechnique, etc., en fonction de relations d'interdépendance. **Accompagner quelqu'un chez lui implique de comprendre son écosystème dans sa globalité. Une photographie, à un instant donné, d'un écosystème ne permet pas de le penser. Il est variable, complexe en fonction du temps.** Suivant les situations, un proche pourra être plus ou moins éloigné géographiquement, avoir des intérêts ou non... Un «chez soi» s'inscrit dans un réseau d'échanges locaux. Nous l'avons dit, une des tâches essentielles à mener à bien consiste à identifier les ressources sur lesquelles on peut s'appuyer : famille, gardien d'immeuble, visites du postier... Ces ressources s'inscrivent dans l'écosystème sociodémographique. Quant à l'écosystème sociotechnique, c'est celui qui englobe les outils techniques, les protocoles, les standards.

Il n'est pas nécessaire de disposer d'une cartographie exhaustive de l'écosystème de la personne. Toutefois, on doit impérativement en reconstruire le sens narratif. Tout environnement s'inscrit dans une narration. **Bien considérer l'habitat et les relations dans lesquelles il s'inscrit invite à considérer le concept de résilience. Une série de vulnérabilités sont à redouter au quotidien. Elles affectent le malade, ses proches, les soignants, les aidants réguliers, etc. En fin de**

compte, c'est un écosystème qui est vulnérable. L'un des défis à relever en tant que soignant ou en tant qu'institution d'aide à domicile consiste à le rendre résilient. Une adaptation est vivement souhaitable, mais en tenant compte d'invariants car il ne sert à rien d'être dans la personnification à outrance. Un écosystème rassemble toujours le même type de composantes. Ce sont les figures qui diffèrent.

Quel est la place de l'éthique? Quel est son rôle dans cette recherche de résilience? **L'éthique est un espace commun entre la pratique et le politique. Elle ne saurait se fondre dans la sphère pratique au risque d'être entièrement déterminée par sa logique (les ressources, les contraintes...). L'éthique doit être concrète sans se réduire au concret.** Naturellement, tout questionnement éthique est en lien avec des conflits de valeurs et de finalités. La *silver economy* dont il est partout question recèle à n'en pas douter des conflits de finalités. Penser d'un point de vue éthique prend en compte ces conflits sans pour autant s'abandonner dans la sphère du politique. L'éthique prend en considération le contexte politique sans pour autant se laisser déterminer par le politique.

«L'intime est ce que l'on veut très souvent soustraire au regard de l'autre, que ce soit dans la sphère privée ou dans la sphère publique. Autrement dit, l'intime renvoie à ce que l'on a décidé de partager, ou non, avec autrui. Cette négociation implicite, ce dévoilement dépassent les catégories du public et du privé.»

②

Entre le choix
de la personne,
son contexte de vie,
la reconnaissance
de ses droits et les
contraintes, selon
quels critères arbitrer?

1 — La délicate construction d'un arbitrage légitime

Céline Louvet La notion d'arbitrage sous-entend, d'une part, des entités, personnes, idées, positions qui s'opposent ou du moins sont suffisamment différentes pour s'engager dans des directions distinctes et, d'autre part, l'existence d'une légitimité qui permet d'arbitrer selon des critères fondés.

Dans la formulation de la question posée dans cette deuxième partie du workshop, la personne n'est déjà plus tout à fait présente puisque la décision ne semble plus lui revenir. En effet, l'arbitrage, en l'occurrence, pourrait laisser entendre qu'elle ne peut décider par-elle-même.

Par ailleurs, l'idée d'arbitrage amène celle de la radicalité. Un arbitre tranche, sanctionne. Il met fin au temps de la discussion, à la recherche du consensus. Et l'arbitre applique des règles. De quelles règles va-t-on alors parler? Des règles de sécurité? Essentiellement. Car c'est ce qui prévaut souvent dans les choix qui sont faits, plus d'ailleurs que dans les propositions.

Dans le contexte du domicile, s'expriment les subjectivités des acteurs qui essaient de trouver une objectivité dans un cadre prédéfini individuellement en fonction de leur place et du rôle qu'ils vont jouer. Il convient de prendre en compte la subjectivité de la personne, celle de l'entourage, celle des professionnels. Ces subjectivités vont interpréter les situations et ainsi créer de la distorsion, une forme de désordre

en dépit duquel la personne concernée devrait pouvoir préserver une forme d'autorité.

À quel moment considère-t-on nécessaire le recours à une légitimité extérieure pour arbitrer? À quel moment la personne n'est-elle plus à même de décider seule? Si l'on considère qu'une décision doit être prise — comme par exemple aménager le domicile, mettre en place de l'aide humaine, entrer en institution... —, avant d'arbitrer il faut reconsidérer les éléments constitutifs de la situation présente comme s'il s'agissait d'une pièce de théâtre : unité de lieu, unité de temps, unité d'action.

Quels sont les personnages, quelles sont leurs relations? Quelle est l'intrigue? Qu'est ce qui fait qu'il y a clivage et qu'un arbitrage s'avère nécessaire? Qui va jouer l'arbitre? Le médecin, le conjoint, les enfants? Et pourquoi pas la personne elle-même? Peut-être simplement parce qu'elle n'est ou ne se sent pas prête. Nous ne sommes pas toujours face à une personne qui a perdu les moyens de se positionner «raisonnablement», ne sachant plus formuler ce qui lui semble le mieux pour elle-même. D'ailleurs, même quand une personne subit une altération profonde de ses fonctions cognitives, son rapport au monde, certes différent du nôtre, lui permet sans aucun doute de ressentir ce qu'elle éprouve et donc d'exprimer ce qu'elle privilégierait. Trop d'obstacles suscitent de notre part des difficultés à en tenir véritablement compte. Quelle mise en danger ressentons-nous pour l'autre? Une fois encore, les subjectivités se confrontent sans que nous tentions dans nombre de circonstances de faire l'effort de les dépasser.

Peut-on envisager que l'arbitre est celui qui prend de force une décision et l'impose, ou alors celui qui se voit confier une telle mission? **Qu'est-ce qui fonde alors une légitimité? Son rôle, sa fonction, ses compétences?** Les compétences affectives et relationnelles des proches sont-elles moins importantes que les savoirs techniques des professionnels? Et l'expertise propre de la personne a-t-elle moins de validité que celle de l'arbitre?

Si une décision nécessite un arbitrage c'est qu'elle suscite une opposition des points de vue, un dilemme. Cela signifie qu'elle est envisagée différemment, avec la subjectivité de chacun et que cette décision ne semble plus relèver directement de la personne qu'elle concerne pourtant avant toute autre considération. Sans quoi elle prendrait seule la décision, sans médiation, et nous en tiendrions compte. Cela signifie que des tiers interviennent dans le processus décisionnel. Quels vont être les arguments mobilisés pour trancher une décision? Quel impact aura-t-elle dans la vie des tiers, de l'arbitre? Par exemple, la médicalisation d'un domicile où vivent de jeunes enfants ou toute une famille. Parfois, il n'est pas simple de mesurer les conséquences de

« Les compétences affectives et relationnelles des proches sont-elles moins importantes que les savoirs techniques des professionnels? Et l'expertise propre de la personne a-t-elle moins de validité que celle de l'arbitre? »

ses choix, ou alors on n'est pas prêt à les appréhender. Quels sont les enjeux qui échappent à la personne elle-même et où prédomine le point de vue des tiers qui détermine alors les critères de choix? S'agit-il de prendre en compte l'état de santé de la personne selon des données médicales incontestables? La personne concernée peut-elle en apprécier les conséquences afin de déterminer la décision en fonction de ses préférences? Doit-on intégrer des critères d'ordre cognitif ou d'ordre comportemental? S'agit-il de faire prévaloir des critères conséquentialistes ou alors ceux relevant du souci de sécurité? Comment évaluer en situation la pertinence de telles références dépendantes de tant de considérations subjectives?

« Dans nombre de circonstances, il est observé que l'anticipation et la progressivité de la phase décisionnelle s'avèrent à tous égards préférables à une décision abrupte, adoptée dans l'urgence, motivée par un manque d'alternative et l'impératif, par exemple, d'un "placement" en institution. »

En fait, l'arbitrage revient bien souvent à l'estimation du risque acceptable ou non, alors que d'autres aspects justifieraient tout autant d'être identifiés et pris en compte afin de répondre au mieux à l'intérêt et aux droits de la personne.

Emmanuel Hirsch

Il apparaît de cette approche liminaire, que la démarche arbitrale relève d'une exigence de prudence, d'une capacité de retenue et de mesure étayée par la rigueur d'une argumentation plurielle. La notion de collégialité est souvent avancée afin de prémunir la personne en situation de vulnérabilité de toute menace d'arbitraire et de préjudice. Ces repères procéduraux

n'exonèrent pas de la nécessité d'établir les conditions d'une démarche incontestable dans ses fondements, dans son processus d'élaboration, dans l'expression de ses conclusions et des modalités de leur mise en œuvre. C'est du reste ce processus qui permet à l'ensemble des parties de parvenir à un mode de résolution d'une situation de dilemme qui soit acceptable. Dans nombre de circonstances, il est observé que l'anticipation et la progressivité de la phase décisionnelle s'avèrent à tous égards préférables à une décision abrupte, adoptée dans l'urgence, motivée par un manque d'alternative et l'impératif, par exemple, d'un « placement » en institution.

Précédemment était évoqué le besoin de formations à la réflexion éthique. Il me semble opportun de répondre à une exigence d'approfondissement de savoirs portant sur les valeurs de notre démocratie, en termes de respect des droits de la personne et d'obligations à son égard. **Les principes qui fondent une conception recevable du vivre ensemble devraient inspirer nos approches en responsabilité des circonstances que nous évoquons au cours de ce workshop, avec pour autre souci de nous prémunir de toute forme de systématisme, de règles ou de protocoles généraux.** L'attention portée à la singularité de parcours individuels compris dans un contexte donné, accentue notre faculté d'attention à l'autre et contribue à l'intelligibilité indispensable à des arbitrages circonstanciés, justes et justifiés.

Pour autant il me semble nécessaire de préciser et de reconnaître la spécificité des compétences des différentes parties au regard des droits et intérêts de la personne auxquels les arbitrages doivent être ramenés. On ne fera pas l'économie d'une mise à plat des différentes expertises mobilisées dans l'intervention auprès de la personne, ainsi que d'une évaluation de leurs contributions effectives à son bien-être. De même il paraît indispensable de préciser les modalités de relations et les complémentarités d'actions, tant des intervenants professionnels que des proches. Une cohérence des dispositifs favorise la cohésion des acteurs et l'efficacité d'une intervention appropriée.

Cyrille Lesenne

De manière très empirique et sans revendiquer des principes éthiques *a priori*, nous sommes confrontés au quotidien à la nécessité de prendre des « décisions à la place de... ». Dans chaque cas, il convient de considérer ce qui amène la nécessité de décider. Les réunions de concertation ont lieu car des difficultés majeures sont constatées par les professionnels et les familles. Il faut agir car des désordres sont repérés et les perceptions de chacun sont confrontées à celles des autres. Comment accompagner l'acceptation d'une décision pénible? Comment accompagner chacun sur une voie qui a longtemps été jugée inacceptable? En principe, seul un intervenant externe est à même de comprendre le besoin d'aide de quelqu'un. Immanquablement, l'irruption de personnes extérieures induit un déséquilibre chez le sujet et son entourage immédiat. **Il n'est pas simple de prendre position dans la vie d'autrui. Les professionnels peuvent opérer les projections les plus diverses sur une situation. L'exemple du syndrome de Diogène est très**

intéressant pour penser la difficulté d'entrer dans le domicile d'une personne psychotique dont la vie à domicile est très perturbée. Le premier pas consiste donc à accepter l'aide extérieure. L'évolution prend la forme d'une série de compromis. Tous les professionnels du domicile (auxiliaires, infirmiers libéraux, etc.) le savent.

Catherine Ollivet Il est question d'arbitrage par une personne extérieure, de recherche d'un arbitrage consensuel. Rappelons-nous que chacun d'entre nous passe son temps à «s'auto-arbitrer». On n'agit de manière satisfaisante à ce propos que dans la négociation et la médiation.

Armelle Gentric On affirme que les décisions à domicile font l'objet d'une délibération en équipe. Or, des travaux ont montré que l'évaluation du risque diffère selon les professionnels. Ainsi, une aide-soignante ne le perçoit pas de la même façon que l'infirmière, etc. Non seulement la perception du risque est subjective, mais elle dépend de la compétence de celui qui le considère. Après

tout, est-on vraiment en droit de parler de collégialité à domicile? Existe-t-elle vraiment? Qui décide *de facto*?

Emmanuel Hirsch Dans un autre contexte, celui des établissements de soins accueillant des personnes en fin de vie, on questionne également la substance et le sens de la collégialité.

Armelle Gentric Il est plus facile d'organiser la collégialité à l'hôpital que chez chaque malade... La réflexion à partir d'un écosystème sociodémographique et technique est très féconde. Notre échange met en lumière des frontières à ne pas franchir chez autrui. **Cette sensibilité particulière rend vivement souhaitable la négociation continue des décisions entre les personnes, les aidants et les professionnels. Ces derniers, en cas de difficulté éthique majeure, doivent pouvoir accéder à une ressource extérieure pour mettre en perspective leur vécu.**

2 — Proportionnalité et réversibilité d'une décision

Véronique Lefebvre des Noëttes En conclusion de la première discussion, il a été fait état du rapport entre domicile et habitat. L'habitat est en rapport avec un *ethos*, une manière d'être. Il est le lieu habituel de vie de la personne. Avec la notion de Diogène, nous questionnons la limite de l'intrusion tolérable et de l'intrusion intolérable. Chacun chez soi à un petit coin «diogénisé» secret qu'il ne souhaite pas exposer aux regards des autres! Comment arbitrer? La décision découle-t-elle toujours d'une longue délibération? **Actuellement, d'innombrables protocoles, guidelines, recommandations, règles de bonnes pratiques ont été édités, par exemple par l'ANAES ou les ARS. Quel risque y a-t-il à arbitrer dans un environnement «normé»? Où placer le curseur? Et qui le place? Nous sommes convaincus qu'un bon arbitrage tient compte de la personne, de la compréhension de la façon dont elle vit et de ses zones d'ombres.**

Emmanuel Hirsch Nul ne saurait contester que la réalité du domicile renvoie à une incroyable diversité de situations. Les personnes sont plus ou moins entourées, plus ou moins autonomes et plus ou moins avancées dans l'évolution d'une pathologie chronique. De fait, les intervenants qui se succèdent dans son suivi n'ont pas

tous connaissance de son histoire de vie. On doit dès lors prévenir le risque de prendre une décision totalement décalée au regard de ses antécédents et ses inclinaisons. Concrètement, respecte-t-on les intérêts de la personne dans les choix que l'on arbitre pour elle, ou bien des intérêts supérieurs prévalent-ils? Ils ne s'avèrent pas toujours discutables, du reste. Ainsi il n'est pas rare que l'on doive tenir compte d'un conjoint fatigué ou épuisé par la maladie. Des voisins, des proches peuvent se sentir dépassés. Les limites des aidants dessinent souvent les contours de la contrainte d'une décision. Mais ce qu'il nous faut néanmoins contester ce sont des décisions expéditives, injustifiables, précipitées, et admises parce que personne n'assume la responsabilité de défendre l'intérêt d'une personne dans l'incapacité de faire valoir elle-même ses droits, ne serait-ce que du fait de l'absence d'un environnement social encore attentif à sa destinée.

Aline Argaud On peut évoquer une sorte de pression sociale, environnementale et sociétale. À un moment donné, ceux qui entourent le malade décident qu'il n'est plus en capacité de rester à son domicile. La décision est reliée à un niveau d'estimation de la prise de risques. Nous venons de pointer l'importance de

zones d'ombre et de critères subjectifs. Le danger auquel quelqu'un est exposé en restant chez lui est apprécié subjectivement. Bien des paramètres dépendent cependant des habitudes de vie. Prenons l'exemple de quelqu'un ayant toujours vécu la nuit. En raison de sa maladie d'Alzheimer, on aurait tendance à juger qu'il ne lui est plus possible de vivre comme il a toujours vécu.

Le domicile du sujet malade apparaît comme un lieu de prise de risques. Ce sont les professionnels qui se trouvent en première ligne et estiment être exposés aux conséquences potentielles d'une mauvaise décision. **Il importe de faire la part des choses dans l'examen des rapports entre le malade et son environnement. Si ce malade est hospitalisé, on doit mettre en balance une série d'éléments subjectifs et objectifs pour, en fonction des cas, adapter la vie au domicile ou considérer que cette vie est désormais impossible.**

Emmanuel Hirsch Pour envisager des choix, encore faut-il qu'une réelle alternative existe. Il arrive que les contraintes soient telles que l'on ne puisse plus parler, valablement, de choix.

Geneviève Demours Il est capital de questionner ses préjugés. Certains d'entre eux sont reliés à des craintes. Ainsi des voisins, remarquant qu'un malade effectue des allers-retours entre son domicile et l'hôpital, vont présupposer qu'il oubliera d'éteindre le gaz chez lui et, partant, mettra en danger tout l'immeuble. Les hospitaliers aussi nourrissent des préjugés car ils ne connaissent pas les malades dans leur environnement habituel. Pour prendre des risques et anticiper, il faut savoir faire preuve d'imagination. Ne nous leurrions pas, bien des cas de figure sont très compliqués, notamment en contexte d'aller-retours entre domicile et milieu hospitalier. Prendre des risques et les calculer avec les familles procède d'une authentique compétence professionnelle.

L'une des questions majeures est celle de la réversibilité des choix. Il va de soi qu'un retour à domicile n'est pas envisageable dans un contexte d'épuisement des proches et *a fortiori* des soignants. À la faveur d'un hébergement temporaire plus ou moins prolongé, on peut envisager des réorganisations de la prise en charge. Les malades ne suivent pas une trajectoire en ligne droite sur le plan psychologique. On peut prendre ici l'illustration de l'attitude des personnes atteintes de cancer et qui supportent plus ou moins bien l'épreuve de la chimiothérapie, au fil du temps. La réversibilité des choix est essentielle dans le dialogue avec des personnes en situation de fragilité, tout particulièrement dans la présentation de l'entrée en EHPAD. Quand quelqu'un demande combien de temps il lui faudra rester hors de chez lui, il n'est en principe pas possible de lui indiquer une durée. On doit être franc et répondre : «vous resterez autant de temps qu'il faudra pour envisager un retour.» **Gardons à l'esprit que la réversibilité des décisions ouvre le champ des possibles et apaise les échanges.**

Aline Argaud Effectivement, mais cette réversibilité n'est pas toujours possible. Lorsque sont envisagés des séjours temporaires, on ne maîtrise pas toujours les contraintes financières. Toutefois, quand on prévoit un transfert vers une maison de retraite, on essaie de proposer systématiquement le séjour temporaire. En effet, un tel séjour constitue l'occasion de présenter le projet d'établissement et de l'expérimenter. La réversibilité constitue de toute évidence une des bases sur laquelle on peut échanger sereinement.

Emmanuel Hirsch Lorsque l'on avance la notion de réversibilité, il faut aussi en convoquer d'autres : celle de proportionnalité et celle d'acceptabilité.

