

DOSSIER THÉMATIQUE ÉTHIQUE & DOMICILE

Travail coordonné par l'ERE
Centre Val de Loire

Avril 2022



DOSSIER THÉMATIQUE CNERER



Conférence Nationale des Espaces
de Réflexion Éthique Régionaux

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr



SOMMAIRE

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux	p. 4
La Conférence Nationale des ERER	p. 5
Introduction.....	p. 7
I. Qu'est-ce que le domicile ? Définitions, conditions, fonctions et enjeux éthiques ...	p. 8
II. Le respect de l'autonomie de la personne au domicile.....	p. 20
III. Le respect de la confidentialité au domicile dans un contexte de soin et d'accompagnement	p. 32
IV. Place des aidants dans l'accompagnement au domicile.....	p. 40
V. Maltraitance des personnes accompagnées au domicile.....	p. 47
VI. Le « virage ambulatoire » : quels enjeux éthiques ?	p. 53
VII. Habitats inclusifs : enjeux et dilemmes éthiques ?	p. 56
VIII. Formations, reconnaissance et protection des intervenants du domicile	p. 59
IX. Refus de soin au domicile et en fin de vie	p. 63
X. Structures ressources éthiques, appui pour les professionnels au domicile	p. 71
Les publications de la CNERER	p. 76

Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique a créé des structures éthiques régionales ou interrégionales, les ERER, et codifié à l'article L. 1412-6 du code de la santé publique (CSP) leurs missions :

« ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ».

Ils « ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines. »

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux

Espace de Réflexion Ethique Régional Auvergne-Rhône Alpes (EREARA)

Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté (EREBFC)

Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB)

Espace de réflexion éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)

Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE)

Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord (EREGIN)

Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France (ERE HDF)

Espace de réflexion éthique Région Ile-de-France (ERERIDF)

Espace Régional Ethique de La Réunion (ERELR)

Espace Régional Ethique de Martinique (EREM)

Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN)

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA)

Espace Régional Ethique Occitanie (EREO)

Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse

Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire (EREPL)

La Conférence Nationale des ERER

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER) est l'association loi 1901 qui fédère depuis 2021 les quinze ERER afin de valoriser leurs travaux et de permettre des échanges de bonnes pratiques entre ERER. Elle facilite les liens entre les ERER et réalise des actions communes.

La CNERER a ainsi pour mission de :

- ▶ Faciliter les liens entre les ERER et réaliser des actions communes ;
- ▶ Être l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et de l'Etat ;
- ▶ Exprimer les positions communes des ERER ;
- ▶ Relayer les observations des ERER ;
- ▶ Promouvoir les travaux des ERER ;
- ▶ Favoriser des actions interrégionales en éthique ;
- ▶ Assurer une continuité et un historique de ces activités.

La CNERER est également l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et notamment du ministère des Solidarités et de la Santé mais également des instances d'éthique de la vie et de la santé, en particulier le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Il existe ainsi un comité de liaison CCNE-CNERER qui constitue le catalyseur de ce partenariat afin de tirer parti de toutes les initiatives qui sont prises dans cette optique et qui permettent, entre autres, d'atteindre les objectifs suivants :

- ▶ Nourrir la réflexion éthique menée par le CCNE dans le cadre de groupes de travail thématiques ou permanents, à l'aide des données colligées dans les territoires ;
- ▶ Participer au suivi des avis du CCNE en sollicitant les opinions citoyennes et professionnelles au plus près des territoires.

Dans ce contexte la CNERER coordonne des projets de recherche et d'analyse des pratiques dans les territoires en région.

Equipe de coordination : Pr Grégoire Moutel, Maryse Fiorenza-Gasq, Hélène Gebel

CONTRIBUTEURS

Béatrice BIRMELE (ERERC)
Nicolas BRARD (Vyv3 Pays de la Loire)
Elodie CAMIER-LEMOINE (EREARA)
Marie-Claude DAYDE (ERE Occitanie)
Fabienne DOIRET (EREARA)
Aurélien DUTIER (EREPL)
Mégane LADIESSE (ERERC)
Laure PESCH (EREGE)

Introduction

Introduction (par Elodie Camier-Lemoine)

Composé de plusieurs membres d'Espaces de Réflexion Éthiques Régionaux (ERER), issus de disciplines et de pratiques professionnelles différentes, le groupe de travail de la CNERER « Éthique et domicile » s'attache à réfléchir et mettre en perspective les différents enjeux éthiques de l'accompagnement et du soin dans le contexte particulier du domicile.

Ce présent document vise à présenter la diversité des pistes de réflexion éthiques présentes autour de cette vaste thématique. Il propose un ensemble de repères, de clefs d'analyse et de réflexions concernant les conditions, les difficultés, les limites et les dilemmes éthiques du soin et de l'accompagnement au domicile.

Une fiche CNERER plus synthétique de ce présent document est disponible.

Interrogeant les définitions, les fonctions et les conditions de possibilité du domicile en tant que lieu de vie et de soins, le document déroule un état des lieux des enjeux éthiques qui existent dans ce contexte et ce lieu particulier : respect de l'autonomie et de la confidentialité, recueil du consentement, accompagnement des refus de soin, etc...

Quelle est la spécificité de ces enjeux éthiques dès lors qu'ils se présentent dans le lieu de vie, l'espace familial et intime des personnes soignées et accompagnées ?

Comment penser la présence régulière des professionnels au domicile dans le souci constant du respect de la dynamique et de l'équilibre propres à chaque situation de soins à domicile ?

Comment saisir au mieux la spécificité de ce mode d'intervention du soin, dans sa richesse, sa complexité mais aussi ses limites ?

Enfin, comment la réflexion éthique propre à l'organisation du soin à domicile trouve-t-elle à se structurer au sein de comités dont l'émergence est encore récente ?

I. Qu'est-ce que le domicile ? Définitions, conditions, fonctions et enjeux éthiques

Elodie CARMIER-LEMOINE (EREARA), Aurélien DUTIER (EREPL) et Mégane LADIESSE (ERERC)

Introduction

► Contexte et enjeux

Le domicile n'est pas un endroit neutre. Habiter un espace suppose des conditions et engage une relation particulière avec un lieu. Au-delà des éléments matériels, administratifs, utilitaires ou fonctionnels du domicile, l'espace du *chez-soi* touche profondément l'autonomie, l'intimité, la liberté, la socialité et l'identité-même des personnes.

Présenter les fonctions et les conditions du *chez-soi*, déplier les principaux repères de ce qui constitue le domicile peut permettre de mieux en appréhender les enjeux éthiques et de comprendre plus précisément ce qui se joue dans la relation de soin et d'accompagnement au domicile.

Un éclairage particulier sera apporté sur les façons d'habiter son (ou ses) espace(s) de vie dans un contexte de dépendance, de vieillissement, de handicap, de maladie pour comprendre les articulations entre la façon d'appréhender son domicile et les situations de dépendance.

► Distinctions linguistiques

Plusieurs termes sont proches de la notion de domicile (résidence, habitat, logement, lieu d'hébergement, demeure, lieu de vie, etc.).

Le **domicile** est « l'adresse légale » d'une personne, le lieu auquel tous les actes officiels vont être envoyés. Le domicile possède une dimension administrative et permet le recours à des ressources et services. Le lieu de **résidence** est le lieu où une personne habite la plupart du temps. Ce terme renvoie au fait de résider, d'être résident, c'est-à-dire à l'idée de permanence, de durée. L'habitat fait davantage référence à la dimension pratique, au fait de vivre dans un espace, de l'occuper et de l'aménager. Le **logement** renvoie au local matériel du lieu d'habitation.

La notion de « domicile », de par sa connotation administrative, évoque assez peu le rapport affectif possiblement relié à ce lieu. Par contre, la notion de « **maison** » ouvre un champ de réflexion plus large concernant ce qui se joue entre l'individu et le lieu qu'il habite. A cet égard, dire « je suis à la maison » ou encore « je rentre à la maison », ne suppose pas toujours d'habiter une maison, reconnue comme telle. La « maison » est plus un espace qu'un type de construction identifiée. La « maison » laisse davantage supposer ce que le lieu de vie fait ressentir plutôt que signifier un bâtî individuel avec jardin et clôture.

Par conséquent, cela engage qu'on puisse « être à la maison », voire « se sentir à la maison » dans divers endroits, y compris dans des lieux d'hébergement collectif. A contrario, un lieu initialement investi comme « sa maison », son « chez-soi » peut perdre de sa familiarité à l'occasion de différents événements et/ou changements. L'investissement du monde médical et soignant à domicile peut en effet venir questionner l'identification de l'individu à son *chez-soi*.

► Distinctions juridiques

S'il est usuel d'utiliser indifféremment les termes de domicile ou de résidence, en droit, ces deux notions recouvrent des situations très différentes.

1. Le Domicile

Le domicile est le siège légal de la personne, le lieu où elle est censée demeurer en permanence et où elle a son principal établissement. Il permet une localisation juridique de la personne. C'est le lieu où une personne est juridiquement rattachée. L'article 102 du code civil précise que « *Le domicile de tout Français quant à l'exercice de ses droits civils, est au lieu où il a son principal établissement* ».

Son emplacement entraîne des effets de droit, tel que la détermination du lieu d'imposition, du droit de vote, de l'exercice de ses droits (agir en justice...) et de ses obligations (lieu d'exécution d'un contrat).

a. Détermination du domicile

Il convient de distinguer le domicile volontaire du domicile légal et du domicile professionnel.

• Domicile volontaire

L'établissement principal de la personne suppose la présence de deux éléments : un élément matériel et un élément intentionnel.

- L'élément matériel consiste en un établissement effectif, il s'agit du lieu où la personne centralise ses affaires et concentre son activité.
- L'élément intentionnel consiste en la volonté de la personne de fixer son domicile dans cet établissement principal.

La détermination du domicile est une question de faits, les juges se réfèrent aux circonstances de la cause. Ce pouvoir de détermination relève du pouvoir souverain des juges du fond.

Toute personne peut changer de domicile dès lors que ce changement est volontaire et qu'elle déplace le centre de ses affaires (article 103 Code Civil). La preuve de l'intention de changer de domicile résulte d'une double déclaration à la mairie de la commune que l'on quitte et de la commune où l'on transfère son domicile (article 104 Code Civil). À défaut, la preuve de l'intention dépendra des circonstances (article 105 Code Civil).

• Domicile légal

Un domicile légal est imposé à la personne qui dépend d'autrui. Ce domicile sera le lieu où s'exerce l'autorité à laquelle elle est assujettie.

Le mineur non émancipé est domicilié chez ses parents. Si ses parents ont des domiciles distincts, il est domicilié chez celui des parents avec lequel il réside. Le premier domicile de la personne est donc un domicile légal. Le mineur sous tutelle est domicilié chez son tuteur (article 108-2 Code Civil).

Le majeur en tutelle est domicilié chez son tuteur (article 108-3 Code Civil). Cette règle ne s'impose pas en cas de curatelle et sauvegarde de justice.

b. Le principe

Le lieu du domicile procède d'une liberté de choix, mais tout changement doit être déclaré à l'administration (mairie, trésor public, sécurité sociale, caf...).

Le domicile est inviolable, sa protection est rattachée à la vie privée et sa violation est pénalement réprimée. Les saisies et les perquisitions domiciliaires sont strictement réglementées.

A savoir : L'élection de domicile permet de donner une adresse qui n'est pas la sienne, notamment pour les besoins d'une action en justice. Ainsi, en cas de violences conjugales, la victime pourra être domiciliée chez son avocat ou auprès du procureur de la République pour cacher son adresse réelle.

L'élection de domicile est le choix d'un lieu que fait une personne pour les besoins de l'exécution d'un contrat ou pour le besoin d'une procédure. La constitution d'un avocat par une partie à un procès vaut élection de domicile au cabinet de celui-ci.

Plusieurs autres dispositions existent pour les personnes qui n'ont pas de domicile fixe ou stable, les étrangers en situation irrégulière, les gens du voyage, les détenus... qui relèvent d'une législation spécifique : La domiciliation, qui est singulièrement employé en droit cambiaire pour désigner le lieu du paiement, généralement, le siège d'un établissement de crédit où le tiré possède un compte.

c. Les exceptions

Le lieu de domicile peut être imposé pour des raisons légales. Les mineurs non émancipés sont domiciliés chez leurs pères et mères, et le majeur sous tutelle est domicilié chez son tuteur.

De même que les époux pourront être autorisés à vivre dans des logements séparés, l'article 108 du Code Civil précise que « *Le mari et la femme peuvent avoir un domicile distinct sans qu'il soit pour autant porté atteinte aux règles relatives à la communauté de la vie.* ».

Mais le principe reste que le domicile est unique : Il n'y en a qu'un par personne, c'est ce qui le diffère de la résidence.

2. La résidence

La résidence est un lieu où une personne séjourne ou réside à titre provisoire (vacances, hébergement chez un tiers, pour les besoins de sa profession...). Elle est conçue comme une situation de fait. C'est le lieu où une personne habite lorsqu'elle se trouve hors de son domicile, par exemple lorsqu'elle est en villégiature, ou quand, pour les besoins de sa profession, elle loge provisoirement sur un chantier ou à l'hôtel.

La résidence est une situation de fait qui ne produit aucun effet de droit, mais qui permet de les exercer. Ainsi :

- 1 mois de résidence dans une commune est suffisant pour s'y marier
- 6 mois de résidence dans une commune suffisent pour s'y inscrire sur les listes électorales

Le domicile : fonctions et conditions

Quelles sont les fonctions et les conditions sociales, physiques ou psychiques pour se sentir chez soi, pour avoir un chez-soi ? A quels besoins fondamentaux pouvons-nous relier ce chez-soi ? Quelles doivent être les conditions matérielles, symboliques ou sociales pour qu'un espace puisse être ressenti pleinement comme un domicile propre ? Quels sont les repères pour penser les conditions du domicile pour les personnes vulnérables ? Quels antagonismes peuvent être à l'œuvre dans le soin et l'accompagnement au domicile ?

Il n'est pas antinomique de penser un « chez-soi » en établissement (EHPAD, MAS, FAM, Foyer de vie, etc...) et il est évidemment pleinement possible de s'y sentir chez-soi. Certaines personnes âgées ou en situation de handicap trouveront en établissement le mode de vie le plus adapté à leurs besoins du fait de leur dépendance. Dès lors, il serait dommageable d'opposer domicile et établissement, le risque étant de considérer ces derniers comme une étape ou une possibilité dégradée.

► Domicile : liberté, maîtrise et autonomie

Le Dictionnaire historique de la langue française établit que le mot « domicile » est emprunté au latin *domicilium* (habitation, demeure). Le lien étymologique entre *domus* (maison) et *dominus* (le maître de la maison) éclaire sur le fait que la maison, le domicile, soit le lieu par excellence où l'on exerce un rapport particulier de souveraineté sur un espace qui nous est propre.

Le domicile est un espace privilégié dont l'occupant possède un rapport d'exclusivité, de maîtrise, d'autonomie appliqué à son propre espace de vie. Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être *souverain*, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui lui renvoie *un pouvoir d'action* spécifique.

Soigner et accompagner la personne au domicile, c'est agir, avec la personne, sur les liens qu'elle entretient avec son domicile. En levant des obstacles matériels, en facilitant l'accessibilité, en travaillant sur l'ergonomie du domicile, les différents intervenants peuvent travailler à redonner aux personnes accompagnées un nouveau pouvoir d'action et de maîtrise sur leur lieu de vie. Ce travail d'aménagement doit toujours s'opérer avec la personne, afin d'éviter qu'elle n'assimile ces propositions à une dépossession.

Quel que soit les intervenants du domicile, ce rapport de souveraineté est essentiel car c'est bien la personne soignée et accompagnée qui définit les conditions et les limites des interventions, les espaces accessibles et inaccessibles aux intervenants, le visible et ce qui doit rester invisible et secret. Toutes interventions exigent à ce titre d'agir avec tact.

En effet, l'intervention à domicile peut représenter une entrave pour la personne. L'espace peut se trouver modifier, des inconnus « invités » à entrer et un rythme calqué sur le déroulé des multiples interventions. L'entrave à la liberté est également palpable dans les « domiciles » transférés au sein de structures d'hébergements collectifs.

En parallèle, les professionnels doivent parfois se familiariser à l'espace du résident, ce qui exige un temps de confiance, « d'apprivoisement ». Soigner, accompagner au domicile suppose également des conditions (d'hygiène, d'accès) : il s'agit bien de parvenir au respect réciproque des droits et des devoirs de chacun (intervenants et personnes au domicile).

Avoir un « chez-soi » permet l'exercice d'un pouvoir particulier sur les choses qui nous entourent, une plus grande facilité d'action, une possibilité d'organiser et d'ordonner l'environnement en fonction de nos choix. Ce rapport de maîtrise ne concerne pas uniquement les choses mais aussi

le temps. Avoir un chez-soi rend possible une maîtrise du temps libre, en fonction de ses rythmes. Le domicile permet le « *gouvernement de son temps* »¹.

Dans une situation de dépendance au domicile, la relation d'assistance impose pour la personne accompagnée, une réorganisation importante du temps ou encore des activités par exemple. Chaque action doit être programmée en fonction de l'organisation des soins ou encore des intervenants. Dans ce contexte, la coordination des interventions (parfois multiples) et le recueil du consentement éclairé de la personne seront essentiels..

1/ Charlot Jean-Luc, DE NOUVELLES FORMES D'ASSISTANCE POUR LES FORMULES D'HABITAT INCLUSIF ? Jean-Luc Charlot ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/3 N° 139 | pages 38 à 48

Vivre « chez-soi », c'est donc disposer de son espace et de son temps, comme bon nous semble. Pour l'adulte, le domicile est (ou devrait être) synonyme de liberté de choix et d'exister. Les règles qui valent dans l'espace social peuvent tout à fait être repensées dans l'enceinte personnelle, ce qui est reconnu, accepté et intériorisé à l'extérieur ne nécessitant pas forcément de l'être à l'intérieur. Du rythme de vie à l'aménagement de l'espace, en passant par la façon d'être et d'apparaître, le domicile devrait pouvoir rimer avec **liberté**.

L'accès à son propre domicile (indépendamment de la question de l'accès à la propriété) peut être perçu comme une étape cruciale du statut d'adulte responsable et autonome, renforçant l'estime de soi, la reconnaissance de ses capacités et son indépendance.

Pour les jeunes adultes et/ou pour certaines personnes en situation de handicap, l'aspiration à avoir son propre logement, coïncide avec un processus de rupture vis-à-vis du contrôle des parents, ou du processus d'infantilisation exercé par les tuteurs. Puis, le souhait de vivre chez-soi concorde avec l'aspiration à suivre son propre rythme et jouir de la liberté de vivre au gré de ses envies. A ce titre, le domicile autonome (en opposition avec le domicile en établissement) peut être appréhendé comme la fin d'une relation d'assistance jugée dépersonnalisante.

Être chez soi est une façon de choisir d'être encore soi, d'exercer son pouvoir, même si celui-ci est amoindri et fragilisé. Devoir quitter cet espace constitue souvent une rupture profonde d'un soi, porté par une identité et une liberté, désormais altérées par la vulnérabilité. Qui décide (et comment) que la liberté de vouloir rester chez soi n'est désormais plus envisageable, pour des motifs (jugés alors supérieurs) en lien avec la sécurité (de soi et des autres) ?