« Pour prendre des risques et anticiper, il faut savoir faire preuve d'imagination. Ne nous leurrions pas, bien des cas de figure sont très compliqués, notamment en contexte d'aller-retours entre domicile et milieu hospitalier. Prendre des risques et les calculer avec les familles procède d'une authentique compétence professionnelle. »

3 — Rapport entre fragilité du contexte et limites ressenties par les soignant

**Dominique
Senasson**

En tant que psychologue je me suis interrogée sur la notion de limite en hospitalisation à domicile (HAD). Les limites de faisabilité en lien avec les organisations de soins qui répondent à des éléments de réalité concrets autour de l'aide humaine et du financement, la précarité du domicile, l'isolement social, la présence de très jeunes enfants ne sont pas obligatoirement un obstacle à l'HAD. Mais ils impliquent une prise de conscience objective des différents aspects de fragilité d'une situation à laquelle ajuster l'effectivité des soins et l'accompagnement, en s'appuyant sur une analyse des bénéfices et des risques et la recherche de ce qui fait sens de vie pour la personne dans son environnement. Ces limites ne sont pas un frein pour l'HAD. Au contraire, leur non-identification, tant par les professionnels que par le patient et ses proches, constitue un véritable signe d'alerte pour des difficultés potentielles et peut mener à une réhospitalisation rapide par les urgences ou un échec de la prise en charge. Le rapport entre la fragilité du contexte et les limites ressenties par les soignants est une dimension à travailler dans le projet d'équipe et nécessite une coordination entre tous les acteurs impliqués dans la prise en charge. Le domicile est par excellence le lieu de l'intime où s'expriment les habitudes, les rituels de vie et les croyances qui ancrent ceux qui y vivent dans une continuité de leur histoire. Les équipes sont souvent confrontées à la complexité de négocier des idéaux de soins avec la singularité qui prime au domicile, ce qui les conduit à réinterroger le socle de leurs valeurs. La question du sens demeure au cœur de l'accompagnement et du processus décisionnel qui oriente les pratiques et les objectifs de soins. Chaque soignant peut avoir une limite personnelle ; le rôle du staff hebdomadaire est donc déterminant pour passer des vécus subjectifs ou conjugués collectivement dans la réaction émotionnelle, à un regard croisé et posé par l'échange interprofessionnel et interdisciplinaire afin d'objectiver des limites et une démarche de soins partagée. La réorientation du projet de soins n'est plus alors vécue comme un échec, ni par l'équipe, ni par la personne et son entourage. Dans cette logique on peut considérer les limites non comme des obstacles à la prise en charge à domicile, mais comme des éléments sur lesquels s'appuyer pour déterminer jusqu'à quel point la personne pourra rester chez elle. Certes, les limites d'une personne sont largement déterminées par des projections. En milieu hospitalier, ce qui est vrai pour l'HAD, les réunions régulières ont pour vertu la possibilité de croiser les regards à propos d'un cas. Elles sont l'occasion de partager des éléments de repères, historiques, familiaux, cliniques et éthiques sur une situation. Nous avons intérêt à poser, en équipe, des limites à chaque situation, au moyen d'objectifs de soins et d'échéances d'évaluations. **L'at-**

teinte des limites du domicile n'est pas un échec mais un temps structurant du parcours de soins et de l'histoire de vie. Dans une démarche de continuité du soin cela peut être également l'occasion de proposer un temps de répit et de ressourcement.

«Le rapport entre la fragilité du contexte et les limites ressenties par les soignants est une dimension à travailler dans le projet d'équipe, et nécessite une coordination entre tous les acteurs impliqués dans la prise en charge.»

**Marie-Laure
Alby**

Ne nous trompons pas, pour le patient, le fait de partir de chez lui est synonyme de mort annoncée ! Lorsque l'on propose l'EHPAD, on annonce une destination de fin de vie. C'est du moins ainsi que le changement est perçu.

**Dominique
Senasson**

Établir des limites consiste à effectuer des projections au moyen de repères objectifs. On peut parler d'anticipations selon des critères réfléchis.

**Emmanuel
Hirsch**

La limite constitue donc un obstacle significatif d'une évolution dont on doit pouvoir évaluer les incidences. Il ne s'agit pas forcément de l'indice d'un échec du soin, mais d'un indicateur qui justifie de reprendre le fil du processus décisionnel et d'en négocier une nouvelle étape en fonction des options disponibles.

Françoise Maillard

Dans le rapport avec ses aidants, lorsqu'une situation n'est plus gérable, le malade s'en rend compte. Il perçoit l'épuisement de son entourage. Il n'est pas rare qu'il culpabilise. Une maladie neuro-évolutive est fréquemment accompagnée de stress et d'anxiété, ceci aggravant les symptômes. À titre personnel, je suis allée passer un mois dans une structure à Hendaye. Ce séjour a constitué une période de répit pour mon mari, qui doit composer habituellement avec la crainte que je ne puisse me relever seule en cas de chute. La culpabilité des malades n'est pas quelque chose qu'il faut passer sous silence.

D'après ma neurologue, je ne peux plus être accueillie à Hendaye, car il faudrait justifier désormais un lieu d'habitation proche.

Sebastian J. Moser

Intéressons-nous à l'alliance thérapeutique, telle qu'elle a été promue par la psychanalyse freudienne. Le patient va recourir au thérapeute car il accepte sa condition d'être en demande d'aide. Le fait d'aller vers un professionnel montre la présence d'un potentiel d'autonomie et de recouvrement de santé. C'est le rôle du thérapeute que de contribuer à réaliser ce potentiel.

Véronique Lefebvre des Noëttes

Une maison du répit sera ouverte en plein centre de Lyon en 2017. Elle sera ouverte aux personnes souffrant de maladies neuro-évolutives. Une prise en charge de 90 jours consécutifs est envisagée par la sécurité sociale. Cette maison du répit sera évaluée. Si son apport est jugé positif, elle a vocation à être reproduite sur le territoire français.

Pierre Corbaz

Il vient d'être affirmé que, tous, nous aurions une sorte de syndrome de Diogène dans notre habitat. Ce n'est pas si simple. Une personne atteinte par un tel syndrome en souffre. On ne choisit pas «son Diogène» car ce qui entre en jeu n'a rien à voir avec la délibération rationnelle avec soi.

Bien des arbitrages opèrent entre liberté et risque. **Comment entendre la liberté du patient, de celui qui souffre? Doit-elle être étendue à la liberté de se faire du mal et de causer de la souffrance autour de soi? La liberté n'est pas toujours reliée directement à la réversibilité des décisions. Comment bien apprécier la probabilité de réalisation d'un risque?** N'est-on pas exposé à des reproches *a posteriori*? En cas de méprise, celui ou celle qui aura pris une mauvaise décision peut se voir accusé de ne pas avoir su protéger un conjoint, le voisinage, etc. En Suisse, nous avons à composer avec une potentielle exposition médiatique, le grand public étant pris à témoin. Naturellement, la responsabilité au sens juridique peut être mise en cause.

Pouvons-nous parler d'alliance thérapeutique dans le contexte de maladies neuro-évolutives? Une difficulté apparaît manifeste lorsque l'on est en présence de patients qui ne savent plus vraiment quel est leur nom. Nécessairement, les professionnels vont au-delà de l'alliance thérapeutique *stricto sensu*. Quel que soit l'admiration que l'on puisse

« Dans le rapport avec ses aidants, lorsqu'une situation n'est plus gérable, le malade s'en rend compte. Il perçoit l'épuisement de son entourage. Il n'est pas rare qu'il culpabilise. »

éprouver pour cette pensée freudienne de la relation entre patient et thérapeute, il n'est pas concevable d'attendre du patient quelque chose qu'il ne peut pas donner ou qu'il ne peut pas faire. Il y aurait même quelque maltraitance à le voir tel qu'il n'est pas.

Emmanuel Hirsch

La maltraitance peut effectivement être masquée par une forme de bienveillance apparente, une expression compassionnelle en fait indifférente à la cause de l'autre. Que signifie le reconnaître en ce qu'il est, au-delà de ce qui est caractéristique d'une maladie entravant sa faculté d'expressivité? Lorsque l'on évoque les notions de capacité ou de capabilité, l'aptitude à se penser, à se projeter dans une intention, à s'inscrire dans la dynamique d'un projet, d'un futur, ne renvoie-t-on pas à un système normatif peu recevable dans le contexte de maladies neuro-évolutives?

Parmi les critères qui me semblent s'imposer, la faculté d'ouverture, la créativité, l'adaptabilité paraissent déterminantes. Du reste, on observe en pratique qu'il s'agit des modalités indispensables au vécu de maladies justifiant une forme de plasticité dans la formulation de la diversité des réponses adaptées dont on sait à la fois l'importance et le caractère précaire.

Véronique Lefebvre des Noëttes

Dans l'alliance thérapeutique entre un patient et le psychiatre, ce dernier doit composer avec ce que le patient lui propose. Le psychiatre n'a comme boîte à outils que le dialogue pour amener son interlocuteur à s'ouvrir malgré les mots qui manquent.

4 — Ouvrir le champ des possibles

Cyrille Lesenne On doit entendre l’alliance thérapeutique comme se nouant en amont d’une très longue prise en charge. Le diagnostic tend à devenir plus précoce, ce qui conditionne l’appréciation des limites et des possibles, cela sur une longue temporalité. Avouons que les limites que nous rencontrons dépendent des ressources mobilisables (humaines, financières, d’hébergement, de dispositifs locaux, etc.). Concrètement, nous travaillons parfois à partir de ces ressources. Songeons à des places d’accueil, à la disponibilité d’intervenants. Or, il faudrait systématiquement travailler d’après les besoins et les inclinaisons des personnes malades. Considérons la personne avant les contraintes et ne prenons pas comme point de départ un défaut de ressources. Si la meilleure solution ne relève pas de la prise en charge institutionnelle des personnes âgées, alors tentons d’élargir la recherche de structures. N’hésitons pas à franchir les lignes de démarcation classiques du domaine médico-social, que l’on aurait tort de considérer *a priori* comme absolues.

« Si la meilleure solution ne relève pas de la prise en charge institutionnelle des personnes âgées, alors tentons d’élargir la recherche de structures. N’hésitons pas à franchir les lignes de démarcation classiques du domaine médico-social, que l’on aurait tort de considérer *a priori* comme absolues. »

François Parmentier Nous accompagnons beaucoup de personnes dont les troubles cognitifs entravent profondément la dimension du libre choix, consenti et éclairé, de ce qui leur permettra la meilleure qualité de vie. Cela rend l’accompagnement tout à fait spécifique dans notre capacité à prendre en compte ces troubles pour faciliter la décision. Décider consiste parfois à déterminer la moins mauvaise des solutions à partir des éléments que l’on parvient à rassembler auprès du malade et des proches. Dans la mesure du possible, on tente de croiser le plus grand nombre de regards sur la situation. À plusieurs reprises, l’exposition à des risques a été pointée comme la problématique incontournable pour les professionnels du domicile. **Le risque est d’appréciation subjective. Tous ne sont pas enclins à prendre les mêmes risques. Pourquoi vouloir protéger la personne à un moment donné? De quoi faut-il la protéger? La réflexion relative au risque n’est guère dissociable de celle sur la responsabilité.** L’univers de judiciarisation des erreurs n’est plus celui d’il y a quelques décennies. Ceci n’est pas sans perturber l’horizon de prise de décision. Il n’est pas contestable qu’il faille, dans bien des cas, ouvrir le champ des possibles. Concrètement, on doit tenir compte de l’environnement propre à chaque personne et des ressources disponibles. On peut s’arrêter, parfois, à un constat incantatoire de manque de ressources mobilisables. Toujours est-il que l’on doit avancer dans chaque cas concret.

Mina Blanchard À propos de la réversibilité des changements, l’aidant se pose des questions très concrètes. Quand quelqu’un entre à son domicile, pourra-t-il être congédié et quand pourra-t-il l’être? À l’hôpital, il est toujours concevable de signer une décharge de responsabilité en vue de renoncer à des soins jugés dénués de sens, même s’ils sont envisageables. *A contrario*, une fois que quelqu’un de l’extérieur a droit de cité chez soi, on peut se trouver prisonnier d’une intrusion dans la durée. Il va de soi que les proches attendent avant tout une aide de l’extérieur. Ils sont demandeurs de relations humaines enrichissantes. Toutefois, s’il apparaît que l’équipe d’aide à domicile estime que l’aidant est dans le déni et est épuisé, contre son avis, que peut-il faire? Comment fuir le cas de figure où les professionnels extérieurs jugent que les choses sont allées trop loin pour que l’aidant demeure crédible? **Que peut faire l’aidant s’il est disqualifié par un consensus d’après lequel il n’est plus possible de laisser le malade à domicile? Certes, les décisions sont prises par des équipes dont la tâche n’est jamais facile. La légitimité des fonctions de chacun doit toutefois** être respectée. Toujours est-il que les regards de professionnels ne rejoignent pas toujours les enjeux propres à chaque personne.

Emmanuel Hirsch En effet, on peut se découvrir chez soi plus vulnérable au regard ou à l'intrusion d'autrui qu'à l'hôpital. L'annexion du domicile par des intervenants extérieurs, même au nom d'une exigence du soin, peut constituer une épreuve redoutée. Elle génère une forme de vulnérabilité intense car il devient problématique de préserver la forme d'assurance et de sécurité psychologiques associée à son «chez soi». Le domicile est comme dénaturé, ouvert sans que des règles permettent de préserver d'indispensables repères, une confidentialité qui témoigne de ce que l'on a de plus personnel. Il en deviendrait inhospitalier au moment où se ressent le plus grand besoin de quiétude dans un lieu refuge, indemne de la maladie. **Lorsque la maladie neurologique menace d'abriter ce qui nous est le plus précieux, constitutif de ce que l'on est, cette atteinte à une autre part de notre intégrité peut s'avérer particulièrement insupportable.** Car désormais l'inquiétude d'être à la merci de tout se renforce par cette sensation irréprouvable de promiscuité.

Catherine Ollivet Le problème du rapport entre besoins et ressources, dans l'accompagnement des pertes d'autonomie, est incontournable. Le régime ancien de la prestation spécifique dépendance (PSD) avait tendance à sous évaluer les besoins, car les Conseils généraux opéraient d'après leurs contraintes budgétaires. Les ressources déterminaient *de facto* les besoins. Qu'en est-il avec l'APA ? A-t-on mis fin à cette inversion de logique ? On ne peut qu'en douter. Les agents évaluant l'autonomie des

personnes à leurs domiciles sont rémunérés par les Conseils généraux. Ces derniers déterminent préalablement un plafond de ressources, et l'aide globale doit être compatible avec le cadre qu'il détermine. Il se pose donc une authentique difficulté éthique. Pourquoi considère-t-on les besoins à travers le prisme de ce qui est possible ou non financièrement, sur un territoire donné ?

Par ailleurs, les professionnels craignent la judiciarisation des rapports avec les familles. La crainte est largement infondée si l'on se fie au recensement des procédures relatives aux hôpitaux. Le nombre de plaintes pénales n'a guère varié en une décennie, alors que le nombre d'actes hospitaliers a été multiplié par trois.

Mia Blanchard vient de poser la question : «ai-je le droit de dire non à un intervenant à son domicile ?» La démocratie sanitaire, à l'hôpital, est organisée. Certes, un malade peut signer une décharge de responsabilité. Des représentants des usagers peuvent s'exprimer au nom des patients et relayer des demandes. On peut encore envisager d'écrire à l'ARS et de saisir une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

À domicile, il n'existe aucune voie de recours bien déterminée. Ainsi un aidant peut tout à fait légitimement se demander s'il pourra requérir le départ d'un intervenant extérieur en cas de désaccord majeur. En ce sens, le domicile peut apparaître comme un lieu de déni de démocratie sanitaire. Comme il l'a été précédemment dit, les personnes concernées au premier chef disposent-elles, en démocratie sanitaire, d'une authentique alternative ?

5 — Cohérence d'une procédure attentive aux savoirs et aux expériences partagées

Emmanuel Hirsch Revenons sur le thème de cette deuxième discussion dans le cadre du workshop. Lorsque l'on développe une réflexion portant sur les critères d'arbitrage, on traite également des modalités d'évaluation. L'arbitrage ne relève pas d'une démarche discrétionnaire. Il convient de tenir compte des expertises, des procédures et protocoles qui bornent l'exercice professionnel.

Alexandre Duclos appelons-nous la raison pour laquelle la grille GIR¹ a été adoptée, à propos de l'évaluation des ressources et des besoins. Initialement, il s'agissait de bien appréhender les capacités des malades. Toutefois, cet outil a été détourné, dans l'usage, de ce pour quoi il a été conçu. Il vise maintenant l'identification des

incapacités. À l'occasion de chaque évaluation, les questions ne sont pas neutres. Suivant que l'on demande : «que pouvez-vous faire ?» ou «qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire ?», la logique diffère. L'attitude de l'évaluateur peut donc être déterminante.

La collégialité doit-elle avoir pour finalité de produire un consensus ? Une personne aidante vient de confier qu'elle redoute par-dessus tout de se trouver seule face à une unanimité autour d'elle, chez elle. L'accord unanime a quelque chose d'effrayant. C'est pourquoi l'authentique collégialité fait émerger les désaccords, le *dissensus*. L'unanimité est destructrice et violente dans des situations difficiles d'un point de vue social. Par conséquent, la collégialité maintient la différence entre les points de vue, tout en permettant leur expression.

Lorsque l'on rend un arbitrage, le fait-on sur un sujet de droit ou sur un objet de droit? La question est lourde d'enjeux pour des personnes ne s'exprimant plus. Prenons l'exemple des bracelets GPS qui peuvent être mis d'office à des malades qui ne pourront pas l'arracher. Il y a quelque chose de dégradant à assigner le port d'un objet, dès lors qu'il s'agit de se promener à l'extérieur du domicile. J'ai assisté à des cas de maltraitance dans l'utilisation du bracelet de géolocalisation.

La distinction entre sujet de droit et objet de droit a été questionnée, sur un plan théorique, à l'occasion du débat portant sur les droits des animaux. Pour éviter la violence de réduire autrui à un objet, on ne peut que recommander d'adopter une posture humble. **Si l'on ne comprend pas une personne atteinte de troubles cognitifs et ne s'exprimant pas, alors il convient d'accepter cet état de fait. L'humilité consiste à reconnaître que l'on ne parvient pas à saisir autrui. Il ne sert à rien d'assigner des explications ou des interprétations. Parler à la place d'autrui aboutit à le faire taire.**

« Lorsque l'on rend un arbitrage, le fait-on sur un sujet de droit ou sur un objet de droit? La question est lourde d'enjeux pour des personnes ne s'exprimant plus. »

La bonne prise en charge en routine s'appuie sur une dynamique de tâtonnement. On reprend périodiquement les questionnements. On accepte de reconsidérer quelque chose qui semblait figé. À un moment où à un autre, les personnes malades finissent par s'exprimer. Il suffit juste de reconnaître qu'une personne malade ne se révèle pas aussi directement qu'une autre. Toujours est-il qu'on doit postuler qu'elle s'exprime comme une autre. Considérons le cas d'un homme, ancien tailleur pour dame, à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Son entourage tenait à l'habiller et à le raser proprement tous les matins, ce qui multipliait les conflits car le malade ne cessait de chercher à se déshabiller. Manifestement, quand on voulait le vêtir, il multipliait les gestes de défense. Du point de vue de sa fille, ce n'était pas une forme d'opposition, mais la manifestation « d'une peur de tomber en arrière ». Malheureusement, on peut déployer

un talent incroyable aux fins de ne pas comprendre le sujet. De ce fait, de sujet de droit, il se mue en objet de droit. **On ne saurait donc trop recommander une éthique de l'incertitude et de l'humilité. Quand nous ne savons pas, ayons l'élégance de le reconnaître.**

Emmanuel Hirsch

Lorsqu'il faut décider, nous redoutons au plus haut point que l'opinion prime sur l'argumentation. **Une certaine logique administrative tend à décliner des protocoles et des procédures qui ne laissent que peu de temps et de place à l'expression d'un discernement réfléchi. Le temps requis pour élaborer une argumentation appropriée à chaque cas est de moins en moins compatible avec l'urgence de décider.**

L'éthique n'est pas convoquée comme une philosophie, mais dans la double perspective de l'exercice de la responsabilité des acteurs et de la reconnaissance de leur jugement comme de leurs compétences. Notre échange questionne ce qu'est un savoir pertinent, c'est-à-dire un savoir qui permette d'instruire une procédure visant l'adhésion à une décision qui soit la plus appropriée à une personne évoluant dans un contexte spécifique. Les critères décisionnels doivent être produits dans le cadre d'une concertation attentive à l'identité de la personne, à son évolution dans un cadre de vie qui lui est propre. C'est là où la notion de « savoirs expérientiels » me semble requise. Il convient d'associer, d'assembler, dans la stabilisation d'une décision fondée sur une mise en commun, en complémentarité de savoirs, les briques d'observations, d'expériences, de considérations de tout ordre à mobiliser pour restituer les éléments indispensables qui détermineront la décision.

Marie-Laure Alby

On ne peut pas opposer un savoir pertinent à un savoir qui ne le serait pas. De manière totalement légitime, la formation et l'expé-

rience des professionnels de santé constituent un savoir. **Bien des connaissances dépendent du lien que l'on a avec les personnes. Le savoir est affaire de rapports.** La collégialité renvoie à une organisation formelle, codifiée de l'intégration. **Ce qui importe reste l'aptitude à construire une décision cohérente à partir d'éléments qu'il s'agit de bien combiner.** La proposition d'un séjour temporaire hors du domicile n'est pas comparable à celle d'une « institutionnalisation » définitive. Chaque décision implique des codes administratifs.

Concrètement, les professionnels de santé connaissent le plus souvent les formulaires à remplir. En principe, leur interlocuteur principal est l'aidant bienveillant. **De multiples intervenants se relaient au domicile des malades. Ils n'exercent pas le même niveau de responsabilité. C'est au médecin qu'incombe la mission essentielle de la prévention des catastrophes.** Quand un malade chute une fois par mois, la question de la réorganisation de son accompagnement et de son mode de vie devient incontournable. Il est essentiel de ne pas faire porter l'entier poids d'une décision difficile sur les familles, ce qui ne veut pas dire qu'elles ne doivent pas être directement impliquées. **Ne nous leurrions pas, une décision de « mise en institution » est imposée de l'extérieur, quelle que soit la qualité du**

processus de décision et même si le séjour hors du domicile est présenté comme temporaire. Il va de soi qu'on ne saurait s'abstenir de toute concertation. Nul ne souhaite bouleverser une situation sous la pression d'une crainte, sans prendre le temps de la discussion. Pourtant, bien des fois, il faut décider rapidement. On ne peut pas se permettre de laisser des mois les malades et les aidants exposés à un danger substantiel. Il est très rare qu'au moment de décider, l'ensemble des intervenants soient rassemblés dans le cadre d'une réunion formelle. Concrètement, deux ou trois personnes décident au chevet de la personne malade et

c'est l'aidant qui assume les choix retenus. **À un moment ou à un autre, il ne devient manifestement plus possible de faire l'économie d'une décision.** Notons que la catégorie d'aidant est très complexe à appréhender. Tous les aidants ne sont pas compétents. Tous les aidants n'ont pas un discours en phase avec la réalité de la maladie, etc.

1 Grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Resources).

6 — Le droit au respect de la vie privée : un combat quotidien

Anne-Sophie Parisot

Le sujet des droits de la personne à domicile est émergent. Il commence à en être question, et on ne peut que s'en réjouir. Précédemment, la discussion a mis en lumière la nécessité d'entendre la parole de la personne malade et de la remettre au cœur du débat. Si l'on envisage, en effet, une reconnaissance des droits de la personne malade au domicile, le premier d'entre eux n'est-il pas celui de pouvoir prendre la parole et de donner son point de vue sur la question ? J'exerce le métier d'avocate au barreau de Paris, essentiellement dans les domaines du droit public et du droit du handicap. Antérieurement, en qualité d'attachée parlementaire au Sénat, j'ai participé aux travaux relatifs à l'élaboration de

la loi de 2005 sur le handicap. La présente intervention est certes celle d'une juriste, mais elle découle surtout d'une expérience de vie, celle d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire évolutive, vivant seule, dépendante à 100 % à son domicile, ayant besoin d'une aide humaine 24 heures sur 24. Depuis 35 ans, je reçois matin et soir des soins à domicile. J'ai donc vécu cette problématique non seulement à l'âge adulte, mais également à l'adolescence et depuis l'enfance. Par ailleurs, j'aborde régulièrement ces questions, d'une part, avec les personnes handicapées que je côtoie dans le cadre de mon activité professionnelle (à l'occasion de consultations juridiques) et, d'autre part, avec les soignants avec qui j'entretiens un dialogue quotidien.

« Si l'on envisage, en effet, une reconnaissance des droits de la personne malade au domicile, le premier d'entre eux n'est-il pas celui de pouvoir prendre la parole et de donner son point de vue sur la question ? »

Si l'on veut commencer par un état des lieux, deux questions majeures me semblent émerger du présent débat :

- les droits de la personne malade diffèrent-ils de ceux d'une personne ordinaire en raison de sa maladie (c'est le droit en tant que principe) ? ;

- les droits de la personne malade à domicile sont-ils amoindris du fait de son état (c'est le droit dans son applicabilité) ?

Pour répondre à la première question, il faut rappeler que, d'après l'article 9 du Code civil, « chacun a droit au respect de sa vie privée ». On doit entendre la vie privée au sens le plus large possible, incluant certes le respect du domicile privé, mais aussi les droits de la personnalité. Or, juridiquement, on ne distingue pas entre les personnes titulaires de ce droit. Le seul critère d'attribution, c'est finalement celui de détenir la qualité de « personne », c'est-à-dire d'être humain vivant et viable. Toute personne est donc titulaire de ce droit, quel que soit son rang, sa naissance, ses fonctions... et son état de santé ! Ce qui est en jeu n'est autre que l'égalité civile dans toutes ses composantes. **En d'autres termes, le droit de la personne malade est avant tout le droit de la personne. Il faut donc proscrire les dénominations**

nations stigmatisantes du type «les malades», «les patients», qui catégorisent car elles contribuent à retirer aux personnes ainsi désignées leur identité, leur qualité de personnes, et empêchent donc indirectement de les reconnaître dans l'exercice de leurs droits. Il convient en effet de ne pas réduire la personne à sa pathologie ou à une condition diminuée.

De nos échanges, il ressort qu'une personne malade à domicile est en situation de vulnérabilité. Elle dépend d'auxiliaires de vie, d'aidants qui pénètrent dans son espace privé. Comme il l'a été affirmé à plusieurs reprises, le risque majeur réside dans la perte de la qualité de sujet pour, en fin de compte, n'être plus considérée que comme un objet. Les intervenants, au domicile d'autrui, peuvent en effet être tentés d'imposer leur loi. Dès lors, comment la personne malade peut-elle résister, communiquer son point de vue et faire part de ses préférences ?

Pour répondre à la seconde question – le respect des droits de la personne au domicile dans leur applicabilité – il faut préalablement indiquer que le droit au respect de la vie privée, visé par le Code civil, doit être entendu ici aussi au sens large, non seulement comme la préservation du secret (relatif aux informations personnelles ou aux données à caractère médical, au mode de vie de la personne), mais aussi comme le respect de sa liberté. Si l'on refuse de réduire quelqu'un à un état pathologique, on soulève en effet l'enjeu de la liberté.

Qu'entendons-nous concrètement par «respect des droits au domicile» ?

Tout d'abord, cela inclut le droit de ne pas rester confiné au domicile. La problématique du confinement est en rapport avec celle du maintien d'une vie sociale (loisirs, sorties, réceptions de connaissances à domicile, etc.). Autant dire qu'il est capital de pouvoir s'évader de sa condition, physiquement ou virtuellement. On retrouve ici la notion de liberté. Dans ce cadre, les aides humaines comme les aides techniques mises à la disposition de la personne malade sont fondamentales. Notons que les aidants doivent également pouvoir s'évader de leur stricte condition d'aidant.

Le droit à l'intimité et au respect d'un espace privé constitue un deuxième enjeu essentiel. Pour ma part, j'ai résolu de consacrer une ou deux pièces de mon espace de vie aux soins. Un objectif essentiel à poursuivre consiste à éviter l'envahissement de la totalité du domicile par les contraintes liées aux soins. Ainsi, mon espace de travail et de réception des visiteurs, distinct de l'espace des soins, demeure préservé. Dans mon parcours de vie, j'ai été menacée d'«institutionnalisation» – c'était avant la promulgation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En effet, mes parents étaient tous les deux gravement malades et il m'a fallu lutter contre l'envoi en institution, seule réponse proposée à ma situation. Je dois à la loi de 2005 la chance d'avoir pu m'installer dans mon propre domicile. Ainsi, disposant enfin d'un «chez moi», j'ai en quelque sorte pu définir ma propre loi à mon domicile et inventer des solutions pour palier ma dépendance. L'une de

ces solutions a très vite consisté à séparer une zone destinée aux soins d'une autre zone authentiquement privée. Un paravent sépare aujourd'hui mon espace privé de celui où les soignants interviennent. Je pense l'avoir installé de manière non consciente, mais la fonction de séparation de l'objet matérialise une volonté d'éviter un envahissement de toute la vie, chez soi, par les contraintes des soins. La ligne de démarcation que j'ai voulue est respectée sans trop de difficulté par les soignants.

De même, les allées et venues intempestives à son domicile sont très dérangeantes pour la personne soignée. Il y a toujours un risque, une tentation, celle d'une prise de pouvoir chez elle par des organismes extérieurs. **Au-delà du problème organisationnel, on doit évoquer la nécessité de faire preuve de tact, de retenue et de courtoisie au domicile d'autrui.** Ainsi, il arrive que des stagiaires viennent se former aux soins à mon domicile. C'est bien compréhensible. Cependant, il est arrivé que l'on oublie de me demander préalablement la permission. Or, voir 4 personnes faire brusquement irruption dans sa salle de bain a quelque chose de blessant, d'humiliant. De mon point de vue, il y a là un non-respect de la sphère intime de la personne en pareil cas.

Parce que la vie à domicile nécessite l'intrusion durable et répétée d'intervenants extérieurs, la personne malade est inévitablement exposée à d'éventuels jugements portés sur son mode de vie, sur ses habitudes vestimentaires, etc. Là encore, tout est affaire de tact. Se permettre un commentaire sur autrui, chez lui, constitue déjà souvent une sorte de dérive. La personne n'a pas le choix. Elle subit le soin. Dans un contexte de dépendance, tout commentaire ou jugement peut être insidieusement destructeur. À mon domicile, j'ai fait le choix de réserver un espace aux soins, sans objet à valeur affective ni décoration personnelle. Cet espace est neutre. Il ne révèle rien de moi, pour ne pas

«Parce que la vie à domicile nécessite l'intrusion durable et répétée d'intervenants extérieurs, la personne malade est inévitablement exposée à d'éventuels jugements portés sur son mode de vie, sur ses habitudes vestimentaires, etc.»

donner prise à autrui en dévoilant quelque chose d'intime. En revanche, dans mon autre espace de vie, je décoore selon mes goûts comme chacun peut le faire dans son appartement.

Respecter les besoins physiologiques et les rythmes de vie de la personne

En troisième lieu, le respect des besoins physiologiques des personnes malades et de leurs rythmes réclame la plus grande attention. Les malades sont aussi des êtres biologiques. Quand des soignants me réveillent tôt le matin en parlant fort et en mettant d'emblée une lumière vive autour de moi, il y a quelque chose de heurtant. Autre exemple, il devrait aller de soi pour un soignant de respecter le temps où le patient est aux toilettes, en évitant de pénétrer sans crier gare dans sa salle de bains pour ranger un vêtement ou un matériel de soins. **Le nécessaire respect de l'intégrité corporelle et de la pudeur implique tout autant une attention au quotidien, même si le patient est soigné à son domicile!**

Il faut également citer, en quatrième point, le droit de la personne malade à une vie familiale, conjugale, amicale, professionnelle... Dans le cas d'une personne dépendante, le soin contraint fortement les horaires de vie. Des zones de conflit ne manquent pas de se cristalliser, quand le planning des soignants est incompatible avec les activités propres du patient. J'ai la chance de pouvoir travailler, en dépit de mon handicap. Pour pouvoir exercer mon activité professionnelle, il n'est pas concevable qu'on vienne me lever à 10 heures du matin! Sans que je puisse disposer de «services à la carte», il y a la une contrainte personnelle capitale dont il faut pouvoir tenir compte. D'une manière générale, on perçoit la tension qui existe à mettre au lit un adolescent à 19 heures car le service de soins n'est disponible qu'à ce moment-là et pas plus tard. **La contrainte horaire est redoutable. Elle n'est pas toujours compatible avec la préservation de la vie sociale et relationnelle souhaitée.**

Autre zone de conflit : le choix du matériel médical. Il n'est pas contestable que la sécurité et le confort des soignants doivent être garantis. Toutefois, tout n'est pas forcément réalisable compte tenu des caractéristiques spécifiques de chaque domicile. En outre, on doit garder à l'esprit que le risque est grand de vouloir assigner un même matériel ou dispositif technique à une pluralité de pathologies, même s'il est adapté à certaines d'entre elles seulement. **Quand il faut arbitrer, la sécurité de l'intervenant prime très fréquemment sur la parole du patient. D'ailleurs, il faut généralement se méfier de la notion de sécurité. Dans mon expérience de vie, j'ai souvent été exclue, précisément au nom de la sécurité! En l'occurrence, j'ai échappé de peu à l'«institutionnalisation» contre mon gré.** L'un des arguments avancés pour cette «institutionnalisation» était l'exposition des équipes de soin à des risques. La démonstration de mes capacités et mes choix de vie n'avaient pas été entendus. J'ai dû prouver mon aptitude à rester chez moi et à gérer mon existence moi-même. C'est

donc moi qui ai assumé la totalité des risques de la vie à domicile, entendant sans cesse les autres parler de «sécurité» : il s'agissait de la leur, en réalité!

«Le nécessaire respect de l'intégrité corporelle et de la pudeur implique tout autant une attention au quotidien, même si le patient est soigné à son domicile!»

Connaître la personne dans ses choix de vie et ses capacités

Après cet état des lieux qui nous a conduit à constater l'existence de contraintes parfois contradictoires et d'éventuelles zones de conflit entre des intérêts divergents, ceux de la personne malade au domicile et ceux des intervenants extérieurs, si nous nous plaçons maintenant dans la perspective d'une éthique de la décision, et de l'action, sur la base de quels critères faut-il arbitrer? Et d'ailleurs qui doit être l'arbitre? Est-ce à une personne extérieure que doit être confié ce rôle? Trop souvent, les organismes auxquels les personnes malades ont affaire ne font pas preuve d'une grande écoute. Ils sont en quelque sorte juge et partie! Or, nous l'avons dit à plusieurs reprises, le premier des devoirs consiste à connaître la personne dans ses choix de vie et ses capacités. Une absence d'écoute, un manque de considération, mèneront inévitablement au conflit. **Non seulement on doit être écouté, mais on doit encore être entendu. On ne peut pas concevoir de décision sans dialogue, d'autant que nombre de décisions à prendre pèsent sur des existences. La maladie ou le handicap, quand ils sont évolutifs, imposent à ceux qui en sont porteurs des modifications dans le mode de vie, parfois dures et profondes. Elles sont encore plus difficiles à vivre quand on voit sa liberté déniée par le manque d'attention et de considération de ceux qui sont sensés venir vous «soigner».**

La participation constitue un axe majeur de progrès. À ce propos, la loi de 2005 est intitulée : «Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées». Malgré cela, le législateur a rencontré les plus grandes difficultés pour conférer un contenu à cette notion de participation et à lui donner

consistance. Pourtant, beaucoup pourrait être dit et fait à ce sujet. Si celles et ceux qui sont concernés au premier chef ne sont pas associés aux décisions, alors ces dernières seront nécessairement vécues comme une violence. Ainsi, dans le contexte de maladies évolutives, l'installation d'un nouveau système médical à domicile est souvent vécue douloureusement. **On peut aider la personne malade à surmonter ce type d'épreuve qui marque l'avancée de sa pathologie en l'associant étroitement au choix du matériel ou du dispositif. Cette association ou codécision est une façon pour elle de reprendre quelque peu la main, malgré tout, sur le cours des choses, de quitter cette impression de «subir» les événements.** Bien entendu, l'anticipation des difficultés des soignants est essentielle pour ne pas se retrouver devant le fait accompli du jour au lendemain. La transformation du domicile apparaît moins choquante lorsque le patient comprend que le matériel médical peut contribuer à davantage de confort, d'autonomie et de liberté. Même si le changement qu'il représente est malaisé à accepter, le fait d'en percevoir les bénéfices escomptés pour tous les acteurs est précieux. La reconquête de la liberté d'une personne atteinte d'une maladie chronique évolutive ou d'une personne handicapée n'est pas une entreprise aisée, loin s'en faut, mais elle est possible. Elle ne peut être couronnée de succès qu'en présence d'un vrai dialogue instauré dans la durée.

Emmanuel Hirsch

La force et la valeur humaine de votre témoignage sont impressionnantes. Vous nous permettez cette proximité indispensable avec un vécu qui de manière constante doit mobiliser une capacité de vigilance, de créativité, d'adaptativité que rend possible une résolution qui ne peut faiblir. C'est nous permettre de comprendre qu'en situation de vulnérabilité il convient, de surcroît, d'être en mesure de recourir à des ressources indispensables, précisément dans les moments où elles risquent de faire le plus défaut.

Il nous faut être attentifs à ce paradoxe : plus on est vulnérable plus on est exposé à la nécessité de puiser en soi une faculté de dépassement, une motivation à surmonter les écueils, alors que trop souvent se rajoutent à ces défis des attitudes, des mentalités et des procédures réfractaires à ce que l'on s'efforce, autant que faire se peut, de préserver et d'assumer... Dès lors, comment une personne affectée dans ses facultés cognitives ou un proche accablé par le poids quotidien d'une prise en soin qui nécessite un engagement sans relâche, peut-il faire face s'ils ne bénéficient pas de soutiens effectifs et d'une authentique sollicitude? On le comprend, ce ne sont pas les jugements qui importent *a priori*, mais l'intelligence d'une situation qui permette de saisir ce dont l'autre a le plus besoin pour vivre d'une manière la plus autonome possible, en dépit de sa maladie.

Pierre Corbaz

Anne-Sophie Parisot possède une qualité déterminante du point de vue du médecin : le discernement. Elle mesure parfaitement les implications des décisions qu'il faut prendre. Il existe cependant des cas où un proche, souvent le conjoint, se mue en ambassadeur de

«Tant que le malade est conscient des implications des décisions prises, on peut prendre des risques avec lui, pourvu que son entourage les assume également compte tenu de l'histoire de vie.»

préférences et de volontés qui ne peuvent plus s'exprimer. **En présence de discernement et d'une juste expression d'une volonté présumée, le médecin généraliste n'est pas confronté à une difficulté éthique majeure. Ce qui plonge un soignant dans un malaise éthique, c'est de se trouver face à des patients qui n'expriment pas leurs souhaits.**

Comment mettre en adéquation une offre à une demande quand celle-ci n'est pas formulée? Si on ne peut satisfaire des souhaits clairs en raison de la contrainte budgétaire, se pose alors une difficulté politique ou économique. Elle n'est pas essentiellement éthique. Nous avons fait l'éloge d'une éthique du tâtonnement. Dans le champ qui nous intéresse, pour progresser il faut être au moins deux à chercher la meilleure solution. Le soignant ne peut tâtonner qu'avec le patient, ou avec son ambassadeur légitime dans l'expression de sa volonté. Tant que le malade est conscient des implications des décisions prises, on peut prendre de grands risques avec lui, pourvu que son entourage les assume également compte tenu de l'histoire de vie. Le témoignage qui vient d'être exposé est celui d'une décision de rester à domicile et de la façon dont elle a été assumée.

Les choix s'inscrivent dans un contexte financier contraint. Nous sommes bien conscients que la pénurie de moyens peut constituer une limite à la décision. Par conséquent, une question ne cesse de se poser : quels sont les devoirs des soignants en tant que membres de la société, auxquels celle-ci alloue des moyens afin d'organiser le soin?

Emmanuel Hirsch

Celles et ceux qui, comme Anne-Sophie Parisot, se battent pour rester présents et engagés dans la vie de la cité, témoignent d'une conception remarquable de nos valeurs de démocrates. Ils ne sollicitent pas la commisération, mais revendiquent la reconnaissance de droits qui ne devraient pas leur être discutés comme cela est trop habituellement le cas. Cette position éclaire parfaitement notre réflexion, dans la mesure où, une fois encore, ce qui importe c'est de rendre possible l'exercice des capacités personnelles, de cette liberté de

penser, de se projeter dans l'avenir, de vivre en société et donc de devenir en dépit des limites inhérentes aux conséquences d'une maladie ou d'un handicap. Et si des arbi-

trages décisionnels s'imposent, ils doivent procéder d'une prise en compte effective de ce que serait pour la personne une «vie bonne».

7 — Comprendre et assumer solidairement les complexités d'un choix de vie

Catherine Ollivet La France conditionne entièrement les modalités de l'accompagnement à l'âge : ou bien quelqu'un a moins de 60 ans, ou bien il a plus de 60 ans et ses droits sociaux en seront différents. En matière d'accompagnement financier du handicap par les départements, les droits acquis avant 60 ans sont préservés.