► Domicile et sécurité

1. Un chez-soi protecteur ?

Avoir un toit, un abri constitue un noyau premier de sécurité. Le domicile a une fonction de repère, représente un lieu de repli, de sécurité face aux menaces de l'extérieur. Beaucoup peuvent associer le domicile au sentiment de sécurité : sentiment qu'entre les murs, la vulnérabilité est réduite, du fait de la protection d'un environnement connu et d'un espace maîtrisé. La porte du domicile est en cela la jonction entre le « dedans » et le « dehors », au sens propre et figuré. En effet, passer la porte de chez soi suppose d'entrer dans un lieu construit, couvert, qui n'est plus la rue, le parc, l'extérieur. Pour autant, tous les lieux construits et/ou couverts ne sont pas des « domiciles ». Puis, rentrer chez soi, c'est rejoindre son intérieur, son espace et laisser derrière soi ce qui n'est pas chez soi et en un sens, ce qui n'est pas soi et à soi. Le domicile suppose donc cette idée de séparation, de mise à l'abri, parfois de protection. Le coup de clé dans la serrure est en cela très symbolique, puisqu'il vient marquer l'idée d'une sécurisation qui pourrait apporter une protection supplémentaire.

Le domicile peut alors prendre l'allure du refuge ou encore du cocon. Cela est particulièrement identifiable aujourd'hui, quand on perçoit la difficulté de certains à reprendre le cours d'une vie à l'extérieur après le temps du confinement passé à vivre et travailler essentiellement chez soi. Ce chez-soi peut rassurer parce qu'il peut donner la sensation de nous mettre à l'abri des perturbations extérieures (insécurité, dangers, virus, ...) et parce que s'y développe un sentiment d'appartenance.

En nous mettant à l'abri, il nous met aussi pourtant à l'écart. Si le domicile peut rassurer et participer d'un sentiment de bien-être, il faut aussi être particulièrement vigilant au fait qu'à domicile, peuvent se jouer des situations d'isolement, peuvent exister des dangers inhérents à un domicile inadapté. Le « familial » peut devenir « étranger », le « rassurant » devenir « menaçant ». L'enjeu du soin et plus spécifiquement de la coordination des intervenants au domicile est centrale, car étant l'observateur des possibilités et/ou impossibilités d'un retour/maintien à domicile.

D'autre part, au domicile, les menaces peuvent être extérieures (vol, agressions, etc...) comme intérieures (accident, chutes, etc...). Dans le cadre de l'accompagnement de personne vulnérable, la prévention et la limitation des accidents domestiques, constituent une exigence importante. Pour autant, l'exigence de sécurité au domicile ne doit pas s'exercer à l'encontre du respect des droits et libertés des personnes. Dans cette perspective, « le chez soi » peut aussi devenir un espace d'enfermement retranché, carcéral (enfermement des personnes vulnérables au domicile).

Cette problématique impose également une évaluation et une réflexion éthique sur la notion de risque et de danger au domicile. Un risque est une notion construite dépendant de la subjectivité des différents acteurs. L'objectif de réduction des risques ne doit pas concourir à une entreprise de disqualification des choix des personnes accompagnées.

2. Un chez-soi garant d'une stabilité psychique ?

Au-delà de la sécurité physique, le domicile assure également la fonction d'une sécurité psychique. Habiter, du latin *habitare* signifie "avoir souvent", "demeurer". Habiter signifie d'abord « rester quelque part », « vivre dans un lieu », « occuper une demeure ». L'action d'habiter est liée à la durée, l'idée de pérennité, d'une permanence dans le temps, d'une continuité. Le mot « maison », du latin *manere*, renvoie également à la notion de persistance, et renvoie au processus de sédentarisation.

Cette sécurité psychique est à articuler avec l'ordre symbolique permis par le fait d'avoir un domicile. Sans la maison, « l'homme serait un être dispersé »². Le domicile permet de donner un socle, une stabilité dans l'espace, permet d'ordonner, d'assurer son rapport à l'espace. En ce sens, la maison est aussi une sécurité symbolique : le repère, le point

2/ « La maison, dans la vie de l'homme, évince des contingences, elle multiplie ses conseils de continuité. Sans elle, l'homme serait un être dispersé. Elle maintient l'homme à travers les orages du ciel et les orages de la vie » G. Bachelard, *La poétique de l'espace*, édition ? p. 26.

d'achoppement par lequel la personne s'enracine, se positionne et peut exercer une maîtrise sur l'environnement.

Le domicile représente le lieu du prévisible qui rassure et permet de se retrouver en terre connue après chaque incursion dans la vie sociale. Les habitudes de la personne concourent à cette sécurité. Le chez-soi peut être un espace qui recentre, qui canalise la personne sur un espace délimité structurant, apaisant, contenant.

La demeure permet de délimiter, et en même temps de générer un espace privé qui est un espace symboliquement différencié de l'espace public. Le domicile joue le rôle de repère par lequel la personne organise et met de l'ordre (matériel, psychique, symbolique). Un domicile est toujours plus qu'un lieu d'hébergement. C'est aussi un enracinement dans un environnement, c'est-à-dire un espace où l'on a des assises, un socle pour croître, s'épanouir et agir. L'habitat a une « fonction d'enracinement » et participe au « repérage dans l'espace et le temps », en faisant « lien entre le sujet, un lieu et une époque »³.

3/ Véronique de Lagausie, Jean-Luc Sudres, *Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique*, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 176, Issue 6, 2018, Pages 597-606

► Domicile et intimité

« Intime » vient du latin *intimus*, superlatif d'*interior*, qui signifie « le plus intérieur ». L'intime est ce qui est le plus *au-dedans* de la personne. La notion d'intimité fonctionne, dès lors, avec celle de limite, de frontière, de démarcation, entre différents espaces (physique, psychique, symbolique). Cette notion renvoie à l'idée d'épaisseur et vient désigner les sensations, les perceptions, les souvenirs, les pensées et les idées qui n'appartiennent, en propre, qu'au sujet. Avoir une certaine intériorité, c'est ne pas se disperser dans la multiplicité de ses actes. L'intimité suppose ainsi des séparations qui subjectivisent, des démarcations qui ouvrent à autrui, des distinctions qui permettent l'expression d'un for intérieur.

Cela conforte l'importance d'avoir des murs, des abris, des cloisons, des espaces cabanes et/ou secrets, des espaces d'ombre qui protègent du regard extérieur – aussi bienveillant soit-il. Le domicile est un lieu, par excellence, qui rend possible l'exercice d'une intimité, à l'abri des autres et de leurs regards.

L'intimité assure le droit de se retirer de la vie collective, s'extraire de la vie et du poids du regard social. L'intimité du chez soi permet un « lâcher prise », le domicile étant « *par excellence l'endroit où l'on peut s'abandonner, se laisser aller, se dépouiller de ses habits sociaux et des normes qui pèsent sur les épaules de chacun* »⁴. Agata Zielinski parle d'*« invention de l'intime »*⁵ au domicile. L'intimité permet de se rendre maître de la part de soi que l'on veut partager aux autres⁶.

4/ Véronique de Lagausie, Jean-Luc Sudres, Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique,

Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 176, Issue 6, 2018,

5/ Zielinski Agata ÊTRE CHEZ SOI, ÊTRE SOI Domicile et identité S.E.R. | « Études » 2015/6 juin | pages 55 à 65

6/ « L'espace du domicile permet de choisir quelle part d'intimité l'on partage, à quoi de soi l'on veut donner accès, et à qui. C'est moi qui pose les limites à la présence des autres, c'est moi qui ouvre et qui ferme les portes. L'intime,

Dans les situations de forte médicalisation à domicile, l'espace supposé « privé » devient public puisqu'il émerge comme le lieu de travail des professionnels, nécessitant des aménagements imposés par la sécurité des soins et la qualité des conditions de travail : (aménagement du lit, de la salle de bains, introduction d'appareillages comme le lève-malade ou déambulateur par exemple).

L'émergence des technologies de téléassistance (vidéo protection, vidéo-métrie, capteurs et détecteurs de présence, alarme pour la prévention des chutes, Bracelet « anti-fugue », bracelet GPS, etc...) peuvent parfois constituer des menaces extrêmement fortes vis-à-vis du respect de l'intimité des personnes.

► Domicile et identité

1. Histoire et mémoire

Le domicile est indéniablement lié à l'histoire de l'individu qui y réside. Cette histoire peut s'inscrire et s'écrire dans une durée plus ou moins longue (l'exemple de ce que l'on nomme la « maison familiale » est parlant) dans la mesure où nous ne passons pas l'intégralité de notre vie dans le même lieu (ou alors très rarement). Ainsi, nous connaissons et passons dans plusieurs « chez-soi ». Certains endroits peuvent être davantage investis que d'autres, tant par l'engagement et le lien que nous y établissons que par le temps réel, chronologique, passé. Quelques soient ces expériences, elles font partie intégrante de notre histoire de vie, ce fil conducteur porteur de notre identité (et ce, même si nous pouvons, à un moment donné, avoir oublié le passage par certains lieux).

c'est le soi qui se protège des autres ». ÊTRE CHEZ SOI, ÊTRE SOI Domicile et identité Agata Zielinski S.E.R. | « Études » 2015/6 juin | pages 55 à 65

Le domicile suppose une *domestication* de l'environnement. Un espace domestique, c'est un lieu *apprivoisé*, un lieu que nous avons aménagé. Celui-ci porte à la fois la marque de nos habitudes et en même temps l'expression de celle-ci. Le domicile est un lieu qui exprime et qui participe au fait d'être soi-même, d'être sujet.

Les gestes quotidiens, les habitudes « *signent l'appropriation de l'espace par le maître des lieux* »⁷. A ce titre, une maison « *renseigne sur la personnalité de l'habitant par la marque qu'il imprime sur son espace propre* »⁸. Notre domicile, c'est un espace qui porte la trace de notre histoire, nos souvenirs, nos projets, nos habitudes, c'est un espace travaillé pour l'accueil de notre corps. Il faut laisser la marque⁹, l'empreinte¹⁰ de notre subjectivité pour se sentir chez-soi. En même temps, c'est par l'intermédiaire de ces traces, de ces empreintes, que l'on peut faire advenir quelque chose de soi.

a. Le maintien de soi ?

La permanence, l'unité, la stabilité de l'habitat dans les changements (psychiques, physiques, etc...) de la vie des personnes offrent autant de points d'ancrage, de repères de lieu et de temps à une identité parfois morcelée, altérée par la maladie. Le domicile permet de « faire identité » en participant au sentiment de continuité de l'être.

7/ Morand Pierre PEUT-ON « HABITER » UN FOYER D'HÉBERGEMENT ? ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/4 N° 140 | pages 96 à 102

8/ Morand Pierre PEUT-ON « HABITER » UN FOYER D'HÉBERGEMENT ? ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/4 N° 140 | pages 96 à 102

9/ « L'appropriation [...] est la personnalisation d'un espace par un individu donné avec des conduites de marquage précises et variant suivant les sujets. Cela renvoie au marquage des territoires si bien montré par les éthologistes. Tout être vivant, animal ou humain, a besoin d'un territoire et le marque de ses empreintes » (Lagausic, Sudres, op. cit.).

10/ « Être chez soi signifie disposer d'un espace personnel que l'on peut [...] marquer de son empreinte. » ref

Le « chez soi » est donc à la fois le lieu de l'action et des valeurs personnelles, un lieu que « je connais », et dans lequel « je me reconnais », un lieu qui reflète ce à quoi je tiens. Il nous renvoie notre propre image. Ce n'est donc pas n'importe quoi *d'avoir* un chez soi, précisément par ce que c'est un *avoir* qui touche intimement à un être. Le chez soi manifeste « une image valorisante de soi »¹¹.

Le domicile peut refléter et ressembler à la personne. Observer cet espace de vie peut permettre de dire, « il/elle est passé(e) par-là », « je le/la reconnais ». Parler de « reconnaissance », c'est évoquer la possibilité d'identifier à nouveau ce que l'on connaît déjà, mais d'une nouvelle façon, par un autre biais, à travers quelque chose d'autre. Cet « autre » qui nous permet le processus de reconnaissance peut justement être le domicile. La conception Ricoeurienne de l'identité rappelle que cette dernière est constituée de « même » et d'« autre », ce qu'il nomme « mêmeté » et « ipséité ».

Le premier aspect insiste sur le fait que des choses demeurent en dépit de l'avancement du temps. Le domicile, lieu et place même de la demeure, est ainsi lié à ce qui fait en partie notre identité. Le second aspect rappelle que la vie est faite d'aléas, de changements et d'épreuves, cela étant tout autant constitutif de notre identité.

L'enjeu éthique de l'intervention à domicile peut alors être de faire en sorte que cet « autre » du soin, cette extériorité impliquée par l'action soignante puisse rejoindre, le plus possible, l'identité de la personne accompagnée. Le fait d'habiter un espace est une façon de maintenir du sens. Face à la démaîtrise du corps et/ou de l'esprit, le domicile peut ici faire office d'un repère essentiel. Pour que l'histoire de la personne puisse continuer à s'écrire et l'identité narrative à se raconter, le soin au domicile doit pouvoir prendre acte d'une telle dimension.

Aussi, investir par le soin ces espaces est une action qui se doit de considérer la portée induite par la notion même de domicile, qui n'est pas par nature un lieu thérapeutique

11/ Elian Djaoui, « Approches de la « culture du domicile » » *Gérontologie et société*, n°136, mars 2011, p. 85.

mais bel et bien un lieu empreint d'une histoire de vie, de souvenirs mais aussi porté par de nouvelles choses à écrire.

Le domicile n'est pas réductible à un espace à visée uniquement fonctionnelle (hébergement, circulation, animation, toilette, etc...). Il est toujours un espace personnalisé, qui renvoie une certaine image de lui-même à son (ou ses) occupants. La maison est le reflet de la personnalité des personnes et offre un espace de projet et de souvenir. Le domicile peut être un lieu de mémoire, un musée personnel. « L'habitat est aussi le monde des objets symboliques. »¹²

b. Lieu de liberté ?

Habiter un lieu ne renvoie donc pas uniquement à des processus fonctionnels. Avoir un domicile, un chez-soi c'est ce qui permet une **autonomie**, c'est ce qui rend possible l'expression d'une **liberté de temps et d'action**. A ce titre, le chez soi, conditionne et participe au renforcement de la personne en tant que sujet. Le fait d'habiter un lieu engage toujours notre subjectivité. L'espace du « chez soi » permet une relation de maîtrise de son intérieur. A ce titre, habiter notre propre lieu de vie permet le déploiement et le renforcement, de notre subjectivité.

Il peut y avoir des antinomies (voir des conflits) très fortes entre la dimension fonctionnelle et la dimension symbolique du domicile. Pour les personnes âgées dépendantes ou les personnes en situation de handicap, le besoin de conserver les repères du domicile (décoration, meubles, objets, etc...) peut se heurter à l'exigence d'accessibilité et d'ergonomie soutenue par les aidants ou les professionnels. L'exigence de sécurité, de promotion de la santé physique vient se heurter à l'exigence, tout aussi légitime, d'un besoin de sécurité psychique.

Le domicile est parfois l'enveloppe, la coquille d'une identité qui ne correspond plus aux capacités des personnes. L'acceptation de l'aménagement du domicile peut être très difficile, voire impossible, tellement celle-ci peut renvoyer à l'image d'une dégradation, d'une dévalorisation de l'image et de l'identité. « Quand le corps ne tient plus, c'est l'habitat qui tient lieu d'une certaine cohérence de l'existence. »¹

Dès lors, penser l'accompagnement de la personne au domicile, c'est prendre en compte ce à quoi les personnes tiennent, ce à quoi elles donnent de la valeur. Cela doit passer par la formulation de ce qui est le plus important pour elles et jusqu'où elles acceptent des possibilités de changement.

L'identité et l'histoire de la personne accompagnée évoluent au gré du temps qui avance, celui-là même qui apporte du nouveau, de l'inconnu, parfois de l'effrayant. La maladie, le handicap, le grand-âge constituent des exemples de changements, d'épreuves qui façonnent l'identité de la personne autant qu'elles la malmènent. Ils impliquent en même temps des enjeux forts pour le lieu de vie.

A partir de quand le domicile dissonne-t-il trop de ce qu'est devenue la personne au fil des années ? Comment faire la part des choses entre ce qu'a été la personne, où et comment elle se sent mieux et la réalité, adéquate ou inadéquate au ressenti de celui/celle dont il faut prendre soin ? De tels questionnements possèdent des enjeux pour le domicile, son éventuel aménagement et/ou la nécessité de devoir un jour le laisser derrière soi.

1/ Zielinski Agata ÊTRE CHEZ SOI, ÊTRE SOI Domicile et identité S.E.R. | « Études » 2015/6 juin | pages 55 à 65

12/ Morand Pierre PEUT-ON « HABITER » UN FOYER D'HÉBERGEMENT ? ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/4 N° 140 | pages 96 à 102

► Domicile et socialité

Si le domicile est un espace qui peut nous distancier, nous protéger ou nous isoler des autres, c'est aussi un lieu qui, paradoxalement, nous ouvre aussi à l'altérité, puisqu'il permet l'existence d'espace d'articulation avec les autres. Avoir un chez-soi, permet ainsi l'exercice d'une *hospitalité*.

Etre chez soi, c'est pouvoir inviter des hôtes, recevoir, entrer dans des rapports d'échanges et de réciprocité. « La maison n'est pas le repli, même s'il peut et doit pouvoir le rester. La maison, le chez-soi est aussi l'unité d'un possible déploiement pour celui ou celle qui l'habite, l'unité d'un possible devenir citoyen »¹³.

Au-delà de l'échelle du domicile, l'environnement global doit être pris en compte dans la relation de soin : en fonction des contraintes, de l'histoire, de la dynamique d'un territoire, les conditions d'intervention, les enjeux médicaux, sociaux du soin et de l'accompagnement pourront être très différents.

Un chez soi déborde toujours la question du périmètre du lieu de vie et résonne toujours dans l'espace plus large du quartier, du voisinage. Penser l'accès à un chez soi pour les MP(...), PSH (...), c'est aussi penser la question de l'inclusion dans un quartier, une cité, etc... Un domicile, c'est toujours aussi un espace lié à d'autres domiciles, un voisinage, des espaces de commerce, de transport, de circulation, de stationnement, des droits de passage, des droits de regard, des espaces communs, etc...

Pour certaines personnes en situation de handicap vivant en établissement, le sentiment d'être chez soi éclot véritablement lorsqu'elles bénéficient de la liberté et de l'opportunité de recevoir. « L'accès à un logement autonome est le premier moyen de mettre une limite tangible entre le chez-soi et le chez l'autre (...) C'est une des manières de symboliser et d'installer dans le réel sa propre individualité »¹.

Jean-Luc Charlot : « Être chez soi nécessite de pouvoir contrôler qui peut y entrer (on accueille qui l'on souhaite chez soi, on en interdit l'entrée à d'autres et certains ne seront reçus que sur le seuil, etc.). La possibilité d'ouvrir sa porte et de pouvoir la franchir distingue l'hospitalité de la prison. »²

1/ Véronique de Lagausie, Jean-Luc Sudres, Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique,

Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 176, Issue 6, 2018,

2/ Charlot Jean-Luc, DE NOUVELLES FORMES D'ASSISTANCE POUR LES FORMULES D'HABITAT INCLUSIF ? Jean-Luc Charlot ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/3 N° 139 | pages 38 à 48

13/ Charlot Jean-Luc, DE NOUVELLES FORMES D'ASSISTANCE POUR LES FORMULES D'HABITAT INCLUSIF ? Jean-Luc Charlot ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/3 N° 139 | pages 38 à 48

Conclusion

Penser tout ce que permet l'habitat, le domicile, permet d'identifier une série d'objectifs et d'enjeux pour le soin et l'accompagnement des personnes accompagnées. Comprendre ces fonctions et ces conditions doit moins conduire à l'identification de normes (normes de sécurité, normes de soin, normes de domicile, etc...) qu'à enri-

chir la réflexion sur les dilemmes éthiques dans le soin et l'accompagnement et la promotion du pouvoir d'agir des personnes accompagnées au domicile. Penser les conditions et tout ce que permet le domicile ne doit surtout pas conduire à une normalisation des modes de vie, des relations de soin, etc..