Catherine Ollivet L'accompagnement à domicile représente une économie pour la collectivité. Dans la mesure où j'ai la chance de travailler, j'ai calculé que la façon dont je vis coûte 5 fois moins cher qu'en établissement... Gardons à l'esprit que l'économie est substantielle tant qu'une personne peut exercer une activité économique. Une personne handicapée après 60 ans n'est plus considérée comme handicapée mais âgée. Ce seuil est aberrant et nous espérons une évolution compte tenu du débat qui s'est noué ces dernières années.

Françoise Maillard Une assistante sociale, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, m'a conseillé de m'enregistrer à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) car j'aurai bientôt 60 ans. Le propos tenu par Anne-Sophie Parisot relatif à l'ajout au domicile d'aides techniques supplémentaires doit être appuyé. Concrètement, pour le malade, le fait d'avoir à recourir à un dispositif auxiliaire implique qu'il a perdu en autonomie par ailleurs. Il doit chercher le meilleur équilibre en termes de confort, d'autonomie et de liberté. Pour ma part, j'ai souhaité marcher avec l'aide de cannes le plus longtemps possible, même au risque d'endommager ma colonne vertébrale... Le passage au déplacement avec fauteuil roulant a représenté un drame. Dans un premier temps, le neurologue a proposé de louer ce matériel deux mois pour commencer, à l'essai. J'ai réalisé qu'avec un fauteuil roulant je pouvais me déplacer plus facilement. Évidemment, l'évolution de chaque malade est lente car il sait bien que s'il doit s'équiper c'est parce qu'il est diminué. C'est la pratique qui, en dernière instance, est déterminante dans le recours à des dispositifs et équipements auxiliaires.

Mina Blanchard Anne-Sophie Parisot a mené un long combat pour rester à son domicile. **En pareil cas de figure, on n'insistera jamais assez sur le fait que le malade ou son aidant proche éprouvent une grande solitude. En effet, le fardeau de la responsabilité se porte seul.** Si la décision de rester au domicile ne cause pas d'accident, elle est validée. Néanmoins, le doute et la crainte de l'échec sont redoutables. Parfois il faut choisir seul contre tous.

Cyrille Lesenne Le parcours de l'infirmier libéral est minuté. Je puis en témoigner car j'ai travaillé pour de très nombreux prestataires à domicile, précisément en tant qu'infirmier, pendant des années. J'ai été choqué par le fait que l'on attende pas de moi de rester plus de 8 minutes auprès d'un même malade, pour passer au suivant le plus vite possible. J'ai toujours souhaité prendre le temps de l'écoute et de l'échange. **Lorsque l'on entre dans l'intimité de la personne malade, on côtoie immanquablement sa douleur et son mal être. Posons-nous la question : qu'attendrions-nous des personnes bien portantes si nous étions malades ? L'échange qui se nous à l'occasion d'un acte de soin est avant tout un échange humain. Ne nous leurrions pas, il n'est pas simple d'entrer dans l'intimité d'autrui. On se trouve confronté à une souffrance, à une histoire, à des circonstances et à des personnes qui peuvent être perturbantes.**

L'interdisciplinarité existe au domicile, la plupart du temps, car une pluralité d'intervenants se rencontre et doit travailler ensemble. Nous sommes encore loin de la collégialité. Le quotidien est tissé de colloques singuliers (patient/infirmière, patient/médecin, etc.). Ce que l'on recherche le plus souvent correspond à l'instauration d'un dialogue apaisé sur ce qui plaît et sur ce qui déplaît. Il m'est cependant arrivé d'assister à des réunions de concertation réellement collégiales, évitant l'écueil du consensus unanime et écrasant. Idéalement, on doit prendre le temps d'argumenter, et la discussion ne doit pas être orientée vers la recherche d'une solution immédiate. Dans cette perspective, les psychanalystes et les philosophes sont de très bons modérateurs de discussions. La satisfaction de chaque partie prenante à une réunion collégiale dépend du temps passé à échanger.

On ne peut contenter chacun en précipitant le cours des choses.

Enfin, la problématique de l'évaluation appelle commentaire. Réalise-t-on une évaluation scientifiquement valide de chaque personne dans sa multi-dimensionnalité ? **De mon point de vue, on ne travaille pas vraiment pour se faire une juste idée de la capacité décisionnelle des patients. Les outils pour y parvenir ne sont pas mobilisés.** Il m'est arrivé de discuter de façon construite avec des personnes censées ne plus s'exprimer sur leurs envies et leurs préférences, à leur domicile...

Philippe Blanchard

Les pays anglo-saxons ont l'habitude de réunir des groupes de pairs, pour que les malades puissent échanger entre eux. Ces groupes de paroles sont très précieux pour celles et ceux qui se trouvent être aux premiers stades d'une maladie évolutive.

Ce dont nous avons discuté s'applique à une multitude de situations, au domicile comme en EHPAD. Nous attendons des équipes qu'elles fassent preuve d'attention quant au ressenti de la personne malade, à son habitus, à ses manières de regarder, de bouger, de manifester son accord ou son opposition. Il est essentiel de s'entraîner à percevoir ce que l'autre exprime sans pouvoir le verbaliser.

« Nous attendons des équipes qu'elles fassent preuve d'attention quant au ressenti de la personne malade, à son habitus, à ses manières de regarder, de bouger, de manifester son accord ou son opposition. Il est essentiel de s'entraîner à percevoir ce que l'autre exprime sans pouvoir le verbaliser. »

Véronique Danel-Brunaud

Les implications de l'aide technique lourde à domicile sont considérables. On ne saurait attendre du malade qu'il l'accepte du jour au lendemain. Les témoignages ont bien montré qu'il n'est d'acceptation que pas à pas. Le fait d'être en mesure d'anticiper évite la précipitation. Une solution est digne d'intérêt : la mise à disposition des équipements à titre d'essai. Bien des usagers estimaient être piégés en cas d'acquisition définitive de matériel ne donnant pas satisfaction. Désormais, le financement d'un essai est tout à fait envisageable. La location se généralise.

Marie-Laure Alby

En matière d'aide technique, il faut s'appuyer sur un référentiel, sur un centre d'expertise recueillant l'avis des patients. Pour le médecin généraliste, prescrire un fauteuil roulant à moteur représente un parcours du combattant. Déjà, garantissons un accès aux équipements et un authentique choix.

Anne-Sophie Parisot

Idéalement, le malade est actif dans le suivi des nouveautés techniques pouvant améliorer son confort. Nous rejoignons ici l'enjeu de l'anticipation. Autant que faire se peut, il est judicieux de considérer les problèmes qui ne manqueront pas de surgir dans un proche avenir.

Choisir soi-même son matériel auxiliaire adoucit la violence du changement, sans aucun doute. Toutefois, chaque situation individuelle est à prendre en compte. J'illustrerai mon propos avec l'exemple d'un chef d'entreprise d'une quarantaine d'années qui s'est retrouvé brutalement handicapé suite à un accident de la route. Avant cet accident, il avait une vie sentimentale riche à laquelle il ne souhaitait pas renoncer en raison d'un coup du sort. D'emblée, un lit médicalisé lui a été imposé. Il voulait absolument un lit double. L'obtenir a été un combat. Pourtant, humainement, il était évident de comprendre pourquoi l'homme accidenté désirait absolument disposer d'un lit double. En devenant handicapé ou malade, on peut perdre subitement des parties essentielles de son existence si on ne se bat pas.

Ne perdons pas de vue un aspect cardinal de la vulnérabilité de celles et ceux qui dépendent de soins à domicile. Souvent, les malades se taisent à cause d'une grande crainte : qu'on les institutionnalise. Cette crainte constitue un terreau favorable à la maltraitance. Elle explique que beaucoup n'osent pas se plaindre. Il n'est pas simple de lutter contre cette logique de la peur. Les organismes intervenant à domicile sont, en un sens, juge et partie. Ils ont tendance à se protéger, plutôt qu'à accueillir avec attention la parole dérangement. En tant que juriste, je ne vois pas comment résoudre les difficultés qui découlent de cet état de fait.

François Parmentier

Je suis intéressé d'entendre que l'accompagnement à domicile d'une personne handicapée exerçant une activité professionnelle coûte 5 fois moins cher que l'accompagnement en institution. Certains conseils départementaux affirment le contraire dans le cadre de l'octroi de la PCH, c'est-à-dire que l'aide à domicile est plus onéreuse que l'«institutionnalisation», dès lors que le besoin en aide humaine est conséquent.

« La fuite n'est pas à entendre comme un acte de lâcheté, mais comme une action destinée à briser une dynamique d'enfermement dans un système. Dans le soin d'accompagnement de personnes vulnérables à leur domicile, nous avons besoin de maintenir des lignes de fuites pour leur bien. »

Anne-Sophie Parisot Pour ma part, je gère un planning de 7 salariés, de façon totalement gratuite. Le coût de l'accompagnement quotidien, chez moi, est à comparer avec le prix de journée d'un établissement médico-social.

François Parmentier Mon propos n'est évidemment pas de réduire la problématique du choix de vie à des arbitrages économiques. Ces choix de vie sont bien entendu déterminants, d'un point de vue éthique, et la loi va dans le sens de ce libre choix. Cependant, on ne peut que constater, dans un contexte budgétaire extrêmement tendu dans les conseils départementaux, la difficulté à défendre des plans d'aide humaine conséquents en CDAPH. Sur quelle base peut-on opérer des comparaisons économiques?

Anne-Sophie Parisot On doit prendre en compte des économies indirectes. Dans mon cas, le fait que je travaille économise le versement d'une allocation adulte handicapé depuis que j'ai l'âge de 23 ans. Je paie des impôts, etc. Ce sont 7 emplois d'auxiliaires et de soignants qui dépendent de moi. Toute économie implique des interdépendances. Les financeurs ne doivent pas négliger cette perspective globale.

Léo Coutellec Il n'est pas évident de comparer le coût de journée en institution avec le coût d'une journée de maintien à domicile sans être très réducteur. Il existe

des coûts cachés induits par l'«institutionnalisation». Le fait de rester chez soi génère des bénéfices plus ou moins visibles car plus ou moins directs. La comparaison économique est éminemment complexe.

Marie-Laure Alby Diffusons le message suivant : **au-delà des calculs économiques, quand on permet à quelqu'un de bénéficier de la possibilité de vivre et de s'organiser comme il le souhaite, en dépit de la maladie et du handicap, cela change sa vie et celle des autres en bien.**

Léo Coutellec Des théories économiques vont bien au-delà des enjeux monétaires, des coûts. Pour qu'un arbitrage ne soit pas arbitraire, il convient de mobiliser des savoirs pertinents. Ainsi, on parvient à jongler au mieux entre le possible, l'acceptable et l'imaginable. Besoins et ressources peuvent être mis en rapport au-delà des cadres habituels.

Comment agencer des savoirs pertinents? L'épistémologie convoque souvent la théorie des points de vue. Ce sont des points de vue différents qu'il s'agit de convoquer afin d'éviter un consensus mou ou un unanimité dangereux. La théorie invite à identifier des privilèges épistémiques qu'ont certains savoirs sur d'autres. **L'épistémologie contemporaine a constaté, en effet, que certains savoirs tendent à exclure, occulter ou à écraser d'autres savoirs. La connaissance tend à s'organiser de façon hiérarchique. Compte tenu de ce risque de subordination de disciplines à d'autres, un arbitrage peut enfermer une situation. Comment conjurer le danger de l'enfermement?**

Nous pouvons convoquer ici le concept de «ligne de fuite» de Gilles Deleuze. La réflexion de ce philosophe était notamment marquée par la pensée cybernétique. Contre la fermeture induite par une logique du contrôle, il importe de maintenir des lignes de fuite. Elles constituent une échappatoire. Dans notre perspective, elles confèrent des capacités d'invention à des personnes qui, en raison de la maladie, tendent à être mises entièrement sous contrôle. On peut encore évoquer une déterritorialisation de la personne, par rapport à son assignation au territoire médical. La fuite n'est pas à entendre comme un acte de lâcheté, mais comme une action destinée à briser une dynamique d'enfermement dans un système. Dans le soin d'accompagnement de personnes vulnérables à leur domicile, nous avons besoin de maintenir des lignes de fuites pour leur bien.

③

Comment penser
la justesse
et la cohérence
des interventions ?

1 — Identifier les demandes, les attentes et les moyens, Catherine de Brabois

La justesse et la cohérence des interventions représentent un véritable enjeu : permettre aux personnes qui le souhaitent de vivre chez elles jusqu'à leur mort. D'après une enquête IFOP 2010, 81 % des français souhaitent finir leur vie chez eux. Toutefois, selon une enquête menée par l'Observatoire national de la fin de vie en 2013, sur 380 patients âgés, 10 % avaient changé d'avis et souhaitaient mourir à l'hôpital plutôt que chez eux. Seuls 25,5 % des décès ont eu lieu à domicile en 2009 (à comparer aux 28,6 % en 1990). La proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie : 30 jours avant le décès, seuls 30 % des patients sont à l'hôpital, alors que la veille du décès c'est le cas de plus de 60 % d'entre eux.

La justesse et la cohérence des interventions sont à étudier en rapport avec deux caractéristiques de la prise en charge des personnes malades à domicile :

- celui de la multiplicité des acteurs ;
- celui de la temporalité de la MND.

a. Une multitude d'acteurs de maintien à domicile Au cœur du champ médico-social, l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives fait intervenir de nombreux acteurs. Tout d'abord, mentionnons les financeurs de cet accompagnement :

- l'AAH pour des personnes de moins de 60 ans est obtenue auprès de la MDPH ; elle est réévaluée tous les 1 à 10 ans, versée par la CAF ou la MSA ;
- la PCH (Prestation compensation du handicap) est non cumulable avec l'APA ; il faut être âgé de moins de 60 ans ou exceptionnellement plus mais faire une demande formelle avant 60 ans pour être éligible ;
- l'APA pour les personnes de plus de 60 ans est délivrée par le Conseil départemental ;
- l'APL ou l'ALS (Allocation logement social) est délivrée par la CAF ou la MSA ;
- la CNAV ou la CARSAT (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail) versent l'ASPA (Allocation de solidarité aux personnes âgées).

Ajoutons que des déductions fiscales sont possibles sur les services d'aide à domicile. Des aides financières, matérielles et un accompagnement social peuvent être financés par les caisses de retraite pour les personnes qui ne sont pas éligibles à l'APA. Enfin, des aides financières pour l'adaptation du logement peuvent être attribuées par l'ANAH (Agence nationale de l'habitat).

Mentionnons les différents types de structures de soins à domicile. En principe, la prise en charge des soins des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives chez elles

« La justesse et la cohérence des interventions représentent un véritable enjeu : permettre aux personnes qui le souhaitent de vivre chez elles jusqu'à leur mort. »

s'organise autour du médecin traitant qui en est le pivot. Autour de lui, une multitude de structures se sont créées assurant chacune une fonction particulière :

- les intervenants libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, IDE...);
- les SAAD pour les besoins de la vie quotidienne (courses, entretien, cuisine, toilette simple); le financement est assuré par le Conseil départemental sur l'APA pour GIR 1 à 4, sur les caisses de retraite (CNAV) pour GIR 5 et 6 ;
- les SSIAD (soins nursing + IDE), sécurité sociale pour GIR 1 à 4 ;
- les SPASAD, c'est à dire les services de SSIAD combinés à ceux des SAAD ;
- les SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé) créés en 2005 : éducateurs spécialisés, assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes. Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale.

On doit aussi évoquer :

- les SSIAD de nuit, jusqu'à minuit (soins infirmiers tard le soir et tôt le matin) ;
- la garde itinérante de nuit (passages de 15 à 30 minutes la nuit, entre 20h et 7h, même financement que les SAAD) ;
- l'HAD sur prescription médicale pour 1 à 20 jours, renouvelable par un médecin généraliste, spécialiste ou hospitalier ;
- l'AHT pour 90 jours renouvelables ;
- l'ESA pour 90 jours renouvelables ;
- les réseaux de soins, qui se sont notamment très développés suite aux ordonnances Juppé de 1996 ; en 1997,

la plupart de ces réseaux se fédèrent dans la Coordination nationale des réseaux (CNR);

- l'accueil de jour sur prescription médicale (90 jours renouvelables).

b. Les différents types de structures sociales Rappelons qu'en 2006, on dénombrait 272 000 logements «insalubres ou menaçant de tomber en ruine» (INSEE). En France, 3,6 millions de personnes concernées par le mal-logement. Ces chiffres pointent le fait que la question sociale est parfois prégnante.

Les CLIC sont des guichets d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées. Ils informent sur les prestations et les droits, l'accompagnement personnalisé et l'accès effectif au droit. On doit aussi évoquer les bail-

leurs sociaux et les CCAS (aide sociale légale, action sociale communale).

La multitude d'acteurs engendre trois risques principaux :

- une mauvaise coordination des interventions, responsable d'une inefficacité des interventions ou d'une mauvaise adaptation de l'offre proposée à la demande ou au besoin;
- un cloisonnement des intervenants de plus en plus cantonnés à leur tâche et qui sortent d'une vue d'ensemble de la situation des patients chez qui ils interviennent (difficultés des kinésithérapeutes, des aides-soignantes et des infirmiers à ne pas tous passer exactement à la même heure chez les patients);
- un épuisement des patients et/ou de leurs familles dans la gestion de tous ces intervenants, de leurs modes de fonctionnements et de leurs contraintes particulières.

2 – Spécificités d'enjeux inhérents aux maladies neuro-évolutives

Les maladies neuro-évolutives ont cette particularité d'être chroniques et évolutives. Étendues sur une longue durée, elles ne recouvrent pourtant pas les mêmes réalités selon leur avancée.

On peut définir 3 moments, chacun appelant un type d'interventions différentes. Pour la justesse de ces interventions, il convient donc de s'attarder sur les besoins spécifiques à chaque étape.

a. L'entrée dans la maladie C'est le plus souvent le temps de l'incertitude et de l'inquiétude. Une maladie neuro-évolutive arrive en principe subrepticement, sous la forme des premiers symptômes auxquels on ne prête pas attention, d'autres qui sont parfois mal identifiés. Le patient passe donc de son médecin généraliste à un neurologue par le biais d'examens complémentaires, ce sur une période plus ou moins longue.

Une consultation de reprise de diagnostic avec une assistante sociale permet dans un deuxième temps d'envisager sa vie avec la maladie; pourtant l'ensemble des difficultés qui peuvent surgir à domicile nourrissent la crainte et l'angoisse. Les principaux informateurs seront alors les associations de patients (France Parkinson, France Alzheimer, Ligue française contre la sclérose en plaques...) qui offrent aux patients la possibilité de se retrouver en réseau, d'accéder à l'information, mais aussi de produire de la recherche ou de mutualiser leurs besoins.

Avant 60 ans, la maladie intervient alors que le patient est encore dans une vie professionnelle active, peut avoir la charge d'autres personnes, etc. Il relève alors du secteur «personnes handicapées».

Après 60 ans, un malade relève du secteur «personnes âgées». La maladie neuro-évolutive entre parfois dans une évolution plus générale de l'état de santé. Les principaux interlocuteurs sont les médecins généralistes. Elle peut s'inscrire dans un contexte de polyopathologies qui en complique encore le diagnostic. Un site d'information a été mis en place au décours de la loi d'adaptation de la société au vieillissement¹.

« Les maladies neuro-évolutives ont cette particularité d'être chroniques et évolutives. Étendues sur une longue durée, elles ne recouvrent pourtant pas les mêmes réalités selon leur avancée. »

b. La maladie et la vie quotidienne

Pour les personnes en activité, la maladie vient rajouter un élément supplémentaire dans la course contre la montre quotidienne et nécessite un cadrage parfait de toutes les interventions, une organisation minutieuse qui permet à chaque étape de bien se dérouler. Par exemple, pour pouvoir aller travailler à 9h à la Défense, il faut avoir un transporteur à 8h15, après qu'une aide-soignante soit passée avant 8h pour la toilette. Le transporteur a pour mission d'accompagner la personne jusqu'à son lieu d'activité professionnelle, ceci dans l'hypothèse où elle est suffisamment entouré pour que quelqu'un lui ait préparé son petit-déjeuner.

Pour les malades de plus de 60 ans, quand la maladie neuro-évolutive se mêle à d'autres pathologies du grand âge, elle accentue l'isolement et la difficulté de la vie quotidienne. Le temps peut alors sembler long. Les jours passent les uns après les autres, rythmés par les passages des différents intervenants.

Les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne recouvrent tous les champs de la vie, selon l'évolution de la maladie (perte de mobilité, perte de finesse des mouvements, difficultés d'élocution, troubles cognitifs). Il en découle que, pour le maintien d'une certaine qualité de vie, plusieurs types de recours palliatifs sont nécessaires : aides à la vie quotidienne, soins, aides financières, administratives, l'adaptation du logement, le soutien de l'entourage, notamment.

Ainsi, un patient de 80 ans atteint de la maladie d'Alzheimer peut avoir assez naturellement 5 intervenants de 4 services différents au cours d'une même journée : une AD du SAAD, une AS et une IDE du SSIAD, une AMP de l'ESA, un AS de

la garde itinérante de nuit, etc. La cohérence des interventions s'impose alors comme un critère de qualité de vie.

c. Les temps de crise

Les temps de crise sont ces moments caractérisés soit par une évolution de la maladie, soit par une évolution de la situation de la personne malade (changement dans l'entourage). Ils nécessitent une adaptation de l'aide apportée aux patients d'une manière provisoire ou définitive.

La crise pose principalement la question de l'adaptabilité des structures d'aide. Par exemple, un patient chute au domicile ; il n'a pas de fracture mais présente un syndrome post-chute. Il ne quitte plus son lit, il a peur de marcher seul, etc. Pour que le service d'aide puisse augmenter le nombre de ses passages, il faudra d'abord que l'évaluateur du Conseil départemental vienne au domicile faire une réévaluation du GIR. L'évaluation ouvre potentiellement droit à une participation du Conseil départemental pour plus d'heures à domicile. Les droits ouverts seront rétroactifs à compter de la visite de l'évaluateur. Pourtant, le délai entre le signalement fait au Conseil départemental et la visite d'évaluation peut être très long. Dans un contexte de très forte demande et de limitation des effectifs, la tendance de certains Conseils départementaux peut être de privilégier les visites d'évaluation aux visites de réévaluation. Cette préférence ne favorise pas l'adaptation de l'offre à l'évolution des besoins.

En 2011, une réforme de la tarification des SSIAD avait été annoncée. Selon cette réforme, les SSIAD devaient se voir verser une allocation plus ou moins importante selon le GIR du patient pris en charge. Toutefois, cette réforme n'est jamais entrée en vigueur, et les SSIAD bénéficient toujours d'une dotation globale. Autrement dit, un SSIAD reçoit la même dotation pour une patiente bénéficiant d'une aide à la douche trois fois par semaine que pour une personne alitée bénéficiant de 5 passages par jour pour une toilette, 2 changes et 2 injections. Cette dotation globale apparaît aujourd'hui comme une souplesse permettant l'adaptation du plan de soins à une situation de crise provisoire (renforcer les passages soignants pendant les vacances des enfants ou à la suite d'une intervention chirurgicale). Elle constitue cependant une difficulté dans les relais notamment avec l'HAD, puisque sur la durée, un patient dont l'état est à la limite entre l'HAD et le SSIAD se révélera être une charge financière trop lourde pour le SSIAD.

¹ Site <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> lancé le 4 juin 2015 avec une plateforme téléphonique.

«Les temps de crise sont ces moments caractérisés soit par une évolution de la maladie, soit par une évolution de la situation de la personne malade. Ils nécessitent une adaptation de l'aide apportée aux patients d'une manière provisoire ou définitive.»

3 — Des pistes d'action

Trois pistes sont d'actualité pour permettre une plus grande justesse et une meilleure cohérence des interventions auprès des patients à domicile.

a. Renforcer la coordination

C'est l'axe sur lequel les choses ont évolué le plus favorablement, en particulier en 2015. En effet, le décret d'octobre 2015 relatif aux SPASAD mérite attention. Les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) regroupent en une seule entité un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ils ont été créés en 2004 mais, en pratique, la mutualisation est restée inachevée, car deux entités juridiques coexistent, obéissant à des règles d'autorisation et de tarification distinctes. D'ailleurs, il n'en existe à ce jour que 94.

Le décret du 16 octobre vise à permettre aux SPASAD de bénéficier d'un financement assurance maladie pour des heures d'aide à domicile réalisées en sortie d'hospitalisation. L'objectif annoncé par Laurence Rossignol étant qu'en 5 ans, les 2 300 SSIAD fonctionnent en SPASAD avec une enveloppe de 8,5 millions pour l'année. La secrétaire d'État chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes Âgées et de l'Autonomie s'était dite convaincue que la réforme tarifaire de l'aide à domicile seule ne suffirait pas et qu'il fallait conduire « une réforme organisationnelle et culturelle afin de décloisonner les interventions et les métiers de l'aide et des soins à domicile ».

Dans cette perspective, considérons les projets pilotes PAERPA (Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie). Le dispositif PAERPA a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, en mettant fin aux difficultés ou ruptures dans leur prise en charge. En particulier, les professionnels de santé en ville s'organisent pour éviter un recours excessif à l'hospitalisation – souvent dommageable pour l'autonomie des personnes âgées. Le dispositif PAERPA cherche à faire bénéficier les personnes des bons soins prodigués par les bons professionnels, dans les bonnes structures, au bon moment, le tout au meilleur coût. Il est expérimenté par neuf ARS depuis septembre 2013, sur la base d'un cahier des charges national. Par exemple, sur les territoires des 10^{ème}, 19^{ème} et 20^{ème} arrondissements de la capitale, un logiciel commun à tous les intervenants autour d'un patient à domicile (LISA), a été lancé en avril 2016. L'accord de la personne est requis préalablement à l'usage du logiciel.

Dans le même élan, le Plan MND prévoit dans sa mesure 21 :

- d'identifier et de responsabiliser des SSIAD « de référence » (places pour personnes âgées et personnes handicapées) sur chaque territoire et engager une réflexion sur l'organisation de l'offre pour les places de SSIAD dédiées aux personnes en situation de handicap ;

- de mieux identifier les complémentarités entre acteurs de l'aide et des soins à domicile (SAAD, SPASAD, SAMSAH, SSIAD, infirmiers libéraux, centres de soins infirmiers) ainsi que les frontières avec une prise en charge sanitaire en hospitalisation à domicile ;
- d'expérimenter et d'évaluer avec quelques SSIAD ou SPASAD volontaires (pour les personnes âgées et les personnes handicapées) un accompagnement pluridisciplinaire sur la base de protocoles d'intervention définis et de publics cibles identifiés.

En parallèle, le plan interministériel en faveur du travail social et du développement social présenté le 21 octobre 2015 prévoit, lui aussi, une réflexion sur le secret partagé dans le contexte des prises en charge médico-sociales.

b. Faciliter les relais

Le seuil des 60 ans appelle un passage de la prise en charge de type « personne handicapée » à une prise en charge de type « personne âgée ». Quant au relais SAAD/SSIAD, il se fait le plus souvent sans difficulté, ce d'autant plus qu'il peut y avoir un cumul des interventions. Le relais SSIAD/HAD est plus délicat. L'étude « Favoriser la coopération HAD/SSIAD » faite par ADMR, UNA, FNEHAD montre que les transmissions de témoin sont trois fois plus fréquentes de l'HAD vers le SSIAD que l'inverse. Ceci révèle, d'une manière un peu schématique, que l'adaptation des soins à l'état de santé de quelqu'un qui sort de l'hôpital se fait mieux que l'adaptation des soins à l'état de santé de quelqu'un qui s'aggrave. Seulement 5 % des admissions sont demandées par des médecins généralistes.

L'HAD accepte la demande de relais dans 77 % des cas tandis que les SSIAD n'admettent les patients en sortie d'hospitalisation à domicile que dans 38 % des cas, principalement du fait d'un manque de places ou d'un coût de prise en charge trop élevé. Ceci montre que si les relais vers l'HAD ne s'effectuent pas, c'est en grande partie parce que les demandes ne sont pas formulées. L'HAD en 2010 compte 270 établissements, avec au moins un établissement dans chaque département (mais l'Île-de-France concentre 1/3 des établissements et la moitié de l'activité). Le coût moyen d'une journée en HAD est de 196 euros contre 703 euros pour une journée d'hospitalisation traditionnelle. Les 4 spécialités les plus fréquemment rencontrées sont : cancérologie, périnatalité, pansements et fin de vie.

Pour améliorer ces relais, la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) se fixe comme priorité le « rapprochement hospitaliers-libéraux » avec pour principaux sujets de discussion la rémunération, la tenue du dossier patient, la participation à la permanence des soins (24heures/24) à laquelle le médecin libéral n'est pas habitué. L'UNA, l'ADMR et la FNEHAD proposent quant à elles l'idée d'une coopération renforcée qui, en permet-

tant un cumul des interventions, adoucirait les difficultés au moment des relais. La création des SSIAD renforcés en 2014 a voulu être une étape intermédiaire entre les SSIAD et l'HAD, sans toutefois faciliter les relais.

c. Développer les solidarités locales L'aide aux aidants (groupe de paroles, mise en réseaux) est désormais perçue comme essentielle. Les associations de quartier (de voisinage, de paroisse) peuvent être recrutées dans des actions de proximité, au service d'une meilleure prise en charge.

Dans une optique solidaire, nous avons à réfléchir à une action concertée bénévoles/salariés (avec *les Petits frères des pauvres, la Croix-Rouge, Carrefour des solidarités*) pour satisfaire beaucoup de besoins comme les vestiaires, l'accompagnement à des sorties, des visites, etc.

Bien des commentaires ont été formulés quant au désarroi des professionnels au domicile des malades. L'organisation en SSIAD et en SSAD rend le travail en équipe possible, tout en permettant un effort d'encadrement. **Toujours est-il que l'ensemble de celles et ceux qui travaillent au domicile des malades ont besoin de davantage se connaître.**

4 — La justesse dans la coordination et la rigueur du partage de l'information conditionnent la cohérence de l'intervention au domicile

Emmanuel Hirsch **On le constate, les moyens sont multiples et susceptibles de répondre à des demandes spécifiques pour autant que puisse s'imposer une cohérence dans la complémentarité des démarches visant l'intérêt supérieur de la personne.** Dans un contexte de vulnérabilités partagées, il semble toutefois nécessaire d'être assuré de la justesse des compétences mobilisées au même titre que de la rigueur dans la répartition des dispositifs, veillant à ce que les plus marginalisés par la maladie ou leur condition sociale ne subissent pas le préjudice d'une injustice ou d'une négligence qui accentueraient leurs difficultés quotidiennes. Le paradoxe est qu'au moment où, notamment en cancérologie, il est tant question de « médecine de précision », de « personnalisation des traitements », il semblerait que des considérations gestionnaires et organisationnelles imposent des modes d'interventions au domicile pas toujours compatibles avec ce que serait la justesse ou la précision d'une intervention adaptée. **Il conviendrait probablement de créer les conditions d'une concertation nationale qui permette d'énoncer et d'affirmer avec solennité les principes démocratiques qui doivent éclairer et orienter nos choix dans l'expression de solidarités et dans l'organisation du système d'assistance à la personne.**

Cyrille Lesenne J'ai assisté à l'évolution récente des politiques publiques (MAIA, puis PAERPA, puis conférence des financeurs...). La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement va permettre le partage d'informations dans le cadre des MAIA, à titre dérogatoire, notamment d'informations médicales. Surtout, il est possible de franchir la fron-

tière entre le médical et le social dans le partage.

Une expérimentation dans un cadre PAERPA a été conduite dans la région Midi-Pyrénées. Elle s'est avérée être un échec cuisant. La vocation des PAERPA est de produire des projets personnalisés de soins (PPS). Or, le nombre de PPS aboutis a été finalement très faible. Il s'agissait de coordonner les coordinations existantes, non pas au niveau clinique mais au niveau stratégique et opérationnel. Ce projet a été catastrophique. Les freins liés aux enjeux politiques n'ont pas été levés mais démultipliés. Les systèmes d'information partagée MAIA, PAERPA et des ARS n'ont pas pu fusionner. Actuellement, deux projets CNSA sont conduits à partir du même bureau, avec des budgets différents. Ils vont renforcer le fractionnement des systèmes, qui pour le moment est lourd de conséquences. Actuellement, des situations sont très difficiles à faire reconnaître au niveau de la MDPH, avec des relais extrêmement compliqués auprès des personnes âgées.

Marie-Laure Alby Quel est le délai de réponse de la MDPH?

Cyrille Lesenne Il est de 3 à 9 mois en Aveyron. Le problème de la fragmentation entre le social et le sanitaire constitue pour le moment l'un de nos obstacles majeurs. L'intégration serait une révolution. Je pense qu'on peut l'espérer dans 25 ans en raison des freins politiques aux niveaux local, régional et national. Le bon sens sera sans doute défendu d'abord à partir des plaintes des patients. En matière de coordination clinique, des plateformes d'appui ont été lancées, avec les réseaux, les MAIA, les CLIC...

Là encore, on ne peut que le déplorer. Les réseaux et les CLIC devaient disparaître au profit d'une forme de coordination plus intégrée, compte tenu des échecs patents enregistrés. Il va de soi que les malades sont perdus. On imagine mal qu'ils puissent s'informer au moyen du portail national CNSA, c'est le moins que l'on puisse dire.

Avec le dispositif MAIA, le but était de créer un guichet intégré. Chacun peut formuler ses besoins et accéder à un système d'informations partagées, pour être mis en rapport avec un annuaire, un référentiel de compétences. Ainsi, on pourrait déclencher les bonnes réponses quand il le faut. Malheureusement, ce modèle est mis en concurrence à cause d'intérêts politiques divergents (stratégie des ARS, des conseils départementaux, etc.). Faire comprendre au politique les enjeux du guichet unique pour entrer dans un parcours et le suivre est capital. Dans ce combat, il serait bon de mobiliser les associations de patients. J'ai tenté de le faire, de ma position, mais on me l'a interdit.

**Alexandre
Duclos**

Considérons l'histoire de nos territoires et des solidarités locales. Au cours de mes déplacements, j'ai observé la manière dont on s'occupait de deux couples de personnes âgées, l'un éleveur de porcs en zone rurale et l'autre, près de Carmaux, dont les origines étaient liées au monde de la mine. Ces personnes n'étaient pas abandonnées, quoi qu'en zone rurale ou très peu dense, en raison de deux cultures de la solidarité. L'une d'entre elles trouvait son origine dans la culture de la mine, l'autre dans l'organisation des liens au village autour de la figure du curé de campagne. Originelle-

ment, le soin des personnes vulnérables était organisé par les mineurs d'un côté et par les laïcs de l'autre. Nous avons ici une histoire de la solidarité locale. L'ancienne génération devait s'occuper de ses aînés, même avec les contraintes spécifiques aux zones rurales. Appuyons-nous sur notre histoire. Nous savions faire. Les univers de l'agriculture et de la mine n'étaient pas riches. Ce serait, d'une certaine manière, insulter l'avenir que d'omettre que la prise en charge médico-sociale vient seconder des pratiques et des cultures de l'aide préexistantes à tout dispositif institutionnel.

«Ce serait, d'une certaine manière, insulter l'avenir que d'omettre que la prise en charge médico-sociale vient seconder des pratiques et des cultures de l'aide préexistantes à tout dispositif institutionnel.»

5 — Irrespect de la confidentialité et du secret de la personne

**Catherine
Ollivet**

Ce qui a été rapporté dans le propos introductif est tristement exact. Une notion est capitale : le recueil de l'accord du patient. Or, dans les agencements plus ou moins coordonnés qui ont été décrits, où en sommes-nous en matière de recueil de cet accord? Peut-on dire que l'information est partagée avec l'aval des principaux intéressés? Les données circulent désormais selon une construction administrative dont la finalité n'est plus réinterrogée. Une fois un accord initial formellement recueilli, le patient n'est plus systématiquement questionné quant à la ligne de démarcation entre ce qu'il accepte et ce qu'il n'accepte pas.

Je suis bénévole depuis 25 ans en Seine-Saint-Denis, sur le terrain, pour le compte d'une association (France Alzheimer). Je n'ai jamais reçu autant d'appels de détresse d'aidants familiaux que durant les deux années qui viennent

de s'écouler. Concrètement, les aidants ne savent pas à qui s'adresser. Ils multiplient les appels téléphoniques de demande d'information et nul ne les éclaire.

Considérons bien les systèmes d'information partagée. Qui a validé les clés d'accessibilité? Comment ont-elles été validées? **Les systèmes informatiques mal pensés sont excessivement dangereux quant au respect de l'intimité des malades. N'importe quel intervenant peut accéder à des données dont personne ne contrôle réellement les limites de diffusion.** Les mots de passe peuvent circuler de telle sorte qu'une personne mal intentionnée peut apprendre qu'une personne âgée vit seule, sans animal de compagnie, donc sans chien et qu'elle est complètement désorientée. Le nombre de vols et escroqueries au domicile des personnes âgées en France est en augmentation constante. Il n'y a sans doute pas lieu de s'en étonner. Qui

sait, à n'importe quel moment, ce qu'un patient est quant à lui prêt à partager? Qui réinterroge ses souhaits et la légitimité du partage d'informations? Les implications de ces questions sont lourdes.

«Je n'ai jamais reçu autant d'appels de détresse d'aidants familiaux que durant les deux années qui viennent de s'écouler. Concrètement, les aidants ne savent pas à qui s'adresser. Ils multiplient les appels téléphoniques de demande d'information et nul ne les éclaire.»

Emmanuel Hirsch Au cours du processus d'élaboration de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, très peu de commentateurs sont allés au bout de la réflexion relative aux données numérisées confidentielles. Mes tentatives ont été vouées à l'échec; d'autres enjeux de santé publique, de recherche et d'évaluation ont prévalu avec, pour nous rassurer, la mise en place de systèmes administratifs de contrôle dont on sait le manque d'efficacité face aux intrusions dont l'actualité rend compte au quotidien dans tous les secteurs de la vie économique. **Or, la problématique de la confidentialité et donc celle du secret** à la fois d'ordres médical et social s'avère des plus sensible dans le contexte des situations de vulnérabilité. Le partage d'informations directement utiles semble justifié tout en respectant des règles strictes qu'il conviendrait de rappeler¹. **Mais la mise en commun de données indifférenciées, visant une exhaustivité dont on comprend mal les finalités, relève d'un mépris et d'une forme d'indécence que je réprouve.** Anne-Sophie Parisot a su nous faire comprendre ce que signifiait la préservation d'une sphère privée inviolable à la tentation des regards intrusifs, des curiosités malsaines qui affectent l'intégrité de la personne et s'avèrent irrespectueux de sa dignité.

Véronique Lefebvre des Noëttes Avec la dématérialisation des dossiers médicaux, tout le monde a accès à l'ensemble des données. Chacun peut promener le pointeur sur l'ensemble des données relatives au patient. A-t-on bien anticipé les conséquences de la numérisation des dossiers? Est-il acceptable que n'importe quel agent de l'AP-HP puisse connaître l'adresse, le poids, etc. d'un patient dès lors qu'il dispose du moyen d'accès? Certes, il existe une pluralité de codes d'accès. Où en est la réflexion éthique relative à la circulation des données?

Catherine de Brabois Alors que les 10 dernières années ont vu naître moult nouvelles structures, réseaux et cellules, chargés de faciliter le partenariat entre les différents acteurs du domicile, l'année 2015 semble enfin ouvrir un changement de perspectives. Cesser d'ajouter de nouveaux partenaires et aider ceux qui sont déjà présents à travailler ensemble. Ne pas éparpiller le peu de fonds disponibles sur une multitude d'acteurs, mais les recentrer sur les principaux existants et les inciter à mieux travailler ensemble, notamment en mettant l'accent sur une meilleure communication entre les structures. Nous espérons un nouvel élan, à la suite du virage opéré en 2014-2015. Force est de constater que des progrès sont à faire en matière de sécurité des domiciles dans lesquels les professionnels interviennent. Il n'est pas rare de voir des employés de SSIAD se servir de listings imprimés et de codes de portes d'entrée qui circulent trop facilement, voir anarchiquement. Il existe en ce moment un projet de mise à l'épreuve d'un logiciel, conduit dans un cadre PAERPA. Avec ce logiciel, les patients déterminent les permissions d'accès à l'information pour chaque intervenant.