Vignette clinique

Madame et Monsieur B ont tous les deux 85 ans. Ils sont mariés depuis 65 ans et ont toujours vécu ensemble. Ils n'ont jamais eu d'enfants et n'ont pas d'entourage proche ; ils sont isolés. Ils sont fusionnels et faisaient tout à deux ; vacances, sorties, loisirs... Ils ont visité beaucoup de pays et en gardent de très bons souvenirs. Ils faisaient partie d'un club de scrabble mais n'y vont plus depuis plusieurs mois.

Ils vivent depuis toujours dans un village solognot, en milieu rural. Leur habitation est éloignée de tout commerce de proximité. La voiture est nécessaire pour les déplacements, en particulier pour les achats. Sur ce secteur, l'offre médico-sociale est relativement pauvre et les services d'aide et d'accompagnement à domicile sont peu nombreux et éloignés.

Ils habitent une maison inadaptée à la perte d'autonomie et précaire. « Je l'ai construite de mes mains, c'est notre maison, elle est pas parfaite mais on veut pas la quitter ».

Le couple refuse les travaux même si des financements sont possibles pour les aider.

Monsieur B a une maladie d'Alzheimer à un stade modéré. Il n'est pas suivi en consultation gériatrique. Il présente une désorientation temporelle mais n'a pas conscience de ses troubles. De fait, il n'a pas de notion des risques qu'il prend. Il déambule jour et nuit, ne se perd pas. Il est autonome physiquement et n'a pas de système de téléassistance. Il a besoin de supervision pour tous les actes de la vie quotidienne et n'initie plus aucune tâche du quotidien. Son épouse le stimule « il faut toujours lui répéter ce qu'il y a à faire, se laver, se changer, mettre la table... ah si, les toilettes, ça il y va seul ».

Monsieur B utilise toujours sa voiture pour se déplacer. En dehors des courses, ils ne sortent plus de leur domicile alors qu'ils aimaient se promener en forêt.

Madame B est l'aidante principale de son époux. Elle semble épuisée, mais ne le reconnaît pas. Elle a des problèmes de santé qui nécessiteraient des soins et traitements adaptés mais elle les minimise et ne prend pas de rendez-vous.

Madame refuse toute aide. Par sécurité, elle enferme son mari la nuit « je veux pas qu'il lui arrive quelque chose ». Le couple refuse l'entrée en EHPAD et exprime son souhait de continuer à vivre tous les deux à domicile.

Référence juridiques

Textes :

- ▶ Code Civil : Article 102, 108, 108-2, 720
- ▶ Code procédure Civile : article 42
- ▶ Code Action Sociale et des Familles : article L. 122-2, L.264-1
- ▶ Convention Européenne des Droits de l'Hommes : article 8

Sources :

- ▶ Camila Haboubi, Docteur en droit <https://www.mon-droitmeslibertes.fr/la-maison/le-domicile/diff%C3%A9rences-entre-le-domicile-et-la-r%C3%A9sidence/>
Domicile – Fiche d'orientation, Dalloz, Janvier 2021

Articles

- ▶ « Habiter » VST - Vie sociale et traitements 2008/1 (n° 97)
Pages : 136 Éditeur : Érès
- ▶ CACERES, Eugenia ; EZERZER, Yael ; NICOLET, Jérôme - La dépersonnalisation du domicile JALMALV JUSQU'À LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE, PUG, 12/2016, n°127, p. 33-40
- ▶ Djaoui Elian, Intervenir au domicile. Presses de l'EHESP, « Politiques et interventions sociales », 2014, 296 pages
- ▶ Habiter et vieillir - Gérontologie et société 2011/1 (vol. 34 / n°136)
- ▶ M.A.I.S, De l'intervention au domicile à l'accompagnement de « l'être chez soi » ? Champ social, « Accompagnement et Insertion Sociale », 2018, 178 pages
- ▶ Morand Pierre, PEUT-ON « HABITER » UN FOYER D'HÉBERGEMENT ? ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/4 N° 140 | pages 96 à 102
- ▶ Roman Pascal, Rossello Jean-Jacques, SESSAD, une institution nomade. Éduquer et soigner à domicile. Érès, « Trames », 2011, 304 pages.
- ▶ Terral Daniel, Accompagner la personne handicapée à domicile. Dunod, « Santé Social », 2013, 224 pages.
- ▶ Zielinski Agata ÊTRE CHEZ SOI, ÊTRE SOI Domicile et identité S.E.R. | « Études » 2015/6 juin | pages 55 à 65
- ▶ C. Piguët, M.Droz-Mendelzweig, M. Grazia Bedin-Vivre

et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles ; Gérontologie et société 2017/1 (vol. 39 / n° 152), pages 93 à 106.

- ▶ S Bartholin, Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? Jusqu'à la mort accompagner la vie 2016/4 (N° 127), pages 63 à 72
- ▶ JL Cousineau, L Thevenin, Accompagner la fin de la vie en appartements de coordination thérapeutiques- Dossier Fin de vie et précarité -La Revue de l'Infirmière n°218 fév 2016

II. Le respect de l'autonomie de la personne au domicile

Béatrice BIRMELE (ERERC), Mégane LADIESSE (ERERC), Elodie CAMIER-LEMOINE (EREARA) et Fabienne DOIRET (EREARA)

Contexte général

► Définition

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. (Art. L 1111-4 du Code de la Santé Publique) »¹⁴. Ces droits du soigné doivent être reconnus, car il n'y a que le soigné qui peut dire à la première personne quelle vie est digne d'être vécue, quelle qualité de vie est acceptable, il doit consentir aux soins et traitements proposés. Il a le droit de refuser complètement ou partiellement un traitement proposé par le soignant, il a le droit d'en choisir un autre. La question qui se pose est de savoir si cette autonomie du patient signifie que tout est possible et acceptable tel que et au moment où le patient le souhaite, ou si au contraire, « ce n'est pas (et ne peut pas être) tirer de soi seul des règles ne valant que pour soi seul (ce qui du point de vue social reviendrait à l'absence de règles ou anomie) [...] ; c'est bien plutôt consentir librement à suivre avec d'autres des règles communes »¹⁵.

L'autonomie est une notion reliée par le droit à la vulnérabilité, faisant référence aux principes de liberté et d'égalité. En France, l'exercice de la liberté (dans le cadre du respect des autres) s'appuie sur la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789. L'article premier de cette Déclaration de 1789 énonce que « *les hommes naissent libres et demeurent égaux en droits* ». Cette reconnaissance

amène une présomption d'autonomie juridique : tout individu est « a priori » doté de la faculté d'exercer le plus librement possible tous les droits existants de façon équivalente aux autres. C'est parce qu'on est autonome qu'on est libre au sens philosophique du terme et c'est parce qu'on est libre qu'on est autonome juridiquement.

La présomption d'autonomie peut se définir comme le postulat que tout être est autonome juridiquement. Elle affirme fermement l'exercice libre et égal de ses droits. Pour être sûr de préserver le principe de liberté et d'égalité, il faut s'assurer de renverser le moins possible la présomption d'autonomie, en cernant rigoureusement tous renversements possibles. A travers cette présomption d'autonomie, on peut conclure qu'il n'y a pas « a priori » de personne vulnérable pour l'usage des droits. Donner une trop grande importance à la vulnérabilité affaiblirait fortement la présomption. Cela ne signifie pas que la vulnérabilité n'est pas considérée par le droit mais il y a le risque d'aller contre le mouvement du droit qui tend, au contraire, à présumer l'autonomie pour garantir la liberté.

Le droit identifie deux sortes d'êtres vulnérables. Il y a en premier les mineurs (personnes de moins de 18 ans). Il y a ensuite ceux longtemps nommés « incapables » majeurs, aujourd'hui désignés sous le nom de « personnes protégées » qui jouissent d'une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle)¹⁶.

Le droit impose toujours que la vulnérabilité soit médicalement vérifiée et confirmée. Ce système de protection dénonce un désir juridique de mettre en place le plus tard possible des limites pour exercer des droits. Tout est fait pour permettre à la personne d'utiliser le plus longtemps possible sa faculté décisionnelle. Après l'approbation de l'utilisation de la mesure de protection, on devra tout faire pour garder l'autonomie résiduelle de l'individu.

14/ Le texte de loi poursuit : « *Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.* ».

15/ E Grillo, « L'autonomie : dimensions et paradoxes », *Ethique et santé*, 2004, 1, p. 179-181.

16/ Article 425 Code Civil.

► Autonomie et domicile

Les politiques sociales publiques privilégient le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, qui souvent font partie des personnes protégées. Le principe est que la personne peut être accueillie en hébergement collectif si elle ne peut plus être utilement aidée à domicile et à condition qu'elle y consente. En pratique, le maintien à domicile nécessite souvent l'aide des membres de la famille et des proches, les aidants. Cela nécessite également le recours à des services venant aider à domicile ou l'emploi de personnes aidant à domicile, qui sont les appuis de ce maintien à domicile.

En matière de choix du lieu de vie, les principes posés par la loi semblent a priori simples. C'est la personne, que ce soit une personne protégée ou non, qui choisit le lieu de son domicile, quelle que soit la mesure de protection. Elle a le droit de recevoir la visite de tout le monde, parents ou non, et d'être également hébergée chez eux. En cas de difficulté, pour un majeur protégé, c'est le juge des tutelles qui statue¹⁷. Cette liberté de choix du lieu de vie, qui implique également la liberté d'en changer, s'impose donc aux membres de la famille et aux tiers. Doit être privilégié, en l'espèce, l'intérêt exclusif de la personne âgée ou protégée. Il ne peut être porté atteinte à ce principe que par le juge, saisi en cas de difficulté.

Dans la réalité, les choses sont moins simples. La logique voudrait que le choix du lieu de vie prenne en compte l'état de santé de la personne protégée. Mais la question qui se pose est celle de savoir si cette personne est la mieux placée pour savoir si le lieu de vie qu'elle souhaite est le plus adapté à ses besoins, ses capacités et si sa capacité de décision est assurée. Le doute peut se présenter pour des personnes atteintes de certaines pathologies. De plus, le choix du lieu de vie doit aussi prendre en compte l'aspect

économique du sujet. Un maintien à domicile a un coût en aides matérielles comme en aides humaines. Il en va de même pour un hébergement en établissement. Tout cela doit être pesé au vu des revenus, du patrimoine, des aides financières possibles et capacités contributives des obligés alimentaires. Ici aussi se pose la question de savoir si la personne âgée ou protégée peut saisir toutes les facettes de ce problème financier.

Pour les majeurs protégés, en cas de difficulté, le juge peut être saisi par la personne protégée elle-même, par son protecteur, ou par tout intéressé ayant un intérêt à agir. C'est finalement le juge, par sa décision, qui arbitrera entre deux critères contradictoires : d'un côté le respect du choix de la personne protégée et le souci de préserver son autonomie et d'un autre côté la protection et la sécurité de la personne. Le juge peut donner raison à la personne âgée ou protégée. A l'inverse, il peut trancher en privilégiant la protection et la sécurité, et imposer en conséquence un nouveau lieu d'habitation.

La priorité lorsque l'on parle de choix du domicile, est de savoir si la personne y est en sécurité et donc de respecter le choix de vouloir y rester. L'a priori est de veiller à ce que le logement et son aménagement soient adaptés aux capacités et à l'état de la personne âgée ou protégée, ainsi qu'à sa situation financière. Sans cela, le maintien à domicile devient difficile. Cela peut nécessiter de recourir à des adaptations du logement ou à des aides financières.

► Des dilemmes éthiques

Au-delà du choix essentiel du lieu de vie, toutes les autres libertés de la personne peuvent être menacées au domicile :

- Comment prendre en compte la vulnérabilité de la personne et en même temps protéger ses droits et ses libertés ? Comment concilier l'exigence de protection de la personne avec l'exigence du respect de son autonomie ? Jusqu'où est-il possible de contraindre une personne pour la protéger ? Jusqu'où la sécurité de la personne justifie-t-elle une limitation de sa liberté (de circulation, de mouvement par exemple) ? Qui est légitime pour décider ?

17/ Article 459-2 CV : *La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci. En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue.*

- Jusqu'où prendre en compte le refus d'un soin, d'une prise en charge

- ▶ Le refus d'un traitement ou d'un soin essentiel pour une meilleure évolution, une meilleure qualité de vie
- ▶ Le refus d'un soin, et la demande de le remplacer par un autre soin qui ne semble pas adapté au soignant
- ▶ Le refus d'un traitement antalgique chez un patient douloureux
- ▶ Le refus des normes soignantes : ces normes (ou ses habitudes) peuvent parfois empêcher l'accès aux soins
- ▶ Le refus qui fait appel à la responsabilité morale du soignant, induit un sentiment de culpabilité

- Quels choix des intervenants au domicile, du type d'intervention, des horaires ?

- Quelles libertés d'agir - et en particulier - de sortir du domicile pour les personnes accompagnées ? Des personnes en situation de handicap sont tributaires des différents intervenants au domicile, des personnes âgées dépendantes peuvent être « enfermées » par leurs proches-aidants pour éviter des chutes, les « fugues », etc...

▶ Enjeux éthiques

- L'accompagnement de la personne dans la prise en charge à domicile : tenir compte en particulier du sentiment de dépossession face aux réaménagements et aux multiples interventions au domicile.

- La prise de décision : qui décide ? la personne prise en charge ? l'aidant ? le soignant ? Entendre et respecter la demande, le choix, l'autonomie de la personne soignée. Envisager la tenue d'une délibération pluridisciplinaire en cas de situation complexe.

- La liberté du soignant : jusqu'où le soignant peut-il accepter de faire des soins qui ne sont pas adaptés à la situation, le comportement parfois inadapté de la personne prise en charge, de ses proches-aidants ?

- La juste mesure entre exercice de la liberté/autonomie et protection/limitation des risques

Intégrer : dialogue, tenir compte des demandes de la personne, co-décision

Informier : droit à l'information, expliquer la situation, les soins, le fonctionnement de la prise en charge (ex SSIAD, HAD), les risques en cas de refus

Partager : sollicitude non substitutive (laisser faire à la personne, ce qu'elle est capable de faire par elle-même), capacités

Vignette clinique N°1

Madame D a 75 ans, elle a une pathologie cancéreuse très évoluée, est en fin de vie. Elle ne peut plus se lever, est alitée en permanence, ne mange presque plus. Elle a des douleurs qui sont soulagées par le traitement antalgique, les symptômes gênant (encombrement, sècheresse de la bouche, ...) sont pris en charge de manière symptomatique. Elle semble confortable. La patiente n'exprime que peu de demandes. Son mari est en permanence auprès d'elle, 2 filles sont très présentes et habitent à proximité.

L'état général de Madame se dégrade progressivement. Ses proches (conjoint et filles) sont en difficultés de voir l'agonie de leur épouse/maman se prolonger et demandent la mise en place d'une sédation profonde, si possible d'accélérer la survenue de la mort. La patiente est consciente, mais n'émet pas de demande de sédation, même lorsque cela est suggéré par le médecin. Les infirmières sont en difficultés devant l'insistance des proches. Comment tenir compte à la fois de l'attitude de la patiente, qui ne demande pas d'être endormie, et de la demande des proches, sachant que ce sont eux qui assurent et permettent cet accompagnement à domicile. ?

Vignette clinique N°2

Madame B a 65 ans, elle a un cancer du sein avec des métastases osseuses, elle a déjà eu plusieurs traitements par chimiothérapie et radiothérapie. Elle a d'importantes douleurs du dos en lien avec sa pathologie, rendant en particulier les mobilisations douloureuses, elle n'arrive que très difficilement à marcher, et les soins d'hygiène sont très douloureux, lors de ces temps de soins la patiente a un visage douloureux, elle se raidit et se crispe. Elle prend du paracétamol qui ne la soulage que peu, et refuse tout traitement à base d'opiacés car elle a peur d'avoir des troubles de la vigilance, voire d'être endormie.

La toilette est faite par des professionnelles, mais est très douloureuse. Les soignants savent que leurs gestes majoraient la douleur, cela les met en difficultés, elles se sentent coupables d'être à l'origine de ces pics douloureux. Comment accepter de faire les soins dans ces conditions ? Comment ne pas être maltraitant ? Cependant la patiente reste dans le refus de traitements permettant de la soulager..

Témoignage d'une professionnelle, Pascale Camain, infirmière DE libérale

Je suis appelée par une dame pour son fils. Ce dernier a eu un accident de sport. Il a été opéré du genou pour rupture de ligaments et porte une atèle. Il a besoin de soins : ATC/j, prises de sang pour contrôle de plaquettes 2/ semaine et pansements/ 2j (petites plaies d'arthroscopie du genou avec fils résorbables).

Comme convenu lors de l'appel la veille, je me présente entre 11h et midi à l'adresse indiquée du domicile. Pas de nom sur la sonnette. J'appelle donc au n° que la personne m'a donné pensant avoir le jeune homme pour lequel je suis appelée. Je comprends que c'est sa mère qui me répond et m'ouvre la porte. J'arrive au 6ème étage. La personne concernée est encore couchée et rien n'est préparé, ni prescription, ni carte vitale, ni mutuelle, ni produits de soins. La mère va réveiller son fils et me sort tout ce dont j'ai besoin (alors que j'ai pris du temps pour monter au 6ème étage, tout cela aurait pu être fait). A peine bonjour de la part du jeune homme et dès que je me renseigne sur la cause de l'accident, le contexte du travail et autres questions, c'est sa mère qui me répond systématiquement. Je comprends que ce patient vit chez ses parents et qu'il n'est pas là de façon provisoire liée à la situation post-opératoire.

Les soins ont duré 3 semaines et à aucun moment je n'ai réussi à instaurer une relation soignant-soigné en dehors de la mère. Ce jeune homme était adulte et autonome. Je n'ai pas pu « isoler » les soins (aller dans la chambre de la personne ou tout autre pièce) mais toujours dans le salon. Chaque soin était supervisé y compris les pansements qui n'étaient faits que tous les 2j, la mère me demandant de les refaire tous les jours, choses que je ne faisais absolument pas.

Toute question ou échange que l'on pouvait avoir c'était la mère qui parlait y compris pour la gestion de la douleur... A plusieurs reprises j'ai insisté auprès du patient en lui disant que c'était lui qui éprouvait la douleur et que personne d'autre ne pouvait exprimer ce qu'il ressentait. Mais la mère s'immisçait dans la conversation en disant « ah non mais hier, tu m'as dit cela, tu as pris cela,... »

Cela m'a beaucoup dérangée même si les soins étaient très simples à faire. Je n'ai pas pu créer un cadre de soins positionné autour du patient. Je me suis très vite aperçue que c'était un fonctionnement familial qui leur convenait à tous les deux. Mais ceci dit, j'ai constaté que la mère avait conscience de la situation puisque régulièrement elle me disait que son fils venait de terminer ses études, qu'il commençait son travail et n'y connaissait rien dans tous les papiers. Comme si elle avait besoin de justifier le comportement de l'un et l'autre. J'ai terminé les soins ainsi, sans avoir trouvé de solution... mais en me questionnant sur ce que je ressentais et mon attitude.