Emmanuel Hirsch Un secret ne se partage pas. C'est l'information qui peut être mise en commun selon des dispositifs précis. Observons que les professionnels sont soumis à des injonctions contradictoires. Il n'est dès lors plus très évident de savoir où se situer à cet égard, ne serait-ce que du point de vue des responsabilités engagées. À ce propos rappelons que le principe de précaution est souvent requis à mauvais escient afin de tout justifier, y compris la transgression des règles jusqu'alors incontestées.

Pierre Corbaz Dans notre débat sur la transparence et le secret, ne sommes-nous pas au cœur d'un paradoxe? Aujourd'hui, la vie privée s'affiche partout. Les photos de vacances ne cessent de défiler sur les réseaux sociaux. La nudité, si ce n'est la sexualité, se filme et s'expose sur internet. Tout bien considéré, ce qui est en jeu avec l'intime du soin n'est pas tant le contenu du secret que la relation. Notre discussion fait signe vers une dignité, non numérisable, qui doit être impérativement respectée. **Dans l'exercice de leur métier, les soignants recueillent des éléments d'information en lien avec les personnes et leurs pathologies. Ce qui est choquant est le fait de les dévoiler, en rupture avec la relation particulière soignant/soigné. C'est la trahison du lien qui est grave, plus que le contenu de ce qui est révélé.**

Ce qu'il faut par-dessus tout éviter correspond à une dé-
possession du patient d'un élément que l'on pourrait nom-
mer dignité et qui fait intimement partie de son existence.
Et c'est, à travers le respect de cette dignité du patient, la
mienne propre de soignant qui est en jeu.

Emmanuel Hirsch Le fait d'être à la merci de quelqu'un qui dis-
pose d'un savoir/pouvoir sur soi, d'une
emprise, soulève une question : celle de la
confiance. À qui peut-on faire confiance? Quand relâcher sa
garde et quitter une posture de soupçon ou de défiance? À
rebours d'une dynamique de dépossession de l'autre par sa
maladie, on doit réaffirmer avec force qu'il n'est pas de
confiance sans réciprocité. On doit être digne du soin que
l'on apporte à autrui.

Marie-Laure Alby Au besoin, ne remplissons pas les dossiers
inconsidérément et laissons des vides...

**«Le domicile est certes
un lieu de rencontre entre
un patient et des
professionnels du soin
et de l'accompagnement.
Toutefois, il doit demeurer
un lieu de convivialité.
Sans cette fonction sociale,
il y a perte de sens radicale.»**

Sebastian J.Moser Un sociologue américain s'est posé une
question singulière, il y a une cinquantaine
d'années. Il se demandait pourquoi les dos-
siers médicaux comportaient aussi peu d'informations. En
réalité, ils étaient aussi peu documentés que possible par
les acteurs pour ne pas laisser prise à une mise en cause de
leur responsabilité par la hiérarchie. À l'heure actuelle,
comme les dossiers tendent à être de plus en plus exhaus-
tifs, on assiste à une transformation majeure du champ pro-
fessionnel médical.
Le domicile est certes un lieu de rencontre entre un patient
et des professionnels du soin et de l'accompagnement. Tou-

tefois, il doit demeurer un lieu de convivialité. Sans cette
fonction sociale, il y a perte de sens radicale.

Geneviève Demoures L'éthique des professionnels doit poser en
permanence les bonnes questions : ce que
l'on partage est-il utile au soin? A-t-on l'ac-
cord de la personne? On doit réinterroger continuellement
la légitimité du recueil de l'information et de son partage.
On doit proscrire le recueil d'informations sans intérêt sur
les personnes, pour l'anecdote.
L'un des freins à l'introduction des aides à domicile trouve
son origine dans la volonté des malades de préserver le se-
cret chez eux.

Mina Blanchard Je ne perçois pas ce questionnement systé-
matique dans la pratique de mon métier. En
tant qu'assistante sociale hospitalière, j'ai été
choquée par l'effondrement des barrières qui entourent le
secret médical. Je n'ai cessé d'être surprise par le niveau de
détail auquel j'avais accès dans les dossiers médicaux.
Mettons-nous à la place du patient et, *a fortiori*, de l'aidant
qui communique des éléments à un médecin, dans un cadre
particulier, à un moment d'une relation. Nul ne s'adresse à
un soignant en ayant en tête de figer l'information une bonne
fois pour toute dans un dossier partagé. Les éléments rela-
tifs à un malade, à son domicile, sont toujours communiqués
à des moments bien particuliers. Il arrive qu'une information
ne soit pertinente qu'en situation. Hors de son cadre d'ex-
pression, on peut en inférer des conclusions hâtives. **Nous
assistons à une évolution dérangeante. Auparavant, une
garantie de secret et de retenue protégeait les métiers
en relation avec des malades. Nous étions loin de la lo-
gique actuelle de recueil des données en vue de docu-
menter des dossiers partagés.**
Pour avoir arrêté, puis repris le métier d'assistante sociale,
je puis témoigner que quelque chose a été bouleversé dans
les pratiques. Nous assistons à une sorte d'émulation dans
l'accès à l'information. C'est à qui pourra en savoir le plus...
La course au plus vaste accès à l'information dite partagée
est du reste intensifiée dans un contexte de « guerre des
services ». Vouloir savoir plus que l'autre n'est pas toujours
pertinent dans la mesure où le recueil d'une information dé-
pend de relations.

Dominique Senasson L'HAD constitue un terrain privilégié car ses
professionnels ont du temps à consacrer à la
relation. Il leur est possible de partager l'in-
formation à différents niveaux, d'une façon qui n'est pas
trop dépersonnalisée. En effet, nous avons besoin d'anec-
dotes pour faire exister les personnes autrement que
comme objets de soins. Les anecdotes rendent les
échanges, en un sens, plus charnels. Le partage de ce
qu'on sait dans le cadre de conversations n'a rien à voir
avec la communication automatique de dossiers par l'inter-
médiaire de fichiers informatiques. Les récits font appel à
l'imaginaire, à l'inventivité. Là se trouve peut-être l'ingré-
dient nécessaire à un soin différent. Quelle information
mérite-t-elle de circuler dans un collectif de soignants?
Nous avons mis l'accent sur le critère des priorités des

patients. L'agencement d'un projet de soins évolue au fil du temps. On ne peut jamais répondre d'emblée à toutes les questions. **En revanche, on peut établir des priorités en fonction de ce qui donne du sens à la démarche de soin, tant pour le patient que pour le soignant. Privilégier les conversations aide à ne pas perdre de vue la dimension émotive de la relation. Surtout, les conversations**

finissent par mettre en évidence les bons arguments, afin de construire les limites qui ont été mises en évidence auparavant, dans la discussion.

1 Se référer notamment au décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif u dossier médical partagé : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/AFSZ1609256D/jo/texte>

6 — Les conditions d'une relation confiante

Emmanuel Hirsch

Pour en revenir à quelques considérations pratiques qui relèvent du processus décisionnel dans le cadre du domicile, quelle posture adopter auprès d'un malade seul qui différerait dans le contexte d'un environnement familial très présent et engagé? Comment penser la justesse et la cohérence de ce que l'on fait? Peut-on préserver une approche au cas par cas, prendre sur soi la responsabilité d'une décision circonstanciée qui dérogerait aux protocoles définis d'un point de vue général par les gestionnaires de la structure? La singularité de la relation au domicile constitue la matière première d'une réflexion qui doit puiser ses déterminants dans le contexte précis au sein duquel évolue la personne et dont les ressources, une fois identifiées, doivent être va-

lorisées. Celui qui décide est souvent seul. On l'a vu précédemment, il doit assumer la responsabilité et parfois même la culpabilité des conséquences de la décision. Cet état de fait est particulièrement redoutable pour l'aidant, ceci vient d'être souligné une fois encore. Comment discuter une décision avec laquelle on n'est pas d'accord? Est-on confronté à une logique du tout ou rien? **Entre deux extrêmes, les acteurs ont besoin d'un espace de relation pour négocier un juste milieu et faire preuve d'inventivité.**

Enfin, intéressons-nous à la perception de celles et ceux qui ne sont pas professionnels du soin, en matière de cohérence des interventions. De fait, la maladie neuro-évolutive génère de l'incohérence. Elle atomise, elle disperse et disloque. Le malade et ses proches sont plongés dans un désarroi redoutable car tant de réalités et de possibles qui étaient évidents jusqu'alors ne le sont plus. **Comment dès lors définir ensemble les critères qui permettraient de conférer une nécessaire cohérence au dispositif, ou plutôt qui lui assurerait une dynamique, une créativité, une capacité d'évolutivité et donc d'adaptation?**

Delphine Dupré-Lévêque

Une enquête qualitative a été publiée en septembre 2014 au sujet de la participation des usagers au fonctionnement des établissements médico-sociaux¹. Les EHPAD et les SSIAD étaient dans le périmètre de l'enquête. Cette enquête a mis l'accent sur l'importance du projet personnalisé. Les premières recommandations de l'ANESM relatives aux attentes de la personne et au projet personnalisé datent de 2008. Mentionnons encore les recommandations sur la bientraitance et celle sur le questionnement éthique dans les établissements médico-sociaux. L'ensemble de ces recommandations ne constituent pas des procédures rigides, mais un support à la réflexion. Elles constituent un corpus à retravailler régulièrement en équipe en fonction des circonstances et des besoins des équipes. L'enquête² sur les pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services à domicile (SAD et SAAD) intervenant principalement auprès des personnes âgées a mis en évidence que les pratiques concernant les réunions de suivi des usagers d'un service à domicile à un autre sont très variées : 30 % n'en font jamais

«La singularité de la relation au domicile constitue la matière première d'une réflexion qui doit puiser ses déterminants dans le contexte précis au sein duquel évolue la personne et dont les ressources, une fois identifiées, doivent être valorisées.»

ou moins d'une fois par mois alors que 37 % en font au moins une fois par semaine. Les auxiliaires de vie semblent les moins sensibilisés à la réflexion en équipe comme à la réflexion éthique. Pour accompagner ces services, et plus spécifiquement ces professionnels, l'ANESM vient d'élaborer un ensemble de recommandations assorties de fiches-repères sur « repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées ». En outre, ces recommandations se complètent d'un outil d'aide au repérage qui prend autant en compte la personne accompagnée que son aidant. Cet outil a été validé par les instances de l'ANESM et est en cours de publication.

Aline Argaud Le gestionnaire de cas consacre une bonne partie de son temps à tisser des relations et à favoriser ainsi un rapport confiant. Les réunions de concertation n'ont évidemment pas pour but de recenser toute l'information disponible. Elles mettent l'accent sur l'information pertinente. La sphère privée et l'intime n'ont pas toujours besoin d'être exposés, loin s'en faut. L'information communiquée doit apporter quelque chose à un problème. Sa circulation n'est pas une fin en soi.

Le soin implique d'entrer dans la bulle, dans l'intime, dans l'histoire des personnes, chez elles. Dans notre pratique quotidienne, nous tentons de renouveler continuellement leur consentement. Déjà, le fait d'accepter de nous ouvrir la porte constitue un signe favorable.

Maelle Bissonnet À force de complexifier les systèmes, on vient à en oublier l'essentiel : la personne malade et son entourage. Plus on sophistique les procédures, plus on perçoit la nécessité de modifier son regard pour tendre vers davantage d'agilité. Tout d'abord, posons la question : à qui le patient accorde-t-ils sa confiance ? Au médecin traitant ? à l'infirmière ? À un employé de la mairie ? On peut estimer que le meilleur coordinateur n'est autre que le détenteur de la confiance du malade. C'est à partir de la confiance que l'on peut gérer la complexité et l'évolution du cours des choses.

Véronique Danel-Brunaud On doit insister sur la nécessité absolue pour les soignants d'avoir un comportement adapté et d'observer tact et mesure. Toute erreur peut avoir un fort retentissement sur le malade ou ses proches, *a fortiori* à leur domicile. Il n'est pas rare que l'on entre brusquement dans la confiance d'autrui, qui peut inclure des tensions familiales, des difficultés de couple, etc. On doit envisager que les ayants droit d'une personne défunte demandent un jour communication du dossier médical. Notons que le contenu du dossier médical n'est pas lu avec beaucoup de distance. Il a plutôt valeur d'évangile. Par conséquent, on doit veiller à ce que l'on y inscrit.
Chaque soignant intervient avec sa culture et son éducation. On ne peut pas le changer en quelques semaines. Par conséquent, il est impératif de fixer des cadres clairs et de proscrire les comportements incorrects. Un immense travail d'encadrement reste à accomplir.

« On peut estimer que le meilleur coordinateur n'est autre que le détenteur de la confiance du malade. C'est à partir de la confiance que l'on peut gérer la complexité et l'évolution du cours des choses. »

Dominique Senasson En effet, mais il convient d'observer que les personnes soignées commettent, elles aussi, des fautes de comportement. Il y a un risque à ramener systématiquement les comportements agressifs, parfois racistes ou sexistes, au registre de l'incapacité. En reprendre certains, avec discernement, comme actes d'incivilité est aussi un moyen fort de signifier à la personne qu'elle a bien toute sa place au sein d'une communauté humaine fondée sur le respect de la personne et que ce droit lui est garanti de manière inconditionnelle tout autant qu'à la personne du soignant.

Véronique Danel-Brunaud Ce sont des malades, au service desquels les soignants travaillent. Il existe des stratégies pour contourner des comportements problématiques.

Dominique Senasson Le cas de la personne qui ne dispose plus de l'intégralité de ses fonctions cognitives est plus qu'un cas particulier. Doit-on l'exclure de cette intention de la considérer comme un être humain relié à d'autres humains par des repères de comportement... ? Le risque est que cela s'impose comme une norme pour les professionnels. En tant que repère éthique cela me semble considérable, même si en pratique il s'avère éminemment complexe de tenir la frontière et peut-être même d'autant plus que l'induction par la maladie des pertes est forte.

Cyrille Lesenne Classiquement, l'échange autour du malade était conduit en fonction de ce qu'il voulait bien partager et de ce qu'il voulait bien qu'on écrive sur lui. On peut illustrer ce modèle avec le colloque singulier entre patient et psychanalyste, tel que Freud l'a conçu avec l'alliance thérapeutique. En fait, chaque information échangée l'était avec l'accord de la personne parlant

d'elle-même et de sa condition. L'information appartient au patient. En tant que pilote de MAIA, je n'ai aucun mal à obtenir d'un hôpital l'ensemble des données médicales et extra-médicales relatives à une personne. Or, c'est éminemment problématique. On pourrait trouver cet état de fait choquant.

Dans le schéma de la médecine paternaliste, l'information appartenait au médecin. A partir du moment où on affirme que désormais c'est bien le malade qui en est détenteur et responsable, on surmonte bien des difficultés. Comment évaluer l'accompagnement sans données? Le stockage informatique des données fait peur. Chacun peut légitimement se méfier de l'usage qui peut en être fait à son insu. Pourtant, on demande aux pilotes de caractériser les besoins des personnes. **On requiert davantage d'adéquation entre les services et les besoins. Ne présupposons pas que l'époque d'avant le recueil informatique des données était un âge d'or. Certes, il convient de faire preuve de la plus grande vigilance, sur le plan éthique, dans la façon dont l'information circule et est utilisée.**

Mina Blanchard Le recueil de l'information va très loin. Nos interlocuteurs n'ont pas idée de l'ampleur du partage qui a cours actuellement. Personne ne leur explique la portée du partage des informations.

Cyrille Lesenne Le problème de la sécurisation des données a été considéré au plus haut niveau. Il est louable que le débat soit intense. Nous pouvons espérer des progrès substantiels du développement des systèmes de partage, même si on doit veiller aux comportements dans l'emploi et le traitement des données.

Catherine Ollivet Les discussions qui se déroulent sous l'égide de l'ARS ne portent pas sur le recueil de l'autorisation des patients dans la collecte des données ni sur la ré-interrogation continue de leur accord. **Ce qui est en question aujourd'hui est la sécurité de l'hébergement des données. On s'intéresse aux hébergeurs et pas aux patients!**

Pierre Corbaz Je ne suis pas compétent pour commenter la législation française. En Suisse, le dossier appartient au patient. De plus, le secret médical n'est pas levé à la mort de celui-ci. Si un membre de la famille d'un défunt demande à consulter son dossier médical, alors seule une instance habilitée est à même de délier l'établissement du secret professionnel. **De surcroît, seule l'information pertinente et utile au soin peut être échangée entre deux soignants. Il n'est donc pas pensable de communiquer n'importe quoi «hors cadre».** On se trouverait alors dans un cas de figure relevant du droit pénal. Tous, nous savons que l'information se déforme en circulant dans l'entourage d'une personne. Une hernie discale peut se muer en hernie ombilicale...

Le quotidien est tissé d'une série d'événements. Que faire face à un geste déplacé ou choquant d'un malade souffrant de troubles cognitifs? Doit-on agir comme avec quelqu'un qui n'aurait aucun trouble? Soigner quelqu'un souffrant d'un syndrome frontal n'est pas simple. **On ne saurait faire l'im-**

«En termes de confort de travail, rien n'égale le travail en équipe avec une dynamique de réflexion éthique portée au quotidien des staffs et dans des groupes de travail dédiés, avec des professionnels référents sur des problématiques de soins spécifiques.»

passer sur l'éthique au domicile. Une série de questions concrètes ne cessent de s'y poser. Il importe de prendre de la distance avec les incidents. Nous organisons des «cafés éthiques» afin de débattre des problèmes du quotidien. Quelques fois dans l'année, des cours sont dispensés aux soignants. La compétence augmente quand les sujets qui sont traités en formation ne sont rien d'autre que la matière de la vie professionnelle concrète.

J'observe que l'EHPAD n'est pas forcément l'enfer. Acceptons le fait que des malades d'Alzheimer puissent avoir une vie somme toute assez gaie en établissement, grâce aux animations quasi quotidiennes. L'EHPAD est aussi un lieu où les aidants n'ont plus à s'occuper des innombrables tâches ménagères et peuvent s'asseoir avec leur père, leur mère, leur conjoint pour boire le thé. **Nous percevons la nécessité d'instaurer une continuité entre domicile et EHPAD, pour tendre vers davantage de cohérence dans des parcours de maladie qui peuvent être très longs.**

Mina Blanchard Dans la discussion, l'importance de l'aide au repérage a été plusieurs fois évoquée. Or, la profession d'assistante sociale tend à disparaître. Comment celles et ceux qui sont égarés dans les méandres de l'univers médico-social vont-ils parvenir à se repérer?

Brigitte Huon La disparition des assistantes sociales, dans la chaîne de décision, est déplorable. Des initiatives à l'étranger constituent d'authentiques modèles. J'ai eu l'occasion de visiter ce que l'on pourrait dénommer un «village Alzheimer» aux Pays-Bas, qui héberge des per-

sonnes à des stades évolués de la maladie. Dans ce lieu d'accueil, la personne malade est authentiquement au centre de toutes les décisions. Rien n'est entrepris sans son assentiment ou, à défaut, sans l'accord de sa famille. La finalité d'un tel centre d'accueil est le bien être, dans le respect des rythmes de vie de chacun.

Dominique Senasson Accompagner les malades implique de prendre des décisions presque au quotidien. Le passage d'un malade en institution constitue un sujet épineux. Des fantasmes de mort, d'abandon, y sont liés. Au domicile, l'isolement du malade peut se doubler de l'isolement du soignant. **Tous n'ont pas la chance de travailler en équipe comme dans le cadre de l'HAD. En**

termes de confort de travail, rien n'égale le travail en équipe avec une dynamique de réflexion éthique portée au quotidien des staffs et dans des groupes de travail dédiés, avec des professionnels référents sur des problématiques de soins spécifiques. À l'HAD de l'AP-HP nous organisons des «jeudis éthiques» pour aborder les situations complexes avec des repères à la fois cliniques et éthiques partagés sans pour autant chercher à définir des normes décisionnelles, toujours réductrices.

1 http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-ENQUETES-CVS-Septembre_2014.pdf

2 http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_QBT_SAD_volet1_Juin2014.pdf

7 — Être inventifs d'approches dignes et soucieuses de la personne

Marie-Laure Alby Réaffirmons que le secret médical est absolu. Ceci ne constitue nullement une entrave à la transmission d'informations pertinentes. En dernière instance, la personne malade a besoin de s'appuyer sur des professionnels capables de travailler sur la base d'un minimum d'informations pertinentes. Mettre les patients à nu n'est pas une fin en soi, pas plus que la multiplication des questionnaires médico-sociaux. La simplification, notamment dans l'accès aux droits, constitue un impératif éthique majeur. Il n'est pas compréhensible que le médecin généraliste que je suis consacre autant de temps en consultation à des problématiques d'accès aux droits. Les assistantes sociales ont un rôle à jouer. Leur profession est incontournable compte tenu de la multiplicité des acteurs à solliciter. Les retards dans l'accès aux droits peuvent avoir des effets catastrophiques. La complexité administrative est génératrice d'iniquités. À l'heure actuelle, nous déplorons la pluralité de structures de coordination qui prévaut. Les décideurs doivent en avoir bien conscience. Nous avons débattu des implications de la vulnérabilité. Plus quelqu'un est vulnérable, plus on doit faire attention à sa dignité et à la confidentialité des informations que l'on échange. **Contre l'abus et la maltraitance, notre législation sur la protection ou sur l'aide familiale est-elle adaptée? Idéalement, on devrait tendre vers un système dans lequel un groupe prend en charge une personne fragile, comme aux Pays-Bas.** Quand je vois quelqu'un maltraité ou volé, je ne peux pas agir de façon très efficace. Tout ce qu'il m'est possible d'entreprendre est de composer le numéro vert dédié à la maltraitance des personnes âgées ou de procéder à un signalement à la MAIA. La réalité du

monde rurale diffère sans doute de celle de la grande ville, sur un plan sociologique. Auparavant, nous pouvions appeler l'assistance sociale de circonscription. Maintenant, nous sommes largement démunis.

«La simplification, notamment dans l'accès aux droits, constitue un impératif éthique majeur. Il n'est pas compréhensible que le médecin généraliste que je suis consacre autant de temps en consultation à des problématiques d'accès aux droits. Les assistantes sociales ont un rôle à jouer.»

**Cyrille
Lesenne**

Sur le terrain, on perçoit de grandes attentes. Une urgence est même perceptible en Aveyron, où on attend une alternative entre le placement en institution et le fait de rester à la ferme familiale dans des conditions plus ou moins précaires. **D'innombrables relations se tissent à l'occasion des soins à domicile.** Pour bien prendre part à la relation, encore faut-il se respecter et se connaître soi-même. La question de l'estime de soi des soignants et de tous les professionnels est, ici, posée.

Nous militons pour la présomption de capacité. C'est tout à fait légitime. Encore faut-il être en mesure d'évaluer les capacités décisionnelles restantes.

Enfin, nous nous accordons sur la nécessité de référents pour l'animation de la réflexion éthique sur le terrain du domicile. Trop souvent, aucun référent n'est sollicitable. On peut donc espérer de grands progrès, à l'avenir, dans ce domaine.

« Pour bien prendre part à la relation, encore faut-il se respecter et se connaître soi-même. La question de l'estime de soi des soignants et de tous les professionnels est, ici, posée. »

**François
Parmentier**

Chaque jour, nous rencontrons des personnes qui se battent pour vivre à leur domicile, avec des contraintes majeures, et une qualité de vie qui n'est pas toujours au rendez-vous, surtout lorsque les troubles cognitifs importants s'ajoutent à la dépendance physique. Nous l'avons répété, le domicile peut être un lieu de vulnérabilité accrue, d'isolement et de très fortes tensions. Questionnons le sens du « vouloir vivre chez soi jusqu'au bout ». Peut-être avons-nous aussi à déconstruire les représentations afférentes aux institutions. Des peurs liées à l'« institutionnalisation » constituent autant de blocages psychologiques. Pourquoi ne pas percevoir l'EHPAD également comme un lieu où on peut s'épanouir ? **Pourquoi le domicile est-il aussi valorisé et pourquoi les institutions sont-elles l'objet d'autant de jugements négatifs ?** Nombre de préjugés sont en cause, même s'il est

aujourd'hui difficile de trouver des structures d'hébergement adaptées aux spécificités de certaines maladies.

Notre mission de service d'accompagnement est de permettre la réalisation du projet de vie de la personne à son domicile et nous devons tout mettre en œuvre pour rendre celui-ci possible dans les meilleures conditions, y compris la transition vers un autre domicile qui peut se situer dans un espace plus collectif lorsque cela apporte plus de qualité de vie aux personnes. Nous avons des exemples très réussis de ce point de vue. Et sans doute avons-nous à poursuivre le développement d'expériences innovantes, inclusives, intermédiaires entre logement individuel et collectivité.

**Catherine
Ollivet**

Interrogeons les mots dont nous nous servons. Nous sommes amenés à interroger les finalités des arbitrages qui sont effectués au quotidien, pour éviter l'arbitraire. Le paysage de l'accompagnement à domicile est complexe, en raison de rivalités. Pourtant, nous avons pointé le caractère réducteur d'une certaine acception du mot « domicile ». **Aucun lieu de vie n'est à penser en vase clos. Nous sommes amenés à apprécier une diversité de situations d'interdépendance.**

Les professionnels mal formés souffrent. France Alzheimer s'est aperçu de la grande souffrance des aidants familiaux non formés. Ainsi, l'association a développé des modules de formation de ces aidants. Le but poursuivi n'est nullement de les professionnaliser, mais de faciliter la mise en situation concrète.

Nous sommes tous variables. Les sujets sont variables dans leur vulnérabilité. C'est faire preuve d'humilité que de savoir le reconnaître. Quelqu'un n'a pas à être assigné à ce qu'il doit être. On peut parler d'un droit à être variable, même malade et surtout malade.

Plusieurs interventions mettent la collégialité en question. La problématique est très sensible dans le contexte des décisions prises en fin de vie. Méfions-nous de la collégialité protocolaire. En effet, la forme de la délibération collégiale est susceptible d'être pervertie. Dans bien des cas, l'apparence d'unanimité n'est que l'expression de l'irresponsabilité. Il est bien facile *a posteriori* d'affirmer que « le groupe collégial a décidé » alors qu'il n'a jamais été question de discuter vraiment d'une alternative.

Tous les aidants peuvent témoigner de propos très forts des malades en fin de vie. Plusieurs fois, mon mari a répété : « on ne m'a pas demandé mon avis... » Puis, il a confessé « se sentir de plus en plus faible physiquement et intellectuellement *pour imposer directement ses choix* ». À la fin, il a fini par indiquer au médecin : « j'interdis qu'on me pose des questions ou qu'on me demande quoi que ce soit en l'absence de ma femme ; j'ai peur de ne plus avoir la force de m'opposer. » La pertinence de ce que l'on fait ou de ce que l'on révèle a été discutée. La loi a rendu possible la désignation d'une personne de confiance. Peut-on, dans le même ordre d'idées, aller vers l'émergence de la figure d'un professionnel de confiance ? Comment choisir au mieux un interlocuteur privilégié ?

Pour être provocatrice, en clôture de mon propos, je rapporterai l'anecdote de la comparution immédiate au tribunal d'un homme condamné à de la prison ferme, car il avait jeté

son chat par la fenêtre... La personne vulnérable a-t-elle moins de droits qu'un animal domestique?

**Philippe
Blanchard**

Dans le cadre intime de son lieu de vie, ce qui importe le plus est la manifestation de délicatesse et de respect.

« Quelqu'un n'a pas à être assigné à ce qu'il doit être. On peut parler d'un droit à être variable, même malade et surtout malade. »

Léo Coutellec L'intervention au domicile mobilise une multiplicité d'acteurs. Le domicile n'est pas un lieu clos, il est immergé dans un environnement. Une bonne partie de nos échanges ont gravité autour des thématiques d'intégration et de coordination. Deux philosophies apparaissent en tension.

La première pensée privilégie la relation humaine, le liant. La seconde privilégie une coordination d'après une base de données et ses corrélations formelles.

L'approche de la coordination d'après les relations humaines, l'adaptation interpersonnelle est plastique. Elle fait preuve d'une grande souplesse. Cependant, elle est imparfaite et elle apparaît peu efficace selon les critères économiques. La subjectivité et l'histoire de vie sont des paramètres trop qualitatifs.

A contrario, la coordination d'après la base de données permet de disposer d'une grande puissance de calcul. On peut agréger une grande quantité de données, dégager des constantes, rendre des tendances visibles, etc. Les histoires individuelles ne manifestent pas toujours des réalités globales abstraites.

Nous aurions tort d'accentuer la dichotomie entre l'humain et la sphère technique. En effet, nous aspirons à une intégration efficace et humaine. Nous cherchons les conditions éthiques d'une telle intégration. Deux conditions ont émergé à l'occasion de cet atelier de travail :

- la préservation de la relation entre la personne malade et ceux qui l'environnent en l'accompagnant ;
- la non réduction de l'homme à ses données, de l'être variable à quelques variables.

Sur le plan philosophique, nous cherchons à développer une pensée qui défait les oppositions trop simples entre un système technique qui nous asservit et les vertus de la relation humaine qui ne sauraient prétendre surmonter la totalité de nos difficultés.

④

Charte

*Éthique & relations
de soin au domicile*

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France propose avec ses partenaires la Charte *Éthique & relations de soin au domicile*. Sa rédaction intègre les réflexions partagées au cours du workshop. Elles ont été approfondies à travers une concertation pluraliste permettant d'identifier les enjeux et de préciser le cadre éthique ajusté aux interventions dans le respect des personnes.

① Preambule	89
1 – Une approche juste des droits de la personne	
2 – Un soin pertinent, respectueux et discret	
② Principes	91
1 – Reconnaissance de la personne	
2 – Respect de la personne dans son environnement privé	
3 – Primauté de la personne dans l'organisation du soin	
4 – Reconnaissance des aidants et des proches	
5 – Reconnaissance des intervenants professionnels	
Contributeurs à la rédaction de la charte	96

1 – Préambule

1. Une approche juste des droits de la personne

Le «chez-soi» est l'espace de l'intime¹, marqueur d'une histoire de vie, constitutif de l'identité de la personne. Y intervenir dans le contexte délicat de la maladie impose de ne pas transgresser un ordre établi, d'adopter une position retenue, discrète et cependant adaptée au contexte de l'intervention.

Le domicile relève de la sphère privée garantie par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme. L'intervention professionnelle dans ce cadre relève donc d'approches spécifiques, soucieuses d'un environnement humain et social qui doit être respecté.

Comment préserver l'intégrité de cet espace de vie trop souvent compromis par le rythme imposé par le soin et les protocoles qui l'accompagnent? Comment envisager des règles d'exercices professionnels soucieuses de la personne dans ses préférences et ses choix, tout en lui permettant de bénéficier d'un soin compétent? Comment intervenir avec justesse et retenue, et parvenir ainsi au respect réciproque des droits et des devoirs de chacun?

S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile s'impose du fait d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé.

Le recours fréquent au soin ambulatoire et la réduction du temps d'hospitalisation, le suivi en dehors des institutions des personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap justifient aujourd'hui une approche spécifique et réfléchie.

Entre les représentations favorables du «retour» ou du «maintien» au domicile, les réalités au quotidien du «vécu de la maladie au domicile», parfois même des «limites du domicile», les personnes malades et leurs proches témoignent d'un besoin de considération et de reconnaissance. Il en est de même pour les intervenants professionnels, exerçant dans un cadre bien différent d'une institution, dès lors qu'ils sont «accueillis» dans l'intimité d'une personne et d'une famille.

¹ Le domicile peut être une «résidence services» ou un habitat partagé.

À cet égard la réflexion est d'autant plus légitime que le domicile a été longtemps considéré comme un territoire privé, voire secret, qui n'autorisait pas de porter un regard critique, y compris sur les situations de vulnérabilité dans la maladie.

2. Un soin pertinent, respectueux et discret

Le «soin au domicile» recouvre ce qu'on appelle traditionnellement l'aide et les soins à domicile, et plus largement l'accompagnement à domicile.

Au domicile, la personne malade peut être seule ou alors bénéficier du soutien de proches. Chaque situation nécessite une démarche adaptée à ses caractéristiques propres.

L'alliance dans le soin, au service de la personne, vise à favoriser la cohérence et la cohésion des interventions.

Le domicile peut constituer pour certaines personnes le lieu privilégié d'un parcours de soin idéal. Pour d'autres, il est éprouvé dans la relégation, la solitude, le confinement et la précarisation, voire la maltraitance. Les droits de la personne au domicile, de ses proches et des professionnels à leurs côtés relèvent donc de circonstances qu'il convient d'identifier afin d'apporter l'accompagnement le plus adapté.

La volonté de la personne doit prévaloir, tenant compte toutefois des possibilités et des contraintes. La maladie et la nécessité des soins obligent à envisager dans la concertation ce qu'il conviendrait de partager et de décider. Au domicile, l'intervenant professionnel exerce dans un cadre qui ne lui permet pas de bénéficier de l'environnement humain et technique auquel il peut être habitué. Professionnel libéral ou rattaché à une institution qui a pour obligation de l'assister dans l'exercice de ses missions, il est parfois exposé sans recours possible immédiat à des situations qu'il lui faut assumer dans l'urgence. Sa pratique relève de spécificités qui justifient une expérience et une capacité d'adaptation tenant compte également de son exposition à des vulnérabilités.

Le domicile expose de surcroît à des risques dont il faut savoir apprécier les conséquences, tout en respectant le libre-choix de la personne et parfois la position contradictoire d'un proche.

La relation de soin dans ce contexte renforce le principe du «colloque singulier». La proximité doit constamment concilier l'attention à l'autre, le respect de son autonomie et l'exigence de «juste présence».

La référence aux valeurs démocratiques inspire l'éthique des relations de soin au domicile.

En formalisant les principes du soin à domicile, cette charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité.

2 – Principes

1. Reconnaissance de la personne

- 1.1. Toute personne est reconnue dans son droit à bénéficier d'un soin et d'un accompagnement dignes, personnalisés et compétents au domicile.
- 1.2. Le soin au domicile doit procéder du choix de la personne. Il ne saurait être imposé par une contrainte d'ordre organisationnel, financier ou autre.
- 1.3. La personne est, dans la mesure de ses capacités à exprimer sa volonté, souveraine dans sa prise de décision. Elle doit être reconnue dans sa faculté d'accepter, de refuser, de modifier ou d'interrompre un soin au domicile. La négociation d'un compromis dans l'élaboration du projet de soin s'avère parfois nécessaire et justifie d'y consacrer le temps qui convient.
- 1.4. Une situation de refus de tout soin ou accompagnement justifie une approche compétente permettant d'être assuré du caractère réel, libre et éclairé de la décision. Une continuité de la relation doit toutefois être proposée de manière alternative à la personne pour éviter toute rupture.
- 1.5. Le droit de la personne dans l'incapacité provisoire ou définitive de décider, justifie des dispositifs adaptés tenant compte d'une réversibilité possible.
- 1.6. La prise en compte des situations de vulnérabilités humaines, sociales et économiques conditionne la qualité des réponses adaptées du soin au domicile.
- 1.7. Le lieu de résidence et les conditions d'existence de la personne ne devraient pas constituer un obstacle à un soin au domicile.
- 1.8. Les soins à domicile ne doivent jamais constituer un obstacle à la participation sociale et à l'exercice de la citoyenneté de la personne.

2. Respect de la personne dans son lieu de vie

- 2.1. Le domicile est avant tout un lieu de vie qui doit être respecté en tant que tel. Le soin et notamment son environnement technique ne sauraient entraver la vie familiale, amicale, relationnelle et sociale des personnes.
- 2.2. **Le respect de l'intimité de la personne et de sa dignité doit être absolument préservé.** À cet égard la continuité et la stabilité dans la chaîne de soin s'avèrent indispensables.
- 2.3. La personne ne saurait faire l'objet de jugements moraux portant sur ses valeurs et ses choix. Une même attitude de respect et de retenue s'impose à l'égard des proches.
- 2.4. Le respect du secret ainsi qu'une discrétion absolue s'imposent aux intervenants.
Des règles strictes régissent le partage de l'information indispensable au soin et à l'accompagnement entre les intervenants professionnels, sous réserve de l'accord de la personne.
- 2.5. Les situations de maltraitance justifient, dans la concertation et selon la loi, une action de signalement. Dans ce domaine la collégialité est de rigueur, et l'on tient informée la personne de la procédure.
Une vigilance particulière s'impose à l'égard des maltraitances commises par des intervenants professionnels ou bénévoles.

3. Primauté de la personne dans l'organisation du soin

- 3.1. Au domicile, l'intervenant professionnel s'adapte au mode et au rythme de vie de la personne et de ses proches. Le dispositif doit être établi dans la concertation, avec une capacité d'adaptation tenant compte des besoins de la personne et de leur évolution.
- 3.2. Dans la mesure du possible, les préférences de la personne sont déterminantes dans le choix des intervenants et l'organisation des soins.
La personne doit avoir la possibilité de modifier ou d'adapter les modalités d'intervention au domicile, tout en tenant compte des impératifs en termes de sécurité.
- 3.3. La multiplicité des intervenants professionnels au domicile peut susciter une difficulté de communication, voire une incompréhension du projet de soin. La question des modalités du consentement est par-

fois posée. Un référent habilité, disponible de manière continue, doit être désigné afin d'assurer la cohérence des différentes interventions, notamment en apportant les informations nécessaires et les réponses aux demandes. Le médecin traitant référent est associé à cette coordination qu'il peut assumer lui-même.

- 3.4. De même que son information régulière et adaptée s'impose, la personne doit être consultée dans la « médicalisation » de son environnement quotidien, et ce particulièrement dans le cas de maladies évolutives afin de limiter toute forme d'envahissement.
- 3.5. L'accès aux informations relatives aux innovations technologiques, accompagné de conseils pertinents, permet à la personne de décider de l'adaptation de son environnement à ses besoins.
- 3.6. Les droits de la personne au domicile s'accompagnent de devoirs à l'égard de l'intervenant professionnel qui doit bénéficier d'un contexte favorable à l'exercice de ses missions dans les meilleures conditions d'accueil, de respect et de considération. Les obligations règlementaires en termes d'organisation du travail et de respect du code du travail doivent être portées à la connaissance de la personne et de ses aidants familiaux.

4. Reconnaissance des aidants et des proches

- 4.1. Le rôle des aidants familiaux et des proches est fondamental. L'engagement des professionnels doit leur permettre d'assumer leur rôle propre et choisi, sans avoir à se substituer par défaut à des carences organisationnelles.
- 4.2. La qualité du soin et donc le bien-être de la personne tiennent à l'intégration des aidants familiaux et des proches dans l'organisation.
- 4.3. En aucun cas les aidants ou les proches ne doivent être assignés à une mission qu'ils ne souhaiteraient pas assurer ou pour laquelle ils ne sont pas compétents. À l'inverse, il est important que soient pris en compte la place qu'ils veulent occuper et le niveau d'aide qu'ils souhaitent apporter même si cette demande peut évoluer au fil du temps. Tout est mis en œuvre afin qu'ils puissent être reconnus dans leur juste position et préserver un rapport spécifique avec la personne.
- 4.4. Une attention particulière doit être portée à l'aidant souvent isolé auprès de la personne et soumis à un épuisement et à des renoncements susceptibles d'altérer son état de santé.

- 4.5. Le professionnel peut être amené à constater les limites des possibilités de poursuivre un parcours de soin au domicile. De manière régulière et appropriée, il convient d'apprécier de manière concertée la cohérence et la complémentarité entre les besoins de la personne, ceux de son aidant, et les ressources disponibles familiales et professionnelles.
- 4.6. La personne de confiance, telle que la désigne la loi, doit avoir accepté sa mission et être en capacité de l'assurer.
- 4.7. Le recours à une médiation devrait être rendu possible en cas de conflits.