De quel droit pouvais-je entrer et vouloir modifier ce fonctionnement familial ? J'avais été appelée parce que le jeune avait besoin de soins, je n'étais là que de façon ponctuelle et pour un objectif très clair et précis : effectuer des actes de soins, ce qui ne correspond pas du tout à ma façon de concevoir le soin. Leur demande n'était certainement pas que je modifie la structure de la cellule familiale. L'infirmière libérale va chez le patient avec tout son environnement. D'ailleurs, j'ai eu un souci de tiers-payant avec sa mutuelle. J'ai dû le recontacter (il m'avait quand-même donné son n° de téléphone) et lui laisser un message sur répondeur. Et bien c'est sa mère qui m'a rappelée pour régler le problème....

Propositions et références bibliographiques

- ▶ [Charte Éthique et relations de soin au domicile / Une charte, publiée en 2016 par l'Espace éthique/IDF, pour mieux saisir les enjeux éthiques de la relation de soin à domicile - Octobre 2016](#)
- ▶ [ERE IDF : L'accompagnement au domicile dans le cadre des maladies neurologiques évolutives à impact cognitif : Entre choix et assignation – 2014](#)
- ▶ [Charte Éthique et relations de soin au domicile / Une charte, publiée en 2016 par l'Espace éthique/IDF, pour mieux saisir les enjeux éthiques de la relation de soin à domicile - Octobre 2016](#)
- ▶ Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf
- ▶ [ERE IDF : École d'été Maladies neurodégénératives : Mener une réflexion éthique et de respect des droits au domicile - Captation des deux journées des 20 et 21 juin 2017 au Ministère de la Santé, Paris](#)
- ▶ [ERE IDF : Soigner à domicile : quelle responsabilité pour quel risque ? 2012 Catherine de Brabois,](#)
- ▶ [ERE IDF : Cahiers de l'Espace éthique n°5 : Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile - mars 2016](#)
- ▶ [ERE IDF : N'oublions pas les personnes en situation de handicap confinées à domicile - Noémie Nauleau, 2020](#)
- ▶ Allocation autonomie, maintien à domicile, 5e risque : quelle politique pour la dépendance ? Vie publique, article modifié le 9 Juin 2020, <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19352-quelle-prise-en-charge-de-la-dependance-des-personnes-agees>
- ▶ AMABLE Gérard, Bonpain Véronique (Auteur), Tutelle, curatelle, etc. Comment protéger un proche ? Paru le 23 Mai 2019, Editeur Puits Fleuri, EAN 978-2867396434
- ▶ BALARD Frédéric, SOMME Dominique, « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », dans *Gérontologie et société* 2011/1 (vol. 34 / n°136), pages 105 à 118
- ▶ BENOIT Elise, DUPIRE Vincent, T.C, « Comment vivre bien avec nos aînés ? », Reportage « Enquête de Région », France 3, avril 2018
- ▶ BRUNEAU J.-M., Fondation de France, « Jusqu'au bout de la vie, vivre ses choix, prendre des risques... : 12 expériences autour du « respect du droit au choix, droit au risque » des personnes âgées / Fondation de France », ouvrage Ed Broché
- ▶ CANINI Claudia, « Majeur protégé : quid de la liberté de choisir son lieu de résidence et d'en changer ? », arrêt de la Cour d'appel de Douai du 8 février 2013 - N° RG : 12/06650
- ▶ CAQUETTE Martin, Plichon Romain, L-D Dany, « Autodétermination et création du « chez-soi » : un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap », dans *TIC & Handicap, TIC & Intégration sociale des handicapés*, N° 116, 2015
- ▶ ENNUYER Bernard « Repenser le maintien à domicile - 2e éd. Enjeux, acteurs, organisation Dunod 02/04/2014
- ▶ ENNUYER Bernard, « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? », Dans *Gérontologie et société* 2009/4 (vol. 32 / n° 131), pages 63 à 79
- ▶ FOUREUR Nicolas, Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées, *Gérontologie et société* 2016/2 (vol. 38 / n° 150), pages 141 à 154
- ▶ GAUTHIER Agnès, « Le domicile : un contexte à risques... », *VST - Vie sociale et traitements*, 2010/4 (n° 108), p. 98-102
- ▶ GRENIER Josée, Simard Marlène, « Une éthique pour l'autonomie, Travail social et empowerment au Québec », Dans *Sociographe* 2011/2 (n° 35), pages 74 à 80.
- ▶ KIEFFER Aurélie, Fayolle Maxime, Emission radio « Chez soi ou en EHPAD : vieillir dans la dignité », Emission Grand reportages, France culture, avril 2019
- ▶ LAROQUE Geneviève, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 45-51
- ▶ MARAQUIN Carine, « Vivre chez soi, oui, mais à quel prix ? » Dans *VST, Vie sociale et traitements* 2018/3 (N° 139), pages 14 à 18
- ▶ MONIQUE R, « Des principes et des valeurs pour prendre soin : L'autonomie du patient », dans la revue *Soins*, Vol 63 - N° 824, avril 2018
- ▶ ROCHAS Bruno, « Respecter l'avis ou la vie du patient », Jusqu'à la mort accompagner la vie (n° 113), pages 87 à 97
- ▶ THOMAS P, Robicheau A, Hazif-Thomas C, « Autodétermination et vieillissement : principes pour une bientraitance », dans *La revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, Novembre 2011, Tome XVIII, N° 179, pages 438 à 444

Choix du lieu de vie : enjeux éthiques et philosophiques

Du choix empêché au choix accompagné, le domicile au cœur d'une histoire

Penser les enjeux éthiques du soin à domicile, c'est interroger les conditions du soin en dehors d'une structure institutionnelle, qu'il s'agisse d'un hôpital, d'un cabinet ou encore d'un EHPAD. C'est également porter le regard sur le lieu spécifique que représente le domicile. S'il devient un lieu de soin dans un tel contexte de prise en charge et d'accompagnement de la vulnérabilité, il était, demeure et restera un lieu de vie qui peut être choisi, même quand l'âge avance et la santé se dégrade. A cet égard, les pays de l'Union Européenne s'accordent à dire qu'il constitue le choix initial des personnes âgées dépendantes¹⁸. L'institutionnalisation dans un établissement au long cours apparaît comme étant la dernière option préférée des aînés. Si des questions de technique, d'organisation, de procédures existent indéniablement dès lors qu'il s'agit de déployer le soin à domicile, des interrogations de nature éthique peuvent aussi voir le jour quand le choix du domicile comme lieu de vie peut être remis en cause, notamment en raison de la vulnérabilité du patient. En effet, quand le doute est permis sur la capacité de la personne à pouvoir demeurer chez elle en toute sécurité, pour elle-même, ses proches et les autres, comment appréhender l'expression du choix de ce lieu de vie et potentiellement devoir passer outre ? Le fait de pouvoir choisir son lieu de vie et d'entendre ce choix, fait partie intégrante de la prise en compte de la personne dans sa globalité, son histoire et son identité. Pour autant, le respecter n'est pas toujours la seule option et ici, des questions éthiques peuvent émerger.

18/ Anne Meyer-Heine. Politiques publiques et personnes âgées dépendantes : priorité au maintien à domicile au sein de l'Union européenne. *Revue de l'Union Européenne*, Dalloz, 2021, pp.223.

► Le choix respecté : garant de la considération de l'autonomie ?

Parler de la notion de « choix » c'est d'emblée mettre l'accent sur l'expression de la volonté de la personne, thème consacré dans la littérature éthique par le principe du respect de l'autonomie¹⁹. Parler de ce principe implique presque automatiquement d'évoquer son « respect », tout comme l'évocation de la notion de « choix » engage la réflexion sur comment satisfaire au mieux une préférence ou une décision. Au sein d'un accompagnement pensé dans le cadre du soin, il n'est plus possible de mettre de côté le patient, ce qu'il pense et souhaite. La critique du paternalisme médical engagé il y a déjà plusieurs dizaines d'années vient placer le patient au cœur de la relation soignant-soigné et ainsi donner toute sa place à l'autonomie, dans la façon dont elle peut s'exprimer et se manifester, en fonction des patients concernés. Aussi, réfléchir au sujet du « choix du lieu de vie » vient s'ancrer dans le questionnement du « comment » du respect de l'autonomie dès lors qu'il est question d'entendre la parole de celui qu'on accompagne. Pour autant, la mise en lumière de ce principe, corrélative d'une critique de la relation de soin estimée « trop » sous influence de la décision médicale, n'exclut pas d'autres notions de la théorie du principisme, notamment les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. La nécessaire valorisation de l'autonomie du patient doit se faire avec la précaution de ne pas sombrer dans un extrême différent qui serait « l'autonomie à tout prix » ou encore « le choix quoi qu'il en coûte ». Il ne s'agirait pas, en effet, de quitter le « paternalisme » pour rejoindre ce qui pourrait être son opposé, à savoir « l'autonomisme ». Plus encore, bien des éléments peuvent venir fragiliser l'autonomie et menacer son plein déploiement. La vulnérabilité induite par une pathologie cognitive en est un exemple. S'agissant du choix du lieu de vie, notamment du domicile, il peut (et l'est souvent) être contrecarré par des risques objectivement identifiés, venant menacer la possibilité de rester chez soi et donc, impliquer un non-respect d'un choix pourtant exprimé.

19/ Tom Beauchamp, James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*,

► Le choix empêché : primauté de la bienfaisance ?

Si l'on reconnaît volontiers tout l'intérêt et l'importance de la valorisation de l'autonomie, tant individuellement que socialement, la démarche même du soin conduit également la réflexion en direction d'autres principes éthiques reconnus comme étant tout autant précieux et à considérer de façon *prima facie* : la bienfaisance et la non-malfaisance²⁰. Ces derniers mettant l'accent sur le fait d'assurer le bien-être du patient tout en s'assurant toujours de ne pas mal faire, dirige la réflexion vers un délicat équilibre à trouver pour, simultanément entendre le patient et maintenir l'exigence de lui assurer le maximum de bien-être. Comment pourrions-nous considérer que demeurer chez-soi puisse ne pas aller de pair avec le bien-être dont il est ici question ? Justement, ce dernier peut effectivement être interrogé au travers du lieu de vie, potentiellement synonyme de risques, de danger, d'inadaptation et parfois de solitude. Est-il raisonnable de faire primer l'expression d'un choix autonome quand à côté, les risques d'atteintes à la santé, à la sécurité et à la vie sont réels et parfois imminents ? Une pathologie, un handicap et le grand-âge peuvent notamment mener à cette situation d'impasse et, faire aboutir à un consentement qui, s'il est pourtant entendu, ne saurait être tout le temps respecté, faute de mieux.

► Le choix accompagné : le domicile, au cœur d'une histoire

L'accompagnement à domicile, notamment dans le choix exprimé d'y demeurer, doit se déployer dans une durée, que suppose d'ailleurs le terme même d'accompagnement. Bien conscient que la nécessité de prendre le temps peut se trouver limité par une situation devenue urgente, la considération du choix doit toujours s'inscrire dans une considération globale de ce qu'est la personne. Ceci peut notamment faire écho à ce qui se joue au sein d'une démarche

narrative. L'idée de l'éthique narrative²¹ est de redéployer la dimension « humaniste » de la pratique soignante en mettant en avant la place du récit dans la prise en charge d'un patient. Il s'agit ici d'une approche individualisée au sein de laquelle une réflexion sur l'identité et ce qui la constitue, occupe une place de choix. Le rôle du phénomène narratif doit être lié à la responsabilité éthique du soignant. Faire place au récit, c'est se donner une chance de comprendre comment la maladie et plus largement la vulnérabilité affectent l'identité du patient. Dans ce cas, en plus d'une fragilité initiale physique ou/et psychique, le choix du lieu de vie non respecté peut être générateur d'une autre forme de vulnérabilité, impliquant une vraie double peine. On pourrait la nommer « sociale » ou encore « identitaire ». Il pourrait en effet être question d'un phénomène de rupture²² d'avec une période déterminante et fondamentale de l'histoire de vie de la personne. La rupture ne dit pas seulement l'évolution ou le changement, elle vient marquer une cassure, une déchirure, peut-être même un arrachement. La démarche soignante et la posture d'éthique narrative comprennent un tel champ de considération. Pour le cas du domicile et les situations où il devient nécessaire de le quitter, il est ainsi fondamental de resituer l'approche soignante au sein de l'histoire de vie du patient, que vient d'ailleurs manifester le domicile

20/ Op-cit., Tom Beauchamp, James Childress

21/ Benaroyo L. Responsabilité éthique au quotidien, la narration au cœur du soin, Éthique et santé, 2005 ; 2 :76-81

22/ Claire Marin, *Ruptures*, Editions de l'Observatoire, La relève, 2019

Témoignage d'un professionnel : Le Domicile avec un grand D

Jacques Labrosse, (Médecin coordonnateur, ancien médecin généraliste)

Médecin généraliste durant de nombreuses années, j'ai eu le privilège, l'honneur et la confiance d'être invité, admis, attendu dans des centaines de domiciles, peut-être des milliers. Je n'ai jamais tenu de comptes. Je me suis souvent demandé si laisser son médecin découvrir son appartement jusqu'à sa chambre à coucher, n'était pas parfois une plus grande marque de confiance que de se montrer dans sa nudité ?

Si j'ai perçu tout au long de ma carrière la richesse et l'importance de ces visites à domicile dans ma pratique professionnelle, c'est bien durant cette dernière année de formation en éthique (par le DIU éthique en santé Auvergne Rhône Alpes) que j'ai pu mieux en comprendre le sens profond et en percevoir les questions éthiques liées.

Ce simple mot de « domicile » est chargé de tant de sens, surtout au terme d'une longue vie, quand les fragilités apparaissent, quand l'insécurité grandit, quand l'avenir devient de plus en plus incertain !

Maison ou appartement, palace ou petite bicoque, cela n'importe pas. Le plus souvent, ce domicile devient une partie de soi-même, lieu de souvenirs bien sûr, mais aussi lieu sécurisant, avec des repères connus et apaisants, lieu privé par excellence, lieu de liberté et d'autonomie.

Gaston Bachelard le souligne bien : « Sans la maison, l'homme serait un être dispersé. La maison maintient l'homme à travers les orages du ciel et les orages de la vie. La maison est corps et âme. Elle est le premier monde de l'être humain »¹.

Ainsi au terme d'une longue vie la personne a investi son « domicile » comme la représentation de son identité et de son indépendance, le moyen connu de sa sécurité, le lieu de ses souvenirs lentement accumulés.

Maurice Merleau-Ponty le confirme, insistant sur les objets présents au domicile : « il n'y a pas une personne d'un côté et des objets de l'autre, mais une continuité de l'humain et des choses »².

Certes, bien souvent une indication médicale impérative justifie le départ du domicile pour l'hôpital. Mais la personne est-elle toujours assurée d'y revenir ensuite ? Combien de fois l'indication « sociale » vient supplanter l'indication médicale ? Combien de fois la décision est prise un soir, en catastrophe, devant une pathologie intercurrente compliquant la prise en charge, sans mesurer les conséquences souvent irréversibles avec au terme une institutionnalisation rarement souhaitée ?

Lorsque l'indication d'hospitalisation ou d'institutionnalisation est posée sereinement, en équipe pluridiscipli-

1/ Bachelard G. « La poétique de l'espace », Paris, PUF,2012

2/ Merleau-Ponty, « l'œil et l'esprit » Paris, Folio,1985

naire, après échange avec l'intéressé et son entourage, elle devient plus juste, et moins traumatisante comme j'ai pu le voir dans ma pratique de médecin coordonnateur en réseau de soins palliatifs. Mais, celle-ci peut être douloureuse et injuste lorsqu'elle est prise par un médecin de garde ne connaissant pas la personne ni son contexte de vie, souvent sous la pression d'un entourage et/ou d'aidants professionnels bien souvent épuisés et isolés dans leur souffrance.

Où est alors la liberté de la personne concernée ? Comment pourra-t-elle faire le deuil de son domicile aimé et avoir suffisamment de résilience pour s'adapter à une nouvelle vie en structure ?

Aidons les professionnels comme l'entourage à mesurer ce que représente la perte du domicile pour la personne accompagnée, mesurons bien la juste balance entre sécurité et liberté, sécurité et autonomie, et n'ayons pas toujours peur du risque, s'il est assumé et compris par l'intéressé et son entourage pour préserver le plus et le mieux possible ce « Domicile » si précieux pour tant de nos anciens.

Vignette clinique N°1

Madame B 62 ans, elle a un carcinome urothélial qui évolue, pour lequel elle n'a plus de traitement curatif, son état général s'est beaucoup dégradé, elle n'arrive plus à se lever, est allongée en permanence. Elle est hospitalisée (en urologie puis en unité de soins palliatifs), mais veut absolument rentrer chez elle. Les professionnels, en particulier les assistances sociales se mobilisent parce que le domicile est insalubre, et l'isolement de Madame B est majeur, pas de famille, pas d'entourage amical. La patiente ne peut plus faire de courses et préparer ses repas, elle n'a plus de téléphone, l'abonnement EDF n'est pas adapté (on peut brancher soit le réfrigérateur, soit le lave linge). Cela prend du temps, mais Madame B décide de rentrer. Très rapidement les professionnelles sont en difficulté, elle ne leur ouvre pas la porte (il faut sonner chez le voisin qui est rapidement excédé), parfois elle les renvoie ; elles sont en difficultés pour faire les soins d'hygiène en raison de l'insalubrité et du refus d'un lit adapté ; les repas ne sont pas livrés, finalement une infirmière va aller faire les courses à ses frais (car le chéquier n'est pas livré) ; le service de téléphonie n'est pas passé donc la patiente ne peut pas appeler en cas de problème ; elle refuse de prendre les médicaments donnés par l'infirmière, en particulier les antalgiques et anxiolytiques, ainsi elle crie souvent la nuit et les voisins de l'immeuble se plaignent, appellent finalement le 15, mais Madame refuse le transport vers les urgences ; elle chasse l'assistante sociale à coups de canne...

Que faut-il faire ? Faut-il respecter son choix et l'accompagner malgré toutes ces problématiques au domicile ? Peut-on la contraindre, la forcer à être hospitalisée ? Finalement elle subit elle-même les principales conséquences de cette situation. Peut-on demander aux professionnelles de poursuivre des soins dans des conditions précaires ou faut-il arrêter les passages ? Peut-on accepter qu'elle refuse des traitements qui soulageraient la douleur et l'anxiété ?

Vignette clinique N°1

Mesdames T. sont deux sœurs de 60 et 63 ans, ayant toujours vécu ensemble. Elles sont dans une situation de grande dépendance. La sœur de 60 ans est alitée la plupart du temps, ne souhaite presque plus se déplacer, ni même quitter son lit. Elle a subi une amputation d'une jambe il y a 2 ans. La sœur de 63 ans souffre d'une lourde déficience visuelle et est très souvent désorientée dans le quotidien, ne se rappelant pas toujours ce qu'elle « fait ici ». Différents intervenants passent au domicile de Mesdames T., pour assurer les besoins de la vie quotidienne. Souvent, cela ne se passe pas bien, les deux sœurs se montrant violentes envers les professionnels, tant verbalement que physiquement. Le cadre de vie est particulier dans la mesure où les sœurs vivent dans une grande situation de précarité. Elles ont peu de ressources financières, occupent un appartement vétuste, souvent envahi de cafards et disposent de peu de matériel pour la vie quotidienne (ustensiles pour cuisiner, linge de rechange). D'un point de vue de leur santé, la sœur de 60 ans souffre d'une infection gynécologique non traitée depuis plus d'un an. Cette dernière refuse en effet de sortir du domicile pour envisager une consultation. Les tentatives des différents intervenants pour prévoir quelque chose au domicile n'ont pour le moment pas abouti. L'une comme l'autre expriment un rejet catégorique de l'hospitalisation, ayant en mémoire le décès de leur mère à l'hôpital, se refusant donc de finir leur vie hors de chez elles. Récemment, une équipe mobile de gériatrie est venue afin de proposer une évaluation de la situation. Une indication claire et urgente d'une institutionnalisation en EHPAD est posée. A cela, les sœurs répondent fermement et violemment par la négative, exprimant qu'elles ne peuvent imaginer quitter leur maison, dans laquelle vivait d'ailleurs il y a peu leur troisième sœur, décédée depuis. Pour que la situation « tienne » ainsi et pour tenter de respecter ce refus de l'institutionnalisation, les différents intervenants à domicile donnent beaucoup de leur temps, parfois personnel, au risque de s'épuiser. Le choix exprimé du lieu de vie est understandable et respectable. Est-il pour autant tenable ? Les professionnels intervenant au domicile décident de solliciter un comité d'éthique

Propositions et références bibliographiques

- ▶ Benaroyo L. Responsabilité éthique au quotidien, la narration au cœur du soin, *Ethique et santé*, 2005 ; 2 :76-81
- ▶ Claire Marin, *Ruptures*, Editions de l'Observatoire, La relève, 2019
- ▶ De Brabois, Catherine. « Mourir à domicile. Le choix de la vie chez soi », Emmanuel Hirsch éd., *Fins de vie, éthique et société*. Érès, 2016, pp. 523-531.
- ▶ Grimmer, Carole. « Prise en charge d'une personne âgée à domicile par le ssiad. Une démarche interprofessionnelle », Martine Aubert éd., *Interprofessionnalité en gérontologie*.

Érès, 2005, pp. 243-246.

- ▶ Anne Meyer-Heine. Politiques publiques et personnes âgées dépendantes : priorité au maintien à domicile au sein de l'Union européenne. *Revue de l'Union Européenne*, Dalloz, 2021, pp.223.
- ▶ Martel, Christiane. « Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile », Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société*. Érès, 2012, pp. 221-230.
- ▶ Tom Beauchamp, James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*

III. Le respect de la confidentialité au domicile dans un contexte de soin et d'accompagnement

Marie-Claude DAYDE (ERE Occitanie)

Contexte

Prendre soin et accompagner à domicile une personne malade ou présentant une perte d'autonomie, un handicap, tient compte de la singularité de chaque situation dans une approche intégrant les éléments médicaux, psychologiques, sociaux, culturels... Ceci implique de croiser les regards des soignants de compétences différentes, des aidants, des proches..., d'échanger et de partager des informations pour construire ensemble et avec la personne, un projet de soins cohérent et respectueux de ses choix et de son environnement. Il convient de se rappeler que la confidentialité, le secret des informations relatives à la santé d'une personne lui appartiennent quel que soit le lieu de soin.

► La confidentialité dans les soins à domicile : quelles particularités ?

A l'occasion de soins à domicile c'est la personne qui convie les professionnels dans son propre lieu de vie. Cette invitation s'accompagne pour les professionnels du respect de la confidentialité et ne concerne pas simplement des informations que la personne confie aux professionnels du soin ou aux aidants. Il s'agit aussi de « *ce qui est venu à leur connaissance dans l'exercice de leur profession, c'est-à-dire ce qui leur a été confié, ce qu'ils ont vu, entendu ou compris* »²³ et qui concerne sa vie privée, son intimité et qui doivent être protégées.

Dès 1948, la Déclaration Universelle des droits de l'Homme précisait : « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation...* »²⁴.

Certaines spécificités et parfois difficultés du respect de la confidentialité au domicile tiennent à différents éléments :

- Le lieu tout d'abord qui est celui de l'intime (voir fiche 1) où les personnes se dévoilent parfois plus facilement et où la relation de soins peut avoir du mal à trouver sa juste place.
- La difficulté parfois d'un colloque singulier par la présence de tiers (conjoint, parent...) qui s'immiscent dans la relation et répondent à la place de la personne malade
- La régularité et l'ancienneté des soins ou de l'aide prodigués (situations de maladies chroniques, de handicap...) parfois à différents membres d'une même famille, voir différentes générations ce qui crée des liens.
- En milieu rural ou dans certains quartiers, les personnes soignées et/ou aidées peuvent être des voisins, des amis et cette proximité rend parfois la notion de confidentialité plus difficile à apprécier pour les professionnels.
- La charge émotionnelle, liée à des interventions professionnelles effectuées en solitaire en situation complexe (diagnostic péjoratif, fin de vie...), lorsqu'elle ne trouve pas d'espace pour se dire (groupe de parole, analyse de pratiques...) peut donner lieu à des révélations peu respectueuses de la confidentialité.
- L'utilisation des objets connectés qui facilitent les échanges entre professionnels du domicile et avec les structures de soins n'est pas toujours assortie d'une sécurité optimale quant à la confidentialité (SMS, tchat non sécurisé, ...). La priorité étant parfois donnée à la rapidité des échanges plutôt qu'à leur sécurisation.

23/ Extrait art. R.4127-4 du CSP

24/ La Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 (extrait article 12).

► Les enjeux éthiques

Le respect de cette confidentialité, le secret professionnel, rappelé dans les codes de déontologie des différents professionnels, permettent **d'éviter des révélations qui pourraient nuire** au sujet, et/ou ses proches et facilite l'instauration **d'une relation de confiance** ancrage de la relation de soins. « *On entend par relation de confiance, la relation qui conduit une personne à accepter tacitement ce qu'énonce une autre personne comme étant a priori vrai (ou en tout cas sincère), et toute proposition émanant d'elle comme bénéfique et proposée a priori dans l'intérêt de la personne* »²⁵.

► Confidentialité, échange et partage d'informations

Définitions ¹:

L'**échange** de documents comportant des données de santé consiste dans un flux de données visant à communiquer des données de santé à un (des) destinataire(s) clairement identifié(s) - Exemple: envoi d'un mail par messagerie sécurisée de santé, envoi par fax, appel téléphonique.

Le **partage** vise à mettre à la disposition de plusieurs professionnels fondés à les connaître, des données de santé utiles à la coordination et à la continuité des soins, dans l'intérêt de la personne prise en charge - Exemple: informations disponibles dans le Dossier Pharmaceutique, Dossier Médical Partagé, ou les dossiers de réseaux de santé.

1/ CNSA Echange et partage de données de santé-Retours d'expérience des bonnes pratiques sur l'échange et le partage de données de santé- 2018

25/ Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité- mars 2021

Le recueil, la transmission, l'échange et le partage d'informations concernant une personne malade et/ou en situation de vulnérabilité participent à la continuité des soins et à l'évolution des pratiques professionnelles et des dispositifs de soins et d'accompagnement à domicile (maisons de santé, équipes de soins primaires, réseaux de santé...).

Cette évolution qui s'inscrit dans le cadre de bonnes pratiques professionnelles et d'un accès aux soins facilité pose **différentes questions éthiques** :

- La diffusion d'informations personnelles se fait-elle toujours au bénéfice des personnes soignées ou accompagnées ?
- La personne concernée consent-elle toujours au recueil et au partage de ces informations ? Ses choix sont-ils tracés dans le processus décisionnel ?
- Comment veiller au droit d'opposition de la personne soignée dans le partage d'information de santé la concernant, que ce soit vis-à-vis des professionnels ou de tiers présents au domicile ?
- Ces informations peuvent-elles impacter négativement la relation de soin et d'accompagnement ?
- Comment réussir à concilier, la continuité des soins et le respect de l'intimité des personnes ?

Un « outil » de liaison qu'il soit écrit (cahier, dossier...) ou informatisé (tablette, ordinateur portable...) nécessite réflexion quant à son contenu. La communication entre les différents acteurs de l'intervention au domicile (SSIAD, SSAAD, IDEL, MAIA, HAD, les services à la personne, etc...) évolue vers de nouveaux supports, notamment numériques et interroge le cadre juridique et déontologique pour ces nouveaux outils ? (Conservation et protection des données)

Qui peut y tracer des informations ? Avec quelles finalités ? Comment éviter les jugements de valeur ?

Quelques repères juridiques

Depuis la loi du 26 janvier 2016¹ afin d'optimiser la continuité des soins et de « décloisonner » en matière de santé, les champs médicaux, médico-sociaux et sociaux, les professionnels d'une même équipe de soins, c'est-à-dire « un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes » peuvent partager les informations concernant une même personne. Ces informations sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe par la personne qui doit être informée de son droit d'opposition à ces échanges.

Le décret no 2016-996 du 20 juillet 2016² définit la liste des structures de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale dans lesquelles les professionnels sont réputés être membres d'une équipe de soins.

Lorsque les professionnels ne font pas partie de la même équipe de soins, la personne soignée/accompagnée doit être préalablement informée du partage d'informations la concernant, de leur nature, et de son droit d'opposition. Son consentement, « strictement limité à la durée de la prise en charge »³ doit être ensuite recueilli et peut être modifié ou retiré par elle. Il s'agit d'une démarche respectueuse de l'autonomie du sujet qui fera son propre choix, celui de consentir ou non après lui en avoir expliqué la finalité.

1/ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé (article 96)

2/ Décret no 2016-996 du 20 juillet 2016 relatif à la liste des structures de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale dans lesquelles peuvent exercer les membres d'une équipe de soins.

3/ Décret no 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins.

► La finalité des informations échangées entre professionnels

Elles doivent être « strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. » et les professionnels être dans le périmètre de leur mission²⁶.

Comment apprécier le « strictement nécessaire » ? Il n'est pas toujours aisé de situer la limite entre ce qui relève de la stricte intimité de la relation de soin et des propos dont va pouvoir s'approprier l'équipe imprégnée de différentes cultures de soins.

26/ R 1110-1 du C.S.P.

Témoignage d'un patient

« Que mon médecin parle avec d'autres professionnels des meilleurs traitements et soins possibles c'est important pour ma santé. Mais lorsque je lui confie, par exemple, ce qu'a provoqué en moi le deuil de ma mère, cela doit rester entre lui et moi. »

Définir, en équipe et avec la personne des objectifs de soins, constitue probablement une aide pour se centrer sur les informations pertinentes à transmettre. Mais chaque personne soignée a sa propre appréciation de ce qui relève de l'intime, du confidentiel non divulgable. Sans oublier que cette notion même de confiance renvoie dans sa dimension psychique à la subjectivité de chacun.

Vignette clinique N°1

Mme V. âgée de 79 ans vit seule à son domicile où elle conserve une relative autonomie dans le périmètre de son logement. Elle a eu un AVC trois ans auparavant, et reçoit régulièrement la visite de son médecin traitant, de l'aide-soignante du SSIAD 2x/jour pour une aide aux soins d'hygiène et de l'infirmière libérale tous les 2 jours pour des pansements d'ulcère à la jambe droite. A l'occasion de l'une de ses visites, l'infirmière trouve un mot du médecin (dans le dossier de suivi) lui demandant l'envoi d'une photo de la plaie afin d'en apprécier l'évolution. Mme V précise qu'il a laissé, à cet effet, son n° de téléphone portable. L'infirmière explique à la dame qu'elle va reprendre contact avec le médecin pour obtenir son adresse de courriel sécurisée afin que cet envoi puisse se faire dans les meilleures conditions de confidentialité. Alors que l'aide-soignante effectue un bain de pied à Mme V., sa cousine, qui vient la voir de temps en temps, lui téléphone pour dire qu'elle a des examens médicaux à faire et qu'elle ne pourra peut-être pas revenir rapidement. La dame, qui ne semble pas affecté par cette nouvelle, lui demande simplement de la « tenir au courant ». L'aide-soignante, témoin de cette conversation s'apprête à inscrire la nouvelle dans le dossier de suivi. Elle se ravise, se disant que cette information concerne l'état de santé de la cousine (un tiers) et non de Mme V. Par ailleurs, pour l'instant, ces informations qui ne lui ont pas été confiées, ne paraissent pas « strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social ». Mme V. ne semblant pas être affecté par cette nouvelle.

► **Des tiers « autorisés » ou non à recevoir des informations confidentielles**

Lors de leurs visites à domicile, les soignants et les aidants rencontrent souvent les proches (des parents, des époux...) et parfois des tiers, personnes qu'ils ne connaissent pas et dont ils ignorent les liens « d'attachement » avec la personne soignée. La prudence est de mise notamment lorsque ces « tiers » questionnent le professionnel hors de la présence de la personne concernée. D'autres fois, ce sont les proches qui interrogent les professionnels, alors que la personne malade, pour différentes raisons (les protéger, rester elle-même dans l'incertitude...) ne le souhaite pas.

Vignette clinique N°2

Mr L. est atteint d'un cancer des poumons, il en est informé ainsi que son épouse et à l'hôpital, a exprimé le souhait qu'ils n'en sachent pas davantage. Il conserve une autonomie, poursuit les activités qui le fatiguent le moins. A l'occasion de la visite du médecin traitant, son épouse l'interroge sur le pronostic.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance... reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part » (article L1110-4 du code de la santé publique).

Dans cette situation, Mr L. a fait connaître son opposition à ce « qu'ils n'en sachent pas davantage » et n'a donc pas donné son accord pour que son épouse soit informée d'un pronostic. Toutefois, elle est aidante principale et le médecin peut les aider à « cheminer », d'une part en cherchant à comprendre ce qui motive la position de Mr L. et d'autre part la demande de son épouse : des projets à mener ? Un épuisement qui se fait jour? ...

Même si la démarche reste encore peu fréquente au domicile, certaines personnes ont fait le choix de désigner une personne de confiance : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin*²⁷. »

Elles peuvent être soutenues dans cette démarche par leur médecin traitant. « *Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance, et le cas échéant l'invite à procéder à une telle désignation* »²⁸.

Le rôle de cette personne de confiance est de pouvoir porter la parole et de respecter les choix de la personne qui l'a désignée lorsque celle-ci ne peut plus exprimer son avis, ses décisions. Elle peut accompagner la personne dans ses rendez-vous médicaux et le secret professionnel ne peut donc lui être opposé mais elle y est, elle-même, tenue. Son avis peut guider les professionnels notamment médicaux à prendre des décisions respectueuses des souhaits qu'a pu préalablement exprimer la personne qui lui accorde sa confiance. Elle peut également être un témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie.

► Confidentialité et protection de la personne

La question de la sécurité qui renvoie à l'idée de bienfaisance interroge le respect de la confidentialité et des personnes.

Les systèmes de vidéosurveillance installés par exemple chez une personne âgée seule pour permettre à un membre de la famille (ou un tiers) sa surveillance à distance respecte-t-il la confidentialité et son intimité dans les soins et/ou l'aide prodigués par les professionnels ? A-t-elle été consentante à cette installation ?

Ce qui fait dilemme dans ces situations, c'est la tension qui peut exister entre la protection de la personne par souci de bienfaisance et le respect de son intimité. Pour préserver l'intimité, les professionnels peuvent demander la désactivation des caméras le temps des soins.

Comment préserver la relation de confiance avec une personne qui vous confie un secret, lorsque son contenu vous incite à le révéler pour la protéger et qu'elle ne le souhaite pas ?

► Repères juridiques...

L'objectif de protection peut autoriser la révélation du secret aux autorités compétentes lorsque le professionnel a eu connaissance de privations ou de mauvais traitements : « *privations ou sévices, y compris lorsqu'il s'agit d'atteintes sexuelles, qui ont été infligées à un mineur ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité ou de son incapacité physique ou psychique.* » (Article 434-3 du code Pénal). Plus récemment, la loi²⁹ autorise la levée du secret en cas de violences conjugales lorsque la victime majeure est en danger immédiat sans pouvoir se protéger en raison de l'emprise morale qui pèse sur elle.

Le médecin ou le professionnel de santé doit s'efforcer d'obtenir l'accord de la victime majeure ; en cas d'impossibilité d'obtenir cet accord, il doit l'informer du signalement fait au procureur de la République³⁰.

► ...Et questions éthiques.

Quel « bénéfice-risque » du signalement aux autorités ? Si le professionnel n'est pas obligé de « signaler », il a obligation de protéger par souci de bienfaisance. « *C'est à dire tout faire pour que prennent fin les violences... pour mettre à l'écart la personne fragilisée* ». ³¹ La personne soignée reste un sujet de soin, il importe qu'elle ne subisse pas l'action

27/ art L.1111-6 du Code de la santé publique

28/ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

29/ LOI n° 2020-936 du 30 juillet 2020 visant à protéger les victimes de violences conjugales

30/ Article 226-14 du code pénal.

31/ G.Devers, Lettre d'un avocat à une amie infirmière- 2ème Edition 2013- Lamarre

de protection mais puisse y consentir, y participer. Ce qui implique dialogue et cheminement de la parole confiée au professionnel chaque fois que la temporalité de la situation le permet. La personne qui confie les violences qu'elle subit livre en même temps son intimité, ses fragilités, ses émotions souvent intenses et ses souffrances. Ecouter sa plainte, ne pas trahir sa confiance tout en la protégeant constitue un « juste et fragile équilibre » pour lequel les réflexions en équipe de soins constituent souvent une ressource.

Il convient de ne pas porter seul ces situations. Des conseils peuvent être sollicités auprès des Conseils Ordinaux ou des espaces de réflexion éthique régionaux.

Echange et partage de données de santé : une proposition de bonnes pratiques professionnelles : Quelle démarche de questionnement préalable à l'échange et au partage de données de santé ?

En matière de bonnes pratiques professionnelles, l'ASIP et la CNSA¹ proposent un retour d'expérience définissant cet échange et ce partage et s'appuyant sur une démarche en cinq étapes :

1. A quels moments clés de mon intervention dans la prise en charge de la personne dois-je m'interroger sur le respect des règles relatives à l'échange et au partage des données de santé ?
2. Suis-je dans l'une des deux catégories de professionnels pouvant échanger ou partager des données de santé ?
3. Est-ce que je participe directement à la prise en charge de la personne à des fins de coordination, continuité des soins ou suivi médico-social et social ?
4. Quelles sont les informations pertinentes pour la prise en charge que je peux échanger ou partager et avec qui ?
5. Quelles sont les règles et modalités d'information à respecter avant tout échange ou partage ?

1/ CNSA Echange et partage de données de santé-Retours d'expérience des bonnes pratiques sur l'échange et le partage de données de santé-2018

► Confidentialité en situation de crise sanitaire

Que devient la confidentialité en période d'épidémie ? C'est la question que l'on peut se poser lorsque les professionnels s'habillent en tenue de protection du COVID 19 devant la porte du patient et que le voisinage peut aisément comprendre que la personne est atteinte du virus. Comment être certain que, dans le cadre de cette pathologie que l'on découvre peu à peu, la révélation fortuite de ces informations ne va pas nuire à la personne ?

Le CCNE, dans son avis 106³², recommande qu'il soit rappelé impérativement à tous les acteurs, particuliers, soignants, acteurs publics et médias qu'il existe des textes de loi concernant le respect de la confidentialité des données médicales et l'identité des personnes atteintes et qu'elles doivent prévaloir en situation d'épidémie et de menace pour la santé.

Pour tenter de respecter au mieux cette confidentialité, les professionnels de santé ont le devoir d'informer les patients des mesures de protection qu'ils vont prendre avant d'entrer dans leur domicile et convenir avec eux du lieu qui leur paraît le plus adapté (discret) pour cela (jardin, véranda...).

► Conclusion

En soins à domicile, le développement de l'exercice coordonné ou regroupé mais aussi de la télémedecine est inscrit dans les plans gouvernementaux³³ et fait partie des aspirations actuelles des jeunes médecins. Dans ce contexte de travail interdisciplinaire, l'un des enjeux éthiques relatif à

la confidentialité, consiste pour les professionnels exerçant à domicile, à **construire et préserver une relation de confiance** tout en s'appuyant sur les **paroles confidentielles du sujet de soins** pour **construire collectivement les réponses** les plus pertinentes.