5. Reconnaissance des intervenants professionnels et bénévoles

- 5.1. Le soin et l'accompagnement au domicile doivent être exercés par des professionnels compétents et formés aux spécificités de ces missions. La formation continue est indispensable aux bonnes pratiques professionnelles: elle permet une approche relationnelle soucieuse d'un soin non stigmatisant et respectueux de la personne.
- 5.2. Du fait de leur mode d'activité souvent solitaire, ces professionnels doivent pouvoir bénéficier d'un suivi et d'un soutien adaptés, d'informations médico-sociales et juridiques, ainsi que de l'opportunité d'échanges réguliers avec l'ensemble des intervenants.
- 5.3. Les décisions se prennent dans la concertation, intégrant de manière responsable leur composante juridique dès lors que l'appréciation des risques expose à des situations de dilemmes.
Il est conseillé à chacun de prévoir ses directives anticipées, sachant que leur rédaction sera systématiquement proposée à la personne à domicile en cas d'hospitalisation. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.
- 5.4. Anticiper les situations de rupture n'est possible que dans le cadre d'une relation loyale, coordonnée et transparente. En cas de besoin, le processus décisionnel collégial doit pouvoir être mis en œuvre au domicile selon des règles qui en assurent l'effectivité.
- 5.5. Le processus décisionnel au domicile peut confronter les intervenants à des dilemmes qu'ils ne sont pas toujours en capacité d'assumer sans conseils. Une approche de cette question justifie le recours rapide à des référents en capacité d'intervenir dans le processus

décisionnel et d'apporter les éclairages pluridisciplinaires indispensables. Ils doivent être identifiés et connus.

- 5.6. La continuité entre soin hospitalier et soin au domicile doit être recherchée et maintenue. Les conditions de mise en œuvre du « retour au domicile » justifient des dispositions coordonnées entre les équipes.
- 5.7. Les situations de fin de vie justifient une approche anticipée et concertée des décisions. Le droit de mourir au domicile est reconnu par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une attention particulière doit être portée aux conditions de mise en œuvre de la procédure collégiale.
- 5.8. Les intervenants doivent pouvoir bénéficier d'une aide professionnelle, psychologique et juridique.
- 5.9. En cas de violence physique ou verbale de la part de la personne soignée ou de ses proches, une assistance doit être proposée à l'intervenant professionnel et son droit de retrait respecté.
Une formation adaptée des professionnels devrait leur permettre d'anticiper ces circonstances et de développer les approches adaptées qui évitent tout préjudice à une personne dans l'incapacité de maîtriser son comportement.
- 5.10. Les principes énoncés dans cette charte s'appliquent également aux intervenants bénévoles.

Contributeurs à la rédaction de la charte

Pascal Antoine
Philippe Blanchard
Mina Blanchard
Charlotte Brierre
Pierre-Emmanuel Brugeron
Anne-Lyse Chabert
Sébastien Claeys
Jessica Cousseau
Léo Coutellec
Catherine de Brabois
Armelle Debru
Geneviève Demoures
Valérie Depadt
Juliette Dieussaert
Patrice Dubosc
Alexandre Forster
Jacques Gaucher
Pascale Gérardin
Émilie Hermant
Lydie Hemery
Emmanuel Hirsch
Laurence Hugonot-Diener
Brigitte Huon
Alexia Jolivet
Pascale Lasjaunias
Véronique Lefebvre des Noëttes
Nadine le Forestier
Cyrille Lessenne
Marie-Béatrice Levoux
Céline Louvet
Françoise Maillard
Philippe Marissal
Judith Mollard-Palacios
Robin Michalon
Sebastian J. Moser

Jean-Luc Noël
Caroline Olejnik
Catherine Ollivet
François Parmentier
Sylvie Prodhomme
Virginie Ponelle
Abdia Touahria-Gaillard
Jean-Paul Wagner
Paul-Loup Weil-Dubuc

Coordination

Emmanuel Hirsch
Robin Michalon

Approche bibliographique

— Proposée par Alexandre Descamps

Sources institutionnelles et rapports (France et étranger)

Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) — *Le secteur médico-social : comprendre pour agir mieux*, juillet 2013. ▶ Disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf> (05.09.2016).

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) — *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. 2014. ▶ Disponible sur internet : http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf (05.09.2016)

Agence Régionale de Santé Île-de-France — *Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles*, janvier 2012. ▶ Disponible sur internet : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/Actualites/2012/Alzheimer/guide-2013.pdf> (05.09.2016).

Agrément Canada et l'Association canadienne des soins et services à domicile — *Rapport. Les soins et services à domicile au Canada Faire progresser l'amélioration de la qualité et les soins intégrés*, mai 2015. ▶ Disponible sur internet : <https://accreditation.ca/sites/default/files/soins-et-services-a-domicile-au-canada-rapport.pdf> (05.09.2016)

Alzheimer Cooperative Valuation in Europe — *ALCOVE : Rights, autonomy & dignity of people with dementia*, 2013. ▶ Disponible sur internet : http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP7.pdf (05.09.2016)

Alzheimer Europe — *Ethical dilemmas faced by health and social care professionals providing dementia care in care homes and hospital settings*. 2015. ▶ Disponible sur internet : [\[by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals\]\(http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals\) \(05.09.2016\).](http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-</p>
</div>
<div data-bbox=)

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) — «Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie», *Les cahiers pédagogiques de la CNSA*, octobre 2014. ▶ Disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_CahierPe_dagogique_MAIA_HD.pdf (05.09.2016).

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) — *Aidants familiaux : guide à destination des entreprises*, 2014. ▶ Disponible sur internet : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_orse_guidedesaidants.pdf (05.09.2016).

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) — *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget*. 2015. ▶ Disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/etude-de-la-politique-de-laide-aux-aidants-et-evaluation-des-dispositifs-daide-aux-aidants-subventionnes-par-la-cnsa-au-titre-des-sections-iv-et-v-de-son-budget> (05.09.2016).

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) — *Le rapport annuel 2015 de la CNSA et les chiffres clés 2016*, juillet 2016. ▶ Disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-rapport-annuel-2015-de-la-cnsa-et-les-chiffres-cles-2016-sont-parus> (05.09.2016).

Chevreul K. (Dir) - URC Eco IdF. — *Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Le coût de leur prise en charge et ses déterminants*, 2009. ▶ Disponible sur internet : <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf> (05.09.2016).

Cour des Comptes — *L'hospitalisation à domicile – Évolutions récentes, Communication à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale*, décembre 2015. ▶ Disponible sur internet : <https://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/L-hospitalisation-a-domicile> (05.09.2016).

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) — « *L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap.* », études et résultats, N° 855, octobre 2013. ▶ Disponible sur internet : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er855.pdf>, (05.09.2016).

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) — *La protection sociale en France et en Europe en 2014 - Résultats des comptes de la protection sociale*, coll. Panoramas de la DRESS, 2016. ▶ Disponible sur internet : http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cps_2016.pdf (05.09.2016).

Fédération des prestataires de santé à domicile — *Quelle santé à domicile pour demain ? Enjeux et perspectives*, janvier 2015. ▶ Disponible sur internet : http://www.fedepsad.fr/_lib_medias/files/314-1135.pdf (05.09.2016).

Fondation Médéric Alzheimer — *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*, dossier thématique n°1, janvier 2013. ▶ Disponible sur internet :

France Parkinson — *Le guide de l'aidant familial*, 2007. ▶ Disponible sur internet : <http://www.franceparkinson.fr/telechargement/280-Le%20guide%20des%20aidants%20familiaux.pdf> (05.07.2016).

Hennion A, Guichet F, Paterson F. — *Le handicap au quotidien. La personne, les proches, les soignants. Sept récits d'expérience à domicile, rapport HAS-CNSA*, 2009. ▶ Disponible sur internet : <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00520105> (05.09.2016).

Les Rapports du Sénat — *L'aide à domicile auprès des publics fragiles : un système à bout de souffle à réformer d'urgence*, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur l'aide à domicile, n° 575 (2013-2014), juin 2014. ▶ Disponible sur internet : <https://www.senat.fr/notice-rapport/2013/r13-575-notice.html> (05.09.2016).

MADoPA-ARS Champagne-Ardenne — *Rapport, Parcours de santé en Pays Vitryat : conditions de rupture et d'amélioration du point de vue des médecins généralistes, des personnes âgées et de leurs aidants*, octobre 2014/février 2015, 2015. ▶ Disponible sur internet : http://www.ars.alsace-champagne-ardenne-lorraine.sante.fr/fileadmin/CHAMPAGNE-ARDENNE/ARS_Internet/actualites/Actus_2015/Etude_MADoPA/Rapport_ARS_MADoPA_2015-04-02_sans_reco.pdf (05.09.2016).

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée — *Amener les soins au domicile, Rapport du Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire*, Ontario, Canada, 2015.

Ministère des Affaires sociales et de la Santé — *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, octobre 2014. ▶ Disponible sur internet : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf (05.09.2016).

Ministère des Affaires sociales et de la Santé — *Pour les personnes âgées : Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*. ▶ Disponible sur internet : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

OpinionWay, *Etude auprès des aidants — Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations*, août 2015. ▶ Disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf> (05.09.2016).

Saout C. — *Cap Santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé*, 2015. ▶ Disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000490.pdf> (05.09.2016)

Ouvrages

Badré F. — *La grande santé*, Paris, Seuil, 2015.

Bédel C., Touahria-Gaillard A., et al. — *Études sur les assistantes de vie, formées au module de formation «Aidant familial auprès d'un parent âgé» de la Branche professionnelle des salariés du particulier employeur*. Alençon, Éd. IPERIA, avril 2016.

Collectif d'auteur (IPERIA) — *Le domicile : enjeu sociétal majeur ou dérisoire ?* Alençon, Éd IPERIA, décembre 2014.

Corbaz P., Quinche F. — *Éthique pour les soins à domicile*. Chêne-Bourg, Éd. Médecine & Hygiène, 2016.

Damamme A., Paperman P. — « Enquête-à-domicile : une ethnographie morale dans la perspective du care », In : Payet J.P., Rostaing C., Giuliani F., *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2010.

Eyraud B. — *Protéger et rendre capable, La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Toulouse, érès, 2013.

Garrau M, Le Goff A. — *Politiser le care ?* Lormont, Le Bord de l'Eau, 2012.

Gilligan C. — *Une voix différente*. Paris, Flammarion « Champs essais », 2008.

Gzil F., Hirsch E. — *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse, érès, 2012.

Joublin H. — *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*. Toulouse, Éd. érès, 2010.

Lefeuvre K, Moisdon-Chataigner S. — *Protéger les majeurs vulnérables : quelle place pour les familles ?* Rennes, Presses de l'EHESP ; 2015. 252 p.

Paperman P., Laugier S. — *Le souci des autres, éthique et politique du care, nouvelle édition augmentée*. Paris, EHESP, 2011.

Polard J, Linx P. — *Vieillir en huis clos de la surprotection aux abus*. Toulouse, Éd. érès, 2014.

Tronto J.-C, Maury H, Mozère L. — *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Paris, Éd. La Découverte, 2009.

Weber F., avec Trabut L. et Billaud S. *Le Salaire de la confiance — L'aide à domicile aujourd'hui*. Paris, Éd. Rue d'Ulm, coll. «Sciences sociales», 2014.

Weber F., Handicap et dépendance — *Drames humains, enjeux politiques*. Paris, Éd. Rue d'Ulm, coll. «CEPREMAP», Paris, 2011.

Articles

Béliard A et al., «Assurer la relève. Une approche micro-politique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées» *Sciences sociales et santé*, 2015/3.

Bérardier M., «Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : quels restes à charge pour les bénéficiaires ?». *Revue française des affaires sociales*, 2012, n° 2-3(2) :194, pp.217.

Callon M., Rabeharisoa V., «La leçon d'humanité de Gino» *Réseaux*, n° 95, 1999.

Corvol A., Moutel G., Somme D., «La gestion de cas en gérontologie. Nouveau métier, nouvelles questions». *Med Sci*. 2012, 28 : 321-4.

De Brabois C., «Soigner à domicile : quelle responsabilité pour quel risque ?». Disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/soigner-%C3%A0-domicile-quelle-responsabilit%C3%A9-pour-quel-risque> (05.09.2016).

Eyraud.B et Vidal-Naquet P.A., «La protection des personnes vulnérables : la part de l'arbitraire», *SociologieS*. Disponible sur internet : <http://sociologies.revues.org/4106> (05.09.2016).

Groupe Éthique et Société : Vieillesse et vulnérabilités. «L'accompagnement au domicile dans le cadre des maladies neurologiques évolutives à impact cognitif : entre choix et assignation», juin 2014. Disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'accompagnement-au-domicile-dans-le-cadre-des-maladies-neurologiques-evolutives> (05.09.2016).

Hennion A., Vidal-Naquet P.A., «“Enfermer Maman !” Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation». *Sciences sociales et santé*, 2015, 33 (3), pp.65-90.

Hennion A., Vidal-Naquet P.A., *La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile*, 2014. Disponible sur internet : <https://hal-mines-paris-tech.archives-ouvertes.fr/hal-01075478> (05.09.2016).

Henrard J-C., Naiditch M., «La régulation de l'aide à domicile : un point de vue de santé publique». *Revue française des affaires sociales*. 2012 ; n° 2-3(2) :269-74.

Lise Demagny et al., «Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des «capabilités par faveur», Préserver ce qui importe». *Retraite et société*, n° 69, mars 2014, pp. 59-75.

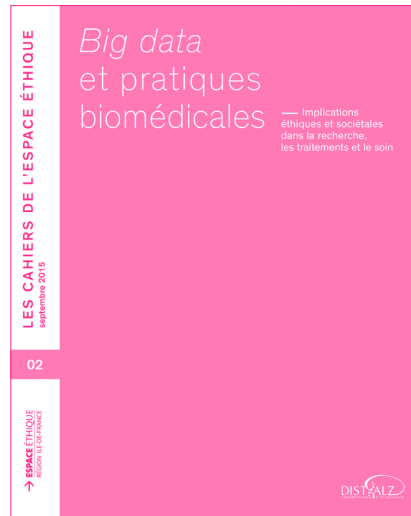
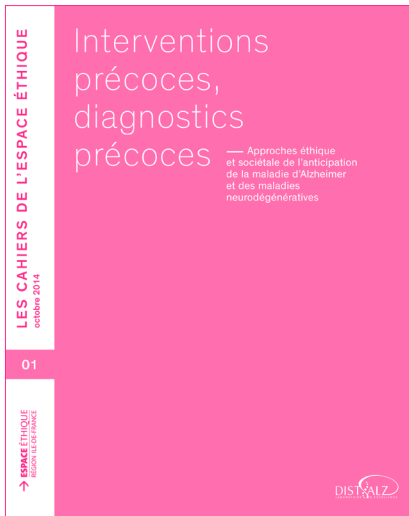
Ollivet C., «Exclure les personnes atteintes de maladie neurodégénérative de leurs droits légitimes au respect de la confidentialité ?». Disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/d/2702/2689> (05.09.2016)

Lois

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Disponible sur internet (Légifrance) : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731> (05.09.2016)

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Disponible sur internet (Légifrance) : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id> (05.09.2016)

— Les Cahiers de l'Espace éthique



— Site de l'Espace national éthique MND

Retourner sur le site de l'Espace éthique/IDF

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

ACTUALITES | L'EREMAND | RESSOURCES

ÉVENEMENT
 Journées nationales éthique et maladies neuro-dégénératives
 Les 21 et 22 novembre 2016 à Toulouse

EDITORIAL
 Maladie d'Alzheimer, des vulnérabilités partagées
 Par Catherine Ollivier, Présidente du Conseil d'Orientation de l'Espace de réflexion éthique, Présidente de France Alzheimer 21

CAHIERS
 Cahiers de l'Espace éthique n°3
 Approches éthiques des maladies neurodégénératives - Repenser l'idée de maladie

DOCUMENT
 Avis Alzheimer, éthique, science et société
 Processus des enjeux éthiques et sociétaux liés aux maladies d'Alzheimer et apparentées

ACTUALITES

Alzheimer, des vulnérabilités partagées
 Au Ministère des Affaires sociales et de la Santé, le Mercredi 21 septembre 2016 de 14h à 20h
 Publié le : 27/07/2016

4ème édition du Village Alzheimer
 Du 18 au 21 septembre, l'Association France Alzheimer et maladies apparentées installe pour la 4ème année consécutive son Village Alzheimer à Paris.
 Publié le : 12/09/2016

5ème Journée universitaire de recherche en éthique
 Le Mardi 20 septembre 2015 - 9h30-17h
 Publié le : 07/09/2016

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014-2019

RESSOURCES

ARTICLES Dernières réflexions

Cahiers de l'Espace éthique n°3 : Approches éthiques des maladies neurodégénératives
 Journée mondiale Alzheimer 2016 « Des vulnérabilités partagées »
 Par : Catherine Ollivier
 Sentiment de honte et risque d'isolement
 Par : Geneviève Demours
 > Toutes les réflexions

VIDEOS Dernières vidéos

CAPITATION INTEGRALE
 Conversation éthique 2016 : Anticiper le futur de la santé

ENTRETIEN



La *Revue française d'éthique appliquée* est une publication universitaire francophone à comité de lecture. Sa vocation est de contribuer à la valorisation et la diffusion de la réflexion et de la recherche en éthique appliquée.

Espace public d'analyse, d'approfondissements et d'échanges ouvert à la diversité des domaines de l'éthique appliquée et des approches disciplinaires, la RFEA souhaite également témoigner d'engagements concrets soucieux du bien commun. La RFEA procède d'une démarche éthique « en acte » attentive à la fois aux expériences de terrain, aux innovations dans les pratiques et aux études académiques. À ces fins la RFEA entend couvrir transversalement quatre grands champs de l'éthique appliquée : l'éthique de la santé et du soin, l'éthique économique et sociale, l'éthique environnementale et animale et l'éthique des sciences et technologies.

La RFEA est une initiative du Département de recherche de l'Université Paris Sud et de l'Espace de réflexion éthique/Ile-de-France (ERER/IDF). La RFEA est libre d'accès et fonctionne sur le modèle de l'*open access*; sa publication est semestrielle.

<http://www.espace-ethique.org/revue>

Directeur de la publication — Emmanuel Hirsch

Rédacteur en chef — Paul-Loup Weil-Dubuc

Rédacteurs en chef adjoints — Pierre-Emmanuel Brugeron, Léo Coutellec

Comité éditorial — Sébastien Claeys, Edgar Durand, Alexia Jolivet, Aude Kempf, Sebastian J. Moser, Virginie Ponelle, Anne-Françoise Schmid, Thibaud Zuppinger

Conseil scientifique — Elie Azria, Bernard Baertschi, Jean-Michel Besnier, Jean-Pierre Cléro, Hervé Chneiweiss, Sophie Crozier, Éric Fiat, Tina Garani, Fabrice Gzil, Lyne Létourneau, Marc Lévêque, Muriel Mambrini, Emilio Mordini, Marie-Hélène Parizeau, Corine Pelluchon, Avner Pérez, Marie-Geneviève Pinsart

Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile

Ces réflexions consacrées à l'éthique et au respect des droits de la personne au domicile, s'inscrivent dans le cadre des missions qui sont imparties à l'Espace national de réflexion éthique MND au sein du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui y consacre sa mesure n°4. Organiser ce workshop s'avère d'autant plus essentiel dans le contexte actuel d'évolutions du modèle hospitalier et de mutations dans les modalités de suivi de la personne malade dans son environnement personnel, souvent sur une longue durée. C'est dire l'opportunité de cette démarche qui vise à échanger des points de vue, des expertises et des expériences pour aboutir à des propositions utiles aux avancées nécessaires en termes de dispositifs adaptés.

Comment assurer la cohérence et la continuité de la mise en œuvre du projet de soin, situer la personne malade au centre des préoccupations dans le dispositif, alors que nombre d'impératifs parfois contradictoires doivent être conciliés ?

Le domicile doit demeurer un lieu familial, un refuge protecteur à l'abri des menaces extérieures, un huis clos apaisant, sauvegardé des intrusions, intime, propice à la sérénité, au bien-être, d'autant plus lorsqu'on y vit la maladie. Il ne saurait devenir, par défaut, une extension de l'hôpital qui livrerait le malade à la noria du passage furtif d'intervenants anonymes, prestataires d'un service exercé sans considérer comme impératif le respect de la personne dans ses droits et dans ses choix.

Au moment où les politiques de santé visent à renforcer les dispositifs de proximité, les courts séjours d'hospitalisation en ambulatoire, les conditions d'organisation du vécu au domicile, notamment de la maladie chronique ou neuro-évolutive, une véritable réflexion sociétale s'impose à nous. En conclusion de cette réflexion partagée, l'Espace éthique propose la *Charte Éthique & relations de soin au domicile*.

Sous la direction de **Emmanuel Hirsch** et **Alexandre Descamps**