Le respect de la confidentialité, du secret professionnel relève d'un **droit des personnes** soignées et du **devoir des professionnels**. Ceci implique des compétences professionnelles (écoute, compréhension, discernement...) et des aptitudes personnelles (tact, empathie, bienveillance...) afin de différencier les confidences qui relèvent strictement du colloque singulier et celles qui ont un intérêt pour la qualité de la prise en charge.

Respecter la confidentialité revient à attacher de l'importance à la vie privée d'autrui et par là même à son autonomie, sa liberté d'action en tant que sujet de soin qu'il convient parfois de protéger d'une vie privée où la malversation, la violence peuvent être présentes.

Propositions et références bibliographiques

- BAUDIER François, Schmitt Bertrand, Le dossier de liaison du patient dépendant à domicile : complément ou alternative au dossier électronique ?
- BONNET Magalie, Minary Jean-Pierre, « L'aide professionnelle à domicile pour les personnes âgées : les conditions d'une relation d'intimité professionnelle », Connexions, 2004/1 (no81), p. 91-109
- BOUDJEMAÏ Michel, « Secret et discrétion professionnels : le partage d'informations dans le champ social et médico-social », mars 2015 Guide Ed : broché Dans Santé Publique 2005/2 (Vol. 17), pages 227 à 232
- E DJAOUÏ, De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile Gérontologie et société 2007/3 (vol. 30 / n° 122), pages 157 à 162
- HAUT CONSEIL DU TRAVAIL SOCIAL, « Le partage d'informations à caractère personnel dans le champ de l'aide à domicile personnes âgées, personnes handicapées », Commission éthique et déontologie du travail social - avril 2017

32/ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf

33/ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

- ▶ LEDUC Florence, Delcourt Jean-Baptiste, « Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile: un éclairage sur l'intime », dans *Gérontologie et société* 2007/3 (vol. 30 / n° 122), pages 145 à 149
- ▶ MC DAYDE. Soins à domicile, quand le soignant invité devient un intrus. *SOINS* –avril 2015- n°794 :35-36.
- ▶ NOE Fabienne, « Mon secret, c'est mon droit » ou la nécessité d'uniformiser les règles du secret en action sociale et médico-sociale », dossier « Le secret entre opacité et transparence », dans *Les Cahiers de la Justice* 2014/3 (N° 3), pages 401 à 411
- ▶ PICARD, S, et al. « Les aspects juridiques et éthiques de la protection des données issues du dossier médical informatisé et utilisées en épidémiologie : un point de la situation », *Santé Publique*, vol. vol. 18, no. 1, 2006, pp. 107-117
- ▶ RICOT JACQUES, De l'intimité à l'intime *Médecine Palliative*.2010 ;3 :133-6
- ▶ LANNA, Maximilien. « Objets connectés et protection des données à caractère personnel : vers un changement de paradigme des modalités de protection ? », *Droits*, vol. 68, no. 2, 2018, pp. 223-235
- ▶ LESTAVEL, Thomas. « Les objets connectés, pour le meilleur et pour le pire », *Alternatives Économiques*, vol. 339, no. 10, 2014, pp. 44-44
- ▶ RIOCHE, Julian. « L'enjeu de la sécurité des objets connectés », *I2D – Information, données & documents*, vol. volume 54, no. 3, 2017, pp. 64-65
- ▶ STITOU, Rajaa. « Les enjeux du numérique face à l'épreuve du vieillir », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 96, no. 2, 2017, pp. 267-275

Autre ressources :

- ▶ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (article 96)
- ▶ Webinaire partage de l'information et respect du secret au domicile durant la Covid-19
- ▶ Petit guide à l'usage des professionnels du soin- Respect de la confidentialité et partage des informations concernant les patients- ERE Occitanie juin 2021
- ▶ Texte de loi : le secret professionnel et le partage des informations médicales entre professionnels de santé
- ▶ ERE IDF : Le sens des mots : "domicile" et "intime" Par: Armelle Debru, - 2014

Ethique et objets connectés :

- ▶ BEYALA Laure, *Les objets connectés en santé*, 2018 ISTE Editions
- ▶ BROUARD, Benoît. « Chapitre 2. Utilisation des Big Data en santé : le cas des objets connectés », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. vol. 28, no. 3, 2017, pp. 27-30
- ▶ CAMBON, Linda. « Objets connectés, mobiles, communicants en prévention : dépasser l'outil, penser l'intervention... », *Santé Publique*, vol. vol. 28, no. 1, 2016, pp. 5-6

IV. Place des aidants dans l'accompagnement au domicile

Laure PESCH (EREGE) et Béatrice BIRMELE (ERERC)

Contexte

L'aidant assiste et accompagne au quotidien une personne malade, handicapée ou âgée, il peut être un proche appartenant à la famille ou à l'entourage social et amical. Il agit parce qu'il a des liens familiaux voire affectifs. Il prend en charge tout un ensemble d'actions liées à la vie quotidienne, mais aussi administrative, médicale, parfois financière. Il n'a pas de statut légal (la loi de 2015 expose des caractéristiques mais ne définit pas de statut juridique).

Dans cette relation aidant-aidé se tisse une histoire intime que les professionnels intervenant au domicile ignorent mais qui fait partie du contexte du soin.

Ce proche parent-amant-ami-voisin, sans statut, indispensable au maintien à domicile, présent en proximité, parfois au quotidien doit être pris en compte dans la relation de soin et d'aide à domicile. Cette prise en compte pose tout un ensemble de questionnements éthiques face auxquels les professionnels du domicile sont confrontés sans toujours disposer d'outils, de ligne de réflexion, de soutien de leur employeur (quand il ne s'agit pas d'emploi direct).

Comment appréhender l'aidant dans les relations d'aide et de soin qui s'organisent au domicile ?

► Réflexion éthique

L'aidant est l'accompagnant principal de la personne prise en charge, cela signifie une présence physique (parfois 24h sur 24), un rôle social (en particulier un lien avec « l'extérieur »), une présence affective. Ce rôle peut devenir parfois très lourd, conduisant à un épuisement, voire à une culpabilité lorsque l'aidant n'arrive pas ou plus à assumer ce qui lui semble indispensable. La prise en charge de la personne par le professionnel doit donc aussi obligatoirement tenir compte de la présence de cet aidant, et l'accompagner dans son rôle et des missions.

Parfois l'aidant assure aussi des missions de soignant auprès de la personne prise en charge, une aide à la toilette, une participation aux soins selon la pathologie (prise de médicaments, surveillance des glycémies, aspiration auprès d'une personne ayant une trachéotomie, ...), une présence active au quotidien d'une personne ayant des troubles de fonctions supérieures ou un handicap mental.

Si l'aidant joue un rôle essentiel dans la vie de la personne à domicile, dans la possibilité même du retour ou du maintien à domicile, sa place et son rôle restent difficiles à appréhender.

► Dilemmes éthiques :

- Identifier et reconnaître l'aidant principal, il y a parfois des difficultés à savoir qui est cet aidant ;
- Quand l'attitude de l'aidant va à l'encontre des habitudes et valeurs du professionnel ;
- Quand le soignant constate un risque de maltraitance ou d'insécurité de la part de l'aidant vis-à-vis de la personne prise en charge et vice-versa
- Quand le soignant est « instrumentalisé », l'aidant a des demandes spécifiques et des attentes qui ne sont pas adaptées mais le soignant est en difficulté pour aller à l'encontre de ces demandes (par exemple participer à la toilette alors que ses gestes ne sont pas adaptés, voire maltraitants) ;
- Quand les demandes de l'aidant sortent du cadre de ce que le professionnel peut et doit proposer comme prise en charge (par exemple des exigences d'horaires, ou d'aides qui sortent de la fonction du professionnel) ;
- Lorsqu'il y a conflit entre la personne prise en charge et l'aidant ;
- Lorsqu'il y a conflit entre le professionnel et l'aidant, qui nuit à la prise en charge de la personne ;
- Lorsque l'aidant est épuisé et refuse de l'aide.

► Questionnements autour de la place des aidants

1. Intégrer l'aidant

- Déterminer qui est l'aidant (par exemple au sein d'une famille ou d'un contexte social, il est important de voir qui est l'aidant principal, la personne référente) ;
- Prendre en compte la connaissance du proche (histoire-habitudes-craintes) : entendre l'aidant (témoin au quotidien), connaissance du bénéficiaire du soin (histoire), il est parfois sa mémoire ;
- L'aidant un partenaire du soin : il faut donc le former, l'aider, l'accompagner dans ce rôle ;
- Limiter le rôle de l'aidant lors de l'aide et du soin ? (ex : l'aidant qui enlève le pansement avant le passage de l'infirmière car il fait moins mal) ;
- Trouver la juste attitude envers l'aidant, apprécier la cohérence et la complémentarité des soins, des prises en charge :
 - laisser sa place à la personne prise en charge, la laisser faire ce qu'elle peut faire
 - laisser sa place à l'aidant (ex : dans un couple, les habitudes sont souvent anciennes, les respecter) ;
 - suppléer, former voire réadapter ce que fait l'aidant (sollicitude devançante et non substitutive, ne pas faire à sa place).

2. Informer

- L'information de l'aidant : respect du secret médical (partage de l'information médicale) dans le cadre du domicile et de la promiscuité versus explication du protocole de soin ;
- La formation, l'aide et l'accompagnement de l'aidant dans ce qu'il fait dans sa fonction d'aidant et d'accompagnant ;
- L'accompagnement des changements de conduites à tenir, modifier les gestes pour améliorer la prise en charge de la personne, avec tact, dans le temps, dans le dialogue.
- Permettre une réassurance des gestes de soins adaptés et les valoriser

3. Partager

- - Reconnaître et définir la place de l'aidant : ne pas lui assigner une mission qu'il ne souhaite ou ne peut pas assumer, tenir compte de la place qu'il souhaite occuper et le niveau d'aide qu'il souhaite apporter ;
- Exclure l'aidant est-ce une perte de chance ?
- Comment protéger la relation entre l'aidant et le bénéficiaire du soin à domicile ?
- Ne pas remplacer le proche en s'interrogeant sur le lien affectif qui peut se nouer entre le bénéficiaire des soins et le professionnel ;
- Prendre soin des aidants, leur permettre un répit, ne pas les culpabiliser, reconnaître leurs difficultés voire les orienter vers des solutions de répit, des cafés des aidants...
- Comment aussi prendre en compte la souffrance, les interrogations, les besoins du proche aidant ?
- Comprendre et prendre en compte les raisons et motivations d'un aidant qui intervient, manifeste un mécontentement, interdit un acte, un aménagement voire refuse un intervenant
- Savoir faire appel à une médiation en cas de conflit, se faire aider à son tour.

4. Prendre soin aussi des aidants : un souci de bienfaisance

- Comment conjuguer savoirs d'aidants et savoirs professionnels ? (Articulation entre actes de soins infirmiers par exemple et gestes de soins familiaux...) Dans ce statut d'aidant il existe des paradoxes parfois où tantôt les aidants sont considérés comme non professionnels tantôt il leur est demandé de faire à la place de...
- Il importe de mieux intégrer ces savoirs et leur mise en œuvre dans l'organisation des soins, sans pour autant qu'ils pallient aux manques des équipes pouvant être sources d'épuisement des aidants.
- Ne pas « assigner » l'aidant dans ce seul statut de proche-aidant.
- Environ 48 % des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant (61% ont des problèmes de sommeil, 63,5% des douleurs phy-

siques...)³⁴

► Ils sont souvent réticents à ce que l'on s'occupe d'eux, n'expriment pas si facilement leurs difficultés de santé et disent ne pas avoir le temps de s'occuper d'eux : « Prendre du temps pour moi, ce n'était pas possible. L'infirmière me disait toujours « prenez du temps pour vous », mais je disais « je n'ai pas le temps ! », même en étant aidée... et puis

après j'ai été pris dans une espèce d'engrenage ». (Vivre la fin de sa vie chez soi — Observatoire National de la Fin de Vie - Rapport 2013- témoignage p.39)

► Il convient donc de rester « à l'affut » de signes cliniques d'épuisement des aidants (il existe aussi pour cela des échelles d'évaluation comme l'échelle Zarit ou mni Zarit)

34/ Enquête (Association Française des Aidants & UNR Santé /juin-sept 2015/ 200 aidants)

Chiffres clef

8,3 millions d'aidants informels en 2008 (chiffre officiel), dont 4,3 millions aidant régulièrement un proche de 60 ans ou plus, à domicile. Enquête Handicap-Santé 2008, DREES

11 millions d'aidants familiaux, soit 1 français sur 6, accompagnant au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap.

Baromètre 2017, Fondation April et BVA

Dans 83% des cas la personne aidée appartient à la famille proche - Enquête Ipsos-Macif-2020

76% des aidants font appel aux services de professionnels au domicile - Enquête Ipsos-Macif-2020

En France, on estime à plus de 700 000 le nombre d'aidants de moins de 18 ans¹.

Les jeunes aidants au lycée : ils sont estimés à 17%, soit environ 4 lycéens par classe.²

1/ <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#chiffres-cles>

2/ Jarrige,E. Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie. Etude ADOCARE. Thèse de doctorat de psychologie, Université de Paris, 2021

Focus sur le café des aidants

Prendre du recul, sortir du quotidien, de son isolement, confronter son vécu d'aidant avec celui d'autres personnes qui partagent les mêmes questions, les mêmes difficultés, rencontrer aussi des psychologues, des ergothérapeutes : voici les objectifs des cafés des aidants qui s'organisent partout sur le territoire.

Une solution de répit : les dispositifs de « relayage » (« balluchonnage » au Québec (cf rapport Huillier)

Il s'agit de l'intervention d'une aide à domicile pour soulager proches et accompagnants, dans la journée ou la nuit. Ceci se fait au titre soit du mode prestataire, soit du mandataire et a un coût (en moyenne coût horaire entre 20 € et 25 €).

Ce dispositif peut s'inscrire dans le cadre du service civique (loi 2010)

Définitions

Personne de confiance Article L1111-6-Code de la santé publique - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche médecin traitant) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Directives anticipées Article L1111-11-Code de la santé publique - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

Tutelle et curatelle

Tutelle : régime juridique auquel sont soumis les mineurs qui ne sont pas sous l'administration légale de leurs parents. Elle est applicable à certains majeurs judiciairement protégés.

Curatelle : mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile.

Secret médical Article L1110-4-Code de la santé publique - Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Vignette clinique N°1 : Respecter l'auto-détermination du patient et des proches au domicile

Mr P est un patient avec des séquelles d'un accident vasculaire cérébral. Il a besoin d'aide pour sa toilette, la prise en charge est assurée par le SSIAD. Le domicile est assez encombré et dénué de propreté. Mr P vit avec son épouse et leur fille d'une quarantaine d'années qui présente selon les dires de Mr et Mme P des troubles psychiatriques.

Mr P chute, son état général se dégrade et il a besoin d'une aide de plus en plus importante pour les actes de la vie quotidienne, il tombe souvent et est régulièrement hospitalisé. Du matériel est installé au domicile. Le domicile est réorganisé avec la famille, pour faciliter le travail des soignants et pour que Mme P et sa fille puissent bénéficier de leur logement comme elles l'entendent. Cela nécessite beaucoup de patience.

La dépendance de Mr P s'accroît. Des altercations physiques et verbales entre ce couple et leur fille apparaissent de plus en plus souvent. Les soignants doivent gérer ces conflits familiaux entre ces trois personnes qui s'affligent des coups et des paroles désobligeantes. Par exemple un week-end Mr P a une marque sur le visage et des griffures faites par sa fille. Pour Mme P, c'est Mr P qui devient insupportable, elle donne donc, sans problème, raison aux actes de sa fille. Mr P devient de plus en plus dépressif. De multiples rendez-vous entre l'assistante sociale du conseil général, le médecin traitant et les différents intervenants à domicile ont lieu afin de discuter des limites pour chacun d'un maintien à domicile. La famille s'accorde à dire que la situation à domicile n'est plus viable mais personne n'envisage une autre solution. Le médecin traitant ajoute que depuis toujours leur foyer a fonctionné ainsi.

Mr P tombe encore, une fracture du bassin et revient au domicile. Le nouveau fauteuil roulant, ne passe plus dans l'encadrement de la porte de sa chambre. Il devra donc rester continuellement dans sa chambre. Des travaux peu coûteux et rapides sont proposés à Mme P et sa fille mais celles-ci refusent car elles préfèrent que Mr P reste dans sa chambre et qu'elles puissent bénéficier en exclusivité de la pièce à vivre. Elles soutiennent que le fait d'être séparés, tous les trois par un mur, permettra d'atténuer les tensions au sein du domicile. Mr P décide de rentrer malgré tout chez lui. Il exprime un refus catégorique d'une entrée en EHPAD auprès d'une assistante sociale et d'un médecin du service de médecine.

Une autre problématique s'ajoute : la fille devient de plus en plus violente envers les aides soignantes et les auxiliaires de vie intervenant au domicile. Une aide soignante est obligée de déplacer un ventilateur se trouvant sur un arbre à chat pour pouvoir accéder à la chambre de Mr P. La fille, ne supportant pas ce geste, a pris le ventilateur et a voulu le lancer au visage de la soignante. La fille fait également une tentative de suicide pendant les interventions d'une aide-soignante un samedi matin. Melle P s'était enfermée dans les toilettes en hurlant qu'elle voulait avaler une bouteille d'eau de javel. L'équipe d'aides soignants est épuisée par cette situation. Non, que le soin d'hygiène soit compliqué mais c'est tout ce qui est autour du soin qui est jugé inacceptable par l'équipe. D'une part, par l'existence d'un domicile très encombré avec un manque d'hygiène important mais aussi le comportement que peut avoir cette famille entre eux et vis-à-vis des intervenants à domicile, et la violence physique et verbale au sein de ce domicile.

-> La responsable de l'équipe s'interroge : au regard de cette situation, sommes-nous de bons professionnels à domicile ? Est-ce que cet écart de valeurs et de normes ne fausse pas notre prise en charge ? Apportons-nous à Mr P des soins d'une égale qualité vis-à-vis des autres patients ?

Vignette clinique N°2 : Place des aidants dans l'accompagnement au domicile

Mme A a 82 ans, une maladie de Parkinson très évoluée avec alitement permanent, rétraction des membres, dénutrition (elle a une nutrition entérale sur sonde de gastrostomie). Elle ne parle plus, mais est consciente. Elle a depuis peu une pemphigoi-die bulleuse avec de nombreuses lésions cutanées, nécessitant des pansements longs, quotidiens, très douloureux.

Elle est seule à domicile, un de ses fils vient la voir plusieurs fois par jour, c'est l'aidant principal. Deux autres fils lui rendent également régulièrement visite.

Le traitement antalgique par paracétamol n'est pas efficace. Madame geint, grimace pendant les soins. Le fils le plus proche refuse le traitement antalgique à base de morphine, avant les soins, car il estime que sa mère est endormie pendant les heures qui suivent la prise du traitement. Une rencontre est organisée avec les trois fils, qui confirment ce refus. Ils préfèrent la voir souffrir qu'endormie.

-> Les soignants s'interrogent de voir cette patiente douloureuse, de faire des soins qui induisent des douleurs, sans la possibilité de la soulager.

Propositions et références bibliographiques

- ▶ Blanc Alain, « Les aidants familiaux », collection handicap vieillissement, société, Ed PUG, 255 pages
- ▶ Ennuyer Bernard, « Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile », dans VST, Vie sociale et traitements 2018/3 (N° 139), pages 19 à 27
- ▶ Joublin Hugues, « Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées », Collection Flammarion Médecine-Sciences
- ▶ Rossinot Hélène « Aidants, ces invisibles », Ed L'observatoire, septembre 2019
- ▶ ERE Occitanie « Petit guide à l'usage des professionnels du soin Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant » 2019

V. Maltraitance des personnes accompagnées au domicile

Béatrice BIRMELE (ERERC) et Mégane LADIESSE (ERERC)

Définition

Selon les associations dédiées à la maltraitance des personnes vulnérables (ALMA, etc...), c'est principalement au domicile que s'exerce la maltraitance des personnes vulnérables. Les différents professionnels qui interviennent au domicile ont donc indéniablement, et de façon spécifique, un rôle important à jouer pour prévenir, identifier, évaluer les risques de maltraitance au domicile.

La maltraitance dans le cadre d'un soin à domicile peut prendre différents aspects selon la position de la personne prise en charge, de ses proches/aidants, du soignant. Le soignant peut être mal traitant vis-à-vis du patient ou être victime de mauvais traitements de la part du patient ou de ses proches, il peut aussi être témoin de violences subies par la personne de la part de ses proches. Cela peut être de manière directe (par exemple des coups) ou de manière indirecte (par exemple une obstruction aux soins, un non-respect des choix)

Dilemmes

- ▶ Identifier la violence et la maltraitance : la violence d'un soin, d'un soin non adapté, la maltraitance d'un patient par ses proches (ou l'inverse), la maltraitance des soignants par un patient ou ses proches. Qu'est-ce qui est maltraitance et qu'est-ce qui est comportement « habituel » et fonctionnement par exemple d'un couple ? Discerner ce qui est maltraitance et ce qui ne l'est pas ? Déterminer la conduite à tenir, en particulier si un signalement doit être fait.
- ▶ Parler de la maltraitance :
 - La difficulté du patient d'exprimer la maltraitance : difficultés de communication, crainte de dénonciation, crainte d'abandon de la part des proches
 - La communication (soignant-soigné, entre soignants), dire et informer sans accuser

- ▶ Savoir déterminer ce qui relève de la maltraitance : équilibre entre bienfaisance et non malfaisance, faire le bien et éviter le mal
- ▶ Identifier la maltraitance « ordinaire » : la non prise en considération de la personne, de son intimité, de ses convictions et valeurs, le non-respect de la volonté du patient
- ▶ Jusqu'où des soignants peuvent-ils prendre des risques, se mettre en danger au domicile ? Jusqu'où l'institution (HAD, SSIAD, SAAD) doit protéger les professionnels ?

Enjeux éthiques

- ▶ Déterminer des outils d'évaluation de la violence et de la maltraitance. Et quand les critères divergent ?
- ▶ Savoir réagir (pour les différents intervenants aux domiciles). Savoir communiquer entre partenaires. Quelles actions de protections ?
- ▶ Les décisions de signaler des actes de maltraitance : sur quelle base ? sur quel critère ? Quel risque de perte de la relation de confiance en cas de signalement ?
- ▶ La formation, le professionnalisme, l'expérience du soignant : ne pas être maltraitant, identifier la maltraitance, connaître les recours, ne pas rester seul
- ▶ Un lieu d'écoute pour le soignant, possibilité d'une médiation

Repères juridiques

Le Conseil de l'Europe et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont essayé de préciser la définition de la maltraitance, mais les contours restent vagues, cela entraînant des soucis d'interprétation de la part des différents professionnels, freinant la dénonciation des actes de maltraitance.

En 1987 le Conseil de l'Europe a élaboré une première définition de la maltraitance : « Une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et / ou nuit à sa sécurité

financière. »

Dans un rapport sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus datant de 2002, le Conseil de l'Europe définit la maltraitance comme : « *tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable* ».

Le Conseil de l'Europe a complété la définition de 1987 par une classification des actes de maltraitance ci-dessous :

- ▶ **Les maltraitements physiques** : coups, blessures, brûlure, mauvaises manipulations, soins brusques sans information ou préparation, non satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, contraintes physiques, violences sexuelles, meurtre (dont euthanasie).
- ▶ **Les maltraitements psychologiques** : Langage irrespectueux ou dévalorisant, chantage, menaces, abus d'autorité, intimidation, humiliation, insulte, cruauté mentale, harcèlement, violation de la vie privée, privation d'affection ou de visites, comportement d'infantilisation, non-respect de l'intimité ...
- ▶ **Les maltraitements médicaux** : excès ou privation de soins ou de médicaments, contentions abusives, excès de neuroleptiques, absence de traitement adapté, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur...
- ▶ **Les maltraitements matérielles ou financières** : vols, extorsion, héritage forcé, locaux inadaptés ...
- ▶ **Négligences passives** (ou maltraitance "par inadvertance") : Négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage : non satisfaction des besoins premiers ou défaut de mise à disposition des ressources disponibles, absence d'aide au déplacement, à la manifestation. Elles surviennent principalement par manque d'information ou de connaissance, de formation, par épuisement, sans le vouloir ni même le savoir.
- ▶ **Négligences actives** (ou maltraitements intentionnelles) : Toute forme de délaissement, d'abandon, de manquements pratiqués avec la conscience de nuire : refus délibéré de répondre aux besoins, abandon, "oubli" des besoins fondamentaux, mise en danger, enfermement ... Cela peut

amener à l'état de péril de la personne (l'exposer à un danger).

▶ **Privations ou violations de droit** : Limitation de la liberté de la personne, Privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse...

La maltraitance vise tout adulte, quel que soit son âge, en situation de vulnérabilité et quel que soit son cadre de vie : domicile ou établissement. Elle peut être le fait d'un aide-soignant, d'un infirmier, d'un médecin, mais aussi d'un membre de la famille ou d'un voisin.

En 2021, une démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité³⁵ définissait qu' « Il y a maltraitance d'une personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action, compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux, et/ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non ; leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations. »

La maltraitance va souvent de pair avec la vulnérabilité. Est vulnérable « *un mineur de 15 ans ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse* »³⁶.

C'est une personne « *dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté.*

35/ Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance- Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité DOSSIER D'APPUI ET ANNEXES // MARS 2021

36/ Article 434-3 du Code pénal

». Cette personne « peut bénéficier d'une mesure de protection juridique. »³⁷. Trois types de vulnérabilité peuvent ainsi répondre aux conditions nécessaires à l'existence juridique de la notion de vulnérabilité :

- ▶ Vulnérabilité physique : pathologie, handicap...
- ▶ Vulnérabilité psychique : pathologie, problèmes relationnels...
- ▶ Vulnérabilité sociale et familiale : isolement, précarité...

37/ Article 425 du Code civil

Vignette clinique

Madame D a 35 ans, elle a une maladie digestive sévère et a une nutrition parentérale (par voie veineuse). Elle vit avec son conjoint. Les infirmiers-ères de l'HAD remarquent de nombreuses blessures consécutives de coups, Madame a de nombreuses explications (chute, s'est cognée...). Elle leur demande explicitement de ne pas en parler, et surtout de ne pas incriminer son conjoint.

Les professionnels se font souvent insulter par le conjoint, il est très violent verbalement, jamais physiquement envers les professionnels, mais ils sont inquiets et se sentent menacés, surtout les infirmières femmes. Un signalement est fait auprès du commissariat : cette situation est bien connue, mais rien ne peut être fait tant que Madame ne porte pas plainte ou qu'il n'y a pas des blessures majeures.

Les soignants s'interrogent, faut-il continuer à faire cette prise en charge, Madame en a besoin et les autres services de soins à domicile se sont déjà désistés ? Cela est difficile de voir Madame dans cette situation. Ils se sentent en insécurité.

Témoignage : le regard du professionnel

Monsieur C a 46 ans, il est paraplégique suite à un accident. Les professionnelles interviennent au domicile pour un pansement d'escarre, sinon il est autonome et le logement est adapté. Il peut être violent et agressif (il a frappé un professionnel lors d'un soin). Un matin il se lève difficilement du lit, a un regard vitreux et un comportement inhabituel, il est désorienté dans le temps. L'infirmière prépare son matériel. Le patient pose la main droite sur la hanche de l'IDE, la prend par la taille. Elle le repousse, lui demande de s'arrêter, ce qu'il fait. Elle ne le trouve pas bien, veut appeler le 15, mais le patient refuse, hausse le ton. Lorsque le soin est terminé, le patient est au fauteuil, il a à nouveau des gestes déplacés. L'IDE le « recadre ». Il se fâche, renverse la table, prend ses clés de voiture, finalement s'enferme dans la salle de bains.

L'IDE appelle le 15, les ambulanciers arrivent, il y a un contact avec le médecin du SAMU. Le patient refuse tout, tous s'en vont.

L'IDE s'en va, elle se sent mal, pleure, s'interroge sur ce qu'elle a pu faire pour entraîner cette attitude du patient. Le lendemain le patient appelle le service de soins, il est tombé. La même IDE se déplace, constate des plaies multiples. Elle refuse tout contact physique. Le patient dit qu'il a un fusil. Elle s'en va.

Effectivement il avait un pistolet dans la table de nuit et une arbalète dans son séjour.

Problématiques :

Attitude ambiguë, gestes déplacés vis-à-vis de la soignante. Il y a agression sexuelle, pouvant relever d'une plainte (la salariée ne l'a pas souhaité).

Armes au domicile (arme à feu, arbalète), attitude menaçante du patient. Il y a une procédure spécifique pour l'autorisation d'une arme à feu au domicile.

Jusqu'à où des soignants peuvent-ils prendre des risques, se mettre en danger au domicile ? Jusqu'à où l'institution (HAD, SSIAD, SAAD) doit protéger les professionnels ?

Propositions et références bibliographiques

Repères juridiques

- ▶ Article 9 du Code Civil : Respect de la vie privée de la personne
- ▶ Article 1109 Code Civil : Consentement donné par erreur
- ▶ Article 40 alinéa 2 Code de procédure pénale : Obligation de dénonciation de crimes et délits incombant aux fonctionnaires
- ▶ Article 222-14 Code pénal : Relatif aux peines d'emprisonnement et amendes pour violences habituelles sur personne vulnérable. L'état de péril qui consiste à exposer une personne âgée à des risques où elle pourrait subir des dommages physiques grave, voire perdre la vie, est aussi assimilé à de la maltraitance.
- ▶ Article 223-15-2 Code Pénal : Relatif à l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse de la personne. L'état de faiblesse de la victime peut également constituer une circonstance aggravante dans le cadre de la répression des violences et agressions sexuelles.
- ▶ Article 223-6 Code pénal : Non-assistance à personne en danger
- ▶ Article 226-13 et 226-14 Code Pénal : secret médical, secret professionnel et révélation autorisée d'une information à caractère secret
- ▶ Article 434-1 et 434-3 Code pénal : Signaler les mauvais traitements ou privations infligés à une personne vulnérable
- ▶ Article 314-1 Code Pénal : relatif à l'abus de confiance

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles et documents ressources

- ▶ « La bientraitance : définition et mise en œuvre », juin 2008, ANESM
- ▶ Référentiel Stop à la maltraitance des adultes vulnérables - Département de la Drome – 2019
- ▶ Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité- mars 2021

- ▶ Procédure de signalement de maltraitance et ses annexes, ABEYA (service d'aide non médicalisée à domicile), version 3, 11 Juin 2019,

Articles

- ▶ A.Hennion, P.Vidal-Naquet, La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile. Alter- Volume 9, Issue 3, July – September 2015, Pages 207-221
- ▶ Age village pro et Leduc Florence, ex-directrice générale adjointe de l'Unassad, Outils et fiches pratique : Maltraitance envers les personnes âgées : ce qu'il faut savoir, <https://www.agevillagepro.com/outils-et-fiches-pratiques/1741-1-maltraitance-envers-les-personnes-agees-ce-qu-il-faut-savoir-html>
- ▶ Blanc Elsa, Rédactrice chez Cap retraite, Cap retraite, La maltraitance des personnes âgées, Disponible sur : <https://www.capretraite.fr/choisir-une-maison-de-retraite/la-bientraitance/definition-de-la-maltraitance-des-personnes-agees/>
- ▶ Busby Françoise, Directrice d'ALMA France Développement et formation, Les personnes âgées et la maltraitance, AJ Famille, 2003 p.259
- ▶ Cario Robert, Professeur à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour et Co-Directeur du DESS Droit des victimes Victimisation des aîné(e)s et aide aux victimes, RSC, 2002 p.81
- ▶ Clavagnier Brigitte, Directeur de la rédaction, avocat, cabinet Alcya conseil, Le signalement : une obligation d'abord citoyenne, Juris associations, 2008, n°374, p.15
- ▶ Lattes Jean-Michel, Aspects juridiques de la maltraitance et protection des personnes vulnérables. Personnes âgées et Personnes en situation de handicap, " Vulnérabilités et liberté " Colloque d'Alma Midi-Pyrénées, Toulouse,, 2011, Toulouse, France. hal-02557292, Submitted on 28 Apr 2020 <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02557292>
- ▶ Lhuillier Jean-Marc, Professeur des Hautes études de santé publique (EHESP), Maltraitance * Hôpital local * Personnes âgées * Secret médical * Médecin * Non dénonciation, RDSS 2012 p.184
- ▶ Terrasson de Fougères Aline, Maître de conférences à l'Université d'Orléans et Membre du Centre de recherche juridique Pothier, La maltraitance des personnes âgées, RDSS, 2003 p.176

► Wallyn Amélie, ergothérapeute auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer et co-auteur de la méthode MALO, Autonome à domicile, 8 gestes du quotidien que nos proches âgés ressentent comme de la maltraitance ! Disponible sur : <https://autonome-a-domicile.com/personnes-agees-maltraitance/>

Ouvrages

► Amyot Jean-Jacques (Auteur), Brun Laure (Auteur) Faugeras Sylvie, Malo Pierre-Yves (Auteur), Nicoleau Patrick (Auteur), Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées, Paru en juin 2015, Editeur Dunod, EAN 9782100727018.

► Caudron Jean-Michel (Auteur), Charlot Valentine (Auteur), Grange Marie-Pierre, Guffens Caroline, Prévenir les maltraitements envers les personnes âgées vulnérables, Paru le 27 septembre 2019, EAN 978-2818616000

► Boissières-Dubourg Françoise (Auteur), De la maltraitance à la bientraitance, Paru en novembre 2014, EAN 978-2757307700

► Corbaz Pierre et Florence Quinche, Ethiques pour les soins à domicile. Editions Médecine et Hygiène, Genève 2015.

VI. Le « virage ambulatoire » : quels enjeux éthiques ?

Laure PESCH (EREGE)

Contexte

Les politiques actuelles de raccourcissement des délais d'hospitalisation et de maintien à domicile interrogent l'équilibre entre les bénéfices et risques au domicile pour la personne soignée, son accompagnement par les aidants, les inégalités sociales entre autres car « les restes à charge » sont de plus en plus importants, mais aussi d'accès aux services dans les territoires, et les conditions de la coordination entre les équipes hospitalières, du domicile...

Il y a dans cette problématique la question du souci de bienfaisance pour le patient et ses proches. Qui évalue le bénéfice, la faisabilité dans de bonnes conditions du retour à domicile pour la personne ?

La loi de **modernisation du système de santé de 2016** et celle sur **l'Adaptation de la société au vieillissement de la population de 2015** participent toutes deux au renforcement et au développement des soins et aides au domicile.

La loi de modernisation du système de santé a pour objet de promouvoir une nouvelle organisation du soin. L'offre de soin doit se décentrer de l'hôpital et s'organiser sous la forme de parcours structurés à partir des réseaux de ville.

La loi sur l'Adaptation de la société au vieillissement de la population vise à « *anticiper les conséquences du vieillissement de la population sur la vie sociale et les politiques publiques dans leur ensemble* ». En améliorant la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie, en structurant et améliorant la qualité des services au domicile, et en relevant les plafonds de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile.

« Le financement supplémentaire au titre de l'APA va, au premier chef, nourrir une demande nouvelle en matière d'aide et d'accompagnement à domicile : l'amélioration de l'offre de services en la matière est donc un des prérequis de toute politique cohérente visant à favoriser la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie à domicile »³⁸.

Chiffres clef

Vieillesse de la population

2018 : 1,5 million de personnes âgées de plus de 85 ans

2018 : 456 000 personnes en perte d'autonomie bénéficient des prestations d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile

2050 : 2,2 millions de personnes seront en perte d'autonomie

Source : Ministère des Solidarités et de la santé 28-03-2019

Chirurgie ambulatoire

6 millions de patients pris en charge en hospitalisation ambulatoire soit 54% des prises en charge hospitalière (objectif 70% en 2022).

Source : ATIH 2016 dans les chiffres clefs de l'offre de soins-Ministère des solidarités et de la santé - 2018

Hospitalisation à domicile (HAD)

110 000 patients en HAD

26% en soins palliatifs

28% pansements complexes

Source : ATIH 2016 dans les chiffres clefs de l'offre de soins-Ministère des solidarités et de la santé - 2018

Psychiatrie

2.1 millions de patients sont pris en charge en soins ambulatoire

Source : ATIH 2016 dans les chiffres clefs de l'offre de soins-Ministère des solidarités et de la santé - 2018

38/ rapport préliminaire 2155 Mme Martine PINVILLE

Comment le virage ambulatoire et la modification de l'organisation de l'offre de soins questionnent l'éthique ?

Le projet politique de décentrer le patient de l'hôpital, de développer les prises en charge ambulatoire, l'HAD et de favoriser le maintien à domicile peuvent questionner l'éthique sous différents angles.

► Principe de justice et d'équité dans l'accès aux soins de qualité sur tout le territoire

Les différences territoriales d'offre et de coordination du soin existent. Façonnés par les contraintes géographiques et sociales du territoire. Dès lors le respect du principe de justice et d'équité d'accès aux soins doit pouvoir être interrogé pour décider ou pas de proposer une prise en charge ambulatoire ou un retour à domicile après un séjour en SSR par exemple.

« Le HCSP envisage les modalités de ce virage ambulatoire, [...] permettant d'en assurer un développement garantissant la sécurité des patients et n'aggravant pas les inégalités sociales et territoriales de santé, voire d'être une opportunité pour les réduire. »

Extrait du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique
« Virage ambulatoire : pour un développement de la sécurité – 6 juin 2021

► Principe de bienfaisance dans la prise en charge mise en place

Quel est le mieux pour tel patient à ce moment-là ? Se poser cette question au-delà des contraintes économiques imposées au système de santé c'est s'assurer d'agir pour

le mieux du patient, en prenant en compte son environnement de vie, son avis, l'accompagnement dont il pourra ou pas bénéficier à domicile. Un conflit de valeur peut émerger entre les injonctions administratives (réduction des séjours) et les conditions du retour à domicile.

► Principe d'autonomie et consentement

Lors d'un retour au domicile, d'une hospitalisation à domicile l'ensemble des intervenants doit être en mesure de se questionner sur la manière dont la parole est écoutée-entendue, déceler les signes de crainte, déceler les non-dits, comprendre l'accord, tant pour la personne concernée que pour ses proches.

Le consentement libre et éclairé après avoir été justement informé reste une donnée primordiale dans le respect du patient. Ce consentement doit pouvoir bénéficier de temps, du droit au changement. La parole doit être entendue dans ce qu'elle exprime réellement. Une personne peut accepter le retour au domicile uniquement parce qu'elle sait son chat seul, alors même qu'elle sait ne pas en avoir la force. Un proche peut aussi surévaluer sa capacité physique ou psychologique à accompagner une personne au domicile (hospitalisation, maintien).

► L'autonomie ne peut se confondre avec l'absence d'accompagnement.

Les citoyens sont aujourd'hui acteurs de leurs parcours de soin mais ceci ne signifie pas qu'ils peuvent seuls faire face à l'ensemble des démarches nécessaires. Il serait contraire à la bienfaisance de penser que l'autonomie du sujet (d'action, de pensée, de volonté) suffit pour effectuer l'ensemble des démarches et actes liés aux soins à domicile. L'aide et l'accompagnement proposés doivent être proportionnels aux besoins avérés.

► Le respect des personnes

Les informations médicales et sociales (revenus, conditions de vie, mode de vie) vont, dans le cadre de l'aide et du soin au domicile, être plus largement partagées, entre les intervenants mais aussi l'entourage. Le respect du secret, s'il fait partie de la déontologie médicale n'est pas codifié pour les autres intervenants. Il revient aux gestionnaires de cas, coordonnateurs de réseaux de soins d'inscrire ce respect comme une pratique fondamentale et former les intervenants à gérer cette information notamment avec l'entourage de la personne concernée. Répondre aux questions des proches concernant les protocoles médicaux, les soins mis en place, lors de l'hospitalisation à domicile ne peut se défaire d'un accord préalable de l'intéressé. L'aide et le soin à domicile fragilisent la protection des informations personnelles, intimes.

► Pour les professionnels de la santé et du soin

La nouvelle organisation des soins impose un **changement de culture et de pratique** fondamentale chez les acteurs de l'aide et du soin.

- Le soin au domicile fait entrer des professionnels dans le cercle intime du domicile et nécessite une adaptation de la pratique non seulement à l'environnement pratique mais aussi à l'usage et au fonctionnement intime du lieu et de ses occupants.
- Le soin au domicile rend public au regard des proches, des voisins, l'accident, la maladie, la perte d'autonomie.
- La structuration en réseau de soin multiplie le nombre et le profil des intervenants (diffusion des informations).
- Le soin à domicile modifie le rapport patient-soignant. Ce n'est plus le soignant qui entre dans une chambre mais le patient qui accueille un soignant chez lui.

Propositions et références bibliographiques

- GOMAS, Jean-Marie Soins à domicile : ambiguïtés et difficultés du suivi ambulatoire INFO KARA REVUE FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS|Société suisse de médecine et de soins palliatifs, 1997, n°46, 6-7
- Trochet ; . Lambert ; C. Ollivet ; and all, Maintien et accompagnement à domicile : quelles réalités ? quelles limites -REVUE DE GERIATRIE (44(5), 2019 : 289-308
- M.P. Planel, F Varnier-Les fondements du virage ambulatoire-Pour une réforme de notre système de santé juin 2017 Hygée Editions
- A.C. Nonnotte, Le "virage ambulatoire" ou l'effet masse-revue Soins Cadres N°97 (Février 2016)
- (1996). Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé. Réflexions et propositions. Service social, 45(3), 175-191. <https://doi.org/10.7202/706744ar>

VII. Habitats inclusifs : enjeux et dilemmes éthiques ?

Nicolas BRARD (Chargé de mission sur la transformation de l'offre médicosociale et l'habitat inclusif au sein du groupe Vv3 Pays de la Loire)

Contexte et définition

Dans un contexte économique en tension et face à l'absence de solutions d'hébergement pour certaines personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap, les pouvoirs publics et les associations gestionnaires se penchent sur des **solutions intermédiaires qui redessinent les contours traditionnels de l'accompagnement de personnes vulnérables**.

Le terme **d'habitat inclusif** désigne des logements individuels ou collectifs, regroupés ou partagés, dans le milieu ordinaire. Ces logements sont à destination de personnes en perte d'autonomie, en raison de l'âge et/ou du handicap, souhaitant partager une vie à plusieurs, différente de celle en établissement social ou médico-social. Un projet de vie sociale et partagée, soutenu par un animateur, fédère les habitants.

Ces habitats contribuent à ouvrir l'éventail des possibilités de logements offertes aux personnes dépendantes pour vivre dans la cité. Les habitats inclusifs se présentent comme une **troisième voie entre le domicile seul et une vie en établissement**.

Une grande diversité d'offres d'habitats inclusifs se développe en France dans le cadre de partenariats impliquant des bailleurs sociaux, des collectivités, des associations, des mutuelles, des fondations, des gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux, des initiatives individuelles ou d'autres portées par le secteur privé lucratif.

Les dispositifs d'habitat inclusif proposent d'intégrer pleinement les personnes vulnérables dans la vie des villes et villages, et faciliter leur accès à la cité. L'habitat doit être non stigmatisant et favoriser la mixité des publics afin de **permettre de nouvelles solidarités** (public handicapé,

âgé, familles, étudiants...). Il s'agit de faciliter le lien social, la pair-aidance et les échanges entre habitants.

Enjeux et dilemmes éthiques

► Donner plus d'autonomie tout en évitant l'isolement social

L'emplacement des logements est essentiel et s'appuie sur une cartographie préalable des services (de santé notamment), commerces et équipements (loisirs, culture, sport...). Le **risque d'isolement** doit être précieusement étudié de même que la dynamique de l'espace d'implantation : investir un centre-bourg dont les commerces sont menacés risque de pénaliser rapidement les futurs habitants.

Nécessité de sensibiliser et d'intégrer de nouveaux acteurs : La réussite des projets d'habitat inclusif suppose une sensibilisation de l'environnement aux difficultés physiques, psychiques ou cognitives des personnes concernées. **Une sensibilisation et une concertation des élus et des agents territoriaux** permettent d'anticiper ces dynamiques et de faciliter l'accessibilité et l'aménagement urbain.

Les échanges croisés entre municipalité, bailleur social, porteur de projet et futurs habitants sont une clé de réussite pour un habitat inclusif « sur mesure » s'insérant dans la cité.

► Renforcer la liberté tout en prenant en compte de nouveaux risques

À la différence des établissements classiques, les projets d'habitat inclusifs offrent pour les personnes accompagnées une autonomie et une liberté de circulation importantes. Le libre choix s'exprime au quotidien dans les libertés d'aller et venir, dans la gestion du temps et des espaces comme dans le droit à des conduites différentes de celles possibles en établissement : possibilité de fumer, de boire de l'alcool, d'avoir un animal de compagnie et de disposer librement de sa vie sociale et affective.

Cependant, les familles et l'entourage de personnes dépendantes s'inquiètent parfois du **degré de sécurité proposé** par ces formes d'habitat, la présence de personnels moins identifiés et un cadre plus mouvant.

Sécuriser le logement : Comment éviter que le recours à la technique et à la domotique ne s'apparente à une surveillance inappropriée de l'espace intime ?

Sécuriser la personne et son libre choix dans un accompagnement protéiforme : De « l'établissement providence » au « multiservice libéral », il s'agit bien de penser un modèle économique plus complexe où la pluralité des acteurs peut inquiéter et où l'appui sur les services intervenant à domicile apparaît fragile dans la conjoncture actuelle. Ce nouvel éco-système est-il si favorable à l'expression de la personne en situation de handicap ?

Il s'agit dès lors de **sécuriser sans sur-contrôler dans des accompagnements sur mesure** et se distinguer ainsi des établissements où le besoin individuel est parfois malmené par une organisation collective.

A noter que l'exposition au risque peut toutefois être compensée par certaines aides : le recours à la mutualisation de la Prestation de Compensation du handicap (PCH) permet dans certains cas d'assurer une présence 24 heures sur 24 d'un personnel. Le partage d'une astreinte infirmière diplômée d'État (IDE) de territoire ou l'appui sur un établissement à proximité peuvent également couvrir les besoins en cas d'appel la nuit.

► Permettre un droit à l'essai et à l'erreur

L'accompagnement et la sensibilisation des proches au droit à l'essai et à l'erreur permettent de ne pas condamner trop vite des initiatives et projets. Le passage par des dispositifs d'expérimentation (logement d'entraînement) peut ainsi rassurer la personne comme son entourage et vérifier l'intérêt du projet. L'appui sur des outils de mesure du risque permet d'identifier collectivement (personnes, proches et intervenants) les enjeux et bénéfices pour la personne tout en apportant une prévention ou une compen-

sation de certaines situations. Les espaces de réflexion et de régulation doivent permettre de penser collectivement le soutien de l'intervention au domicile.

Conclusion : Eviter les oppositions entre habitat inclusif et établissement

Le modèle de l'habitat inclusif est davantage **une offre complémentaire qu'une alternative** visant à élargir l'éventail des solutions. L'établissement médico-social demeure une solution appropriée lorsque les besoins de la personne requièrent une palette élargie de compétences mobilisables sur le lieu de vie, lorsque la sécurité de la personne le demande et parce que celle-ci peut en émettre le souhait.

L'accueil en établissement doit pouvoir aussi s'envisager comme une possibilité et un choix de la personne : à un moment donné de sa vie. Elle doit pouvoir expérimenter, tester des alternatives (comme la vie en logement autonome par exemple) et avoir la possibilité de revenir en établissement si ses besoins le nécessitent, sans craindre d'être bloquée dans un parcours administratif manquant de souplesse.

La formation des professionnels et une sensibilisation aux questionnements éthiques permettent d'interroger les situations à risque comme l'exercice du libre choix. Le développement de cellules ou comités éthiques permet de donner du sens et de la profondeur aux accompagnements proposés. Les professionnels peuvent imaginer des alternatives au parcours institutionnel et innover dans leurs pratiques. Le développement d'équipes de coordination de parcours pourrait ainsi construire d'autres solutions sur les territoires en questionnant et accompagnant le projet de vie de la personne.

Propositions et références bibliographiques

- ▶ CAMELOT Guillaume et Guy Terrier L'HABITAT INCLUSIF : UN PROGRÈS POUR LA SANTÉ MENTALE ? S.F.S.P. | « Santé Publique » 2018/6 Vol. 30 | pages 829 à 832
- ▶ CHARLOT, J DE NOUVELLES FORMES D'ASSISTANCE POUR LES FORMULES D'HABITAT INCLUSIF ? ERES | « VST - Vie sociale et traitements » 2018/3 N° 139 | pages 38 à 48
- ▶ CHARLOT, J.-L. 2016. Le pari de l'habitat, Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?, Paris, L'Harmattan.
- ▶ Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées- 2017
- ▶ S. Corbin, L'habitat inclusif- Dans Constructif 2019/2 (N° 53), pages 42 à 46
- ▶ [guide-de_l-habitat-inclusif-pour-les-personnes-handicapees-et-les-person-1.pdf](#)

VIII. Formations, reconnaissance et protection des intervenants du domicile

Laure PESCH (EREGE)

La faible qualification, le grand turn-over des intervenants, le cloisonnement des services et des acteurs, les difficultés à trouver des intervenants, etc... sont des difficultés fréquemment exprimées dans l'accompagnement au domicile. Ces difficultés ont parfois un impact très fort sur la vie des personnes accompagnées au domicile.

Plusieurs enjeux éthiques, étroitement liés, peuvent être évoqués :

- ▶ Comment améliorer la formation, la qualification, les compétences, la qualité des interventions des différents acteurs du domicile ?
- ▶ Comment améliorer la reconnaissance financière et sociale des intervenants, les conditions de travail, le respect de leur droit ?
- ▶ Comment attirer plus de professionnels pour ce secteur d'activité ? Il y a aussi la non prise en charge de la formation continue de certains intervenants du domicile
- ▶ Concernant les maltraitances subies par les professionnels dans l'exercice de leur mission : Comment qualifier, identifier, reconnaître un acte / propos déplacé de la part d'un patient ? Jusqu'où mettre une limite face aux demandes des personnes accompagnées ? Jusqu'où mettre une limite face aux demandes des employeurs ?

La diversité des intervenants au domicile

« Les professionnels de l'aide et du soin n'ont pas tous les mêmes compétences qui fondent leur intervention et leur permettent d'être identifiés en tant que professionnels »³⁹

39/ MC DAYDE « Question d'éthique pratique et soins à domicile – Ethique et santé – décembre 2018

Les personnes qui interviennent, dans un cadre professionnel, au domicile, exercent des métiers et réalisent des missions différentes, dans des cadres contractuels également différents selon qu'ils sont indépendants, inscrits dans un réseau d'interventions et de soins coordonnés, salariés d'une structure publique ou privée.

Au domicile peuvent alors se croiser autour d'une même personne, des professionnels de la santé (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, médecin), des professionnels de l'aide et du service (employé à domicile, auxiliaire de vie) voire des techniciens (installation et réglage d'équipements paramédicaux). **Les interventions des uns sont parfois méconnues des autres, avec des savoir-faire et des postures professionnelles différentes pour soigner, aider, accompagner une même personne, à des heures différentes, dans un même lieu.** La question de la coordination, de la place, de la responsabilité et des limites de chacun se pose donc régulièrement :

- ▶ Comment s'articulent les différentes missions des uns et des autres ?
- ▶ Quelles limites du champ d'activité de chacun doivent être posées et formalisées de façon collégiale ? Quels sont les risques de glissements de tâches pour les intervenants ? Quelles traçabilités de leur activité ?
- ▶ Dans certaines situations, les intervenants au domicile sont les seuls liens de la personne accompagnée : quelle juste place à trouver auprès des personnes dans ces situations ?

Chiffres clés de l'aide à domicile (hors professionnels de santé)

Source : Synthèse du Rapport national de Branche Aide, accompagnement, soins et services à domicile, 2015 Cités in Onisep-Zoom emplois à domicile

- ▶ 4 922 structures prestataires
- ▶ 225 812 salariés
- ▶ 95 % de femmes

- ▶ 85 % des salariés sont en CDI
- ▶ 79 % des salariés sont à temps partiel

Les parcours de formation diffèrent inévitablement largement d'un profil professionnel à l'autre.

Des métiers et des formations en devenir

Les métiers de l'aide à domicile se structurent, afin de mettre en place des référentiels métiers et compétences pour mieux former, mieux répondre aux enjeux de l'accompagnement au domicile et en accroître l'attractivité.

Aide à domicile : Ménage, repassage, entretien du cadre de vie, course / Pas de diplôme (l'absence de diplôme requis ne signifie pas que l'employeur ne met pas en place des temps de formation)

Mention complémentaire (MC) Aide à domicile

Employé à domicile : Pas de diplôme

Auxiliaire de vie : Diplôme d'Etat d'Aide de Vie Sociale

Techniciens dans le cadre d'une installation ou de la maintenance d'appareils paramédicaux (avec ou sans diplôme)

Aide soignante : diplôme d'Etat d'aide-soignant (DEAS) est obligatoire pour exercer ce métier IFAS Après la 3^{ème}

Les intervenants médicaux sont formés dans un cursus post bac : infirmier (bac +3) ; orthophoniste (bac +4) ; kinésithérapeute (bac +4)

Où penser le temps de l'éthique ?

Dans le cadre de cette diversité de profils, de postures, de missions, se pose la question de savoir pourquoi et comment aborder, l'éthique du soin et de l'accompagnement à domicile.

▶ Comment introduire la réflexion éthique comme champ de compétence à part entière et quelles valeurs communes diffuser et partager ?

Se poser la question de sensibiliser, former les professionnels du soin à domicile, à la réflexion éthique, c'est essayer de trouver l'espace dans lequel cette réflexion peut être animée, grandir et essaimer. On en compte deux : le temps de la formation et celui de l'exercice professionnel.

▶ Le temps de la formation

Le questionnement éthique peut donc devenir un module de formation à part entière dans tous les lieux de formation aux différents métiers qui s'exercent en tout ou partie au domicile.

▶ Le temps de l'exercice professionnel

La réflexion éthique puise son sens dans la mise en commun, l'échange, la collégialité, le partage du questionnement. Elle doit donc faire partie du projet managérial des réseaux de soins, des structures employeur. C'est donc aux « réseaux » qu'il convient de s'adresser pour proposer des repères et des éléments à la fois de formation et de réflexion éthique.

▶ Pourquoi questionner la formation à l'éthique des professionnels du domicile ?

Penser la formation au questionnement éthique c'est à la fois permettre aux futurs intervenants au domicile de disposer d'un outillage permettant la réflexion éthique, et améliorer leur posture dans la relation de soin. C'est aussi permettre à chacun de s'approprier des clefs d'action, donner du sens et de la légitimité à sa décision.

Info clefs : Les « réseaux » de soins au domicile

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile : sont essentiellement composées d'aides-soignants et d'infirmiers peuvent également assurer une **coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux** : services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, médecins

SPASAD : Services polyvalents d'aide et soins à domicile proposent des soins infirmiers et des aides à domicile coordonnent les interventions à domicile

SAAD : Service d'aide à domicile emploient des aides ménagères et auxiliaires de vie

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants en intégrant tous les services d'aide et de soins. assure la continuité des parcours des personnes âgées dans un environnement complexe (nombreux professionnels issus de disciplines différentes des secteurs social, médico-social et sanitaire) ; par la prise en charge des situations complexes par un professionnel formé et dédié, le gestionnaire de cas ; en visant le soutien à domicile des publics concernés, aussi longtemps que possible et dans les meilleures conditions.

CLIC : Centre local d'information et de coordination (qui depuis 2018 devient Pôle d'Autonomie Territorial-PAT) est un guichet unique de proximité dont le rôle est de conseiller, informer et orienter les aînés et leur famille, ainsi que l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées

Centre de soin infirmier

Service d'Hospitalisation A Domicile

Tout réseau d'aide à domicile privé à but non lucratif ou à but lucratif

Donner sa place à la réflexion éthique c'est donc soutenir le professionnel dans sa pratique et sa posture mais aussi améliorer la nature, la qualité, le sens de la prestation de l'accompagnement mis en place.

Si chaque professionnel peut mener sa réflexion individuellement au quotidien, en confrontant ses propres valeurs, son vécu, avec la manière dont il conçoit son métier, son action auprès de la personne, il apparaît primordial que cette réflexion sorte de la pensée intime exclusive et s'exprime dans une réflexion encadrée, collégiale, avec d'autres intervenants du domicile.

Les situations de soin au domicile peuvent en effet être complexes, remettre profondément en cause le concept du soin, l'idéal rêvé de sa pratique pour le soignant. La

confrontation entre cet idéal projeté et la pratique peut provoquer des tensions, de l'insatisfaction personnelle et professionnelle, allant parfois jusqu'à la violence, la dépression. L'absence de formation peut donc engendrer des souffrances individuelles traumatisantes. Avec le risque de dégrader la relation de soin et de s'y épuiser

L'encouragement politique et institutionnel du maintien à domicile, doit aller de pair avec un système de formation qui valorise le contenu relationnel, au-delà de l'acte technique. Cela ira dans le sens de la qualité de travail de l'intervenant mais aussi dans celui de sa relation de soin avec le bénéficiaire.

Il semble important que la discussion éthique permette/aille dans le sens de :

- ▶ Comprendre les piliers de l'éthique
- ▶ Réfléchir sur les situations de travail
- ▶ Travailler sur le travail
- ▶ Mettre en perspective les situations vécues
- ▶ Confronter ses dilemmes avec d'autres professionnels
- ▶ Identifier les situations de tensions éthiques
- ▶ Réfléchir aux conflits de valeur
- ▶ Éviter l'usure et la perte de sens dans le travail
- ▶ Décloisonner
- ▶ S'autodéterminer en responsabilité

Propositions et références bibliographiques

- ▶ ANDRÉ Laetitia, « Évolution des métiers du prendre soin à domicile : enjeux professionnels ? enjeux de société ? » Dans *Gérontologie et société* 2012/3 (vol. 35 / n° 142), pages 157 à 167
- ▶ CAPUANO Christophe, « De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours », *Vie sociale*, 2017/1 (n° 17), p. 13-29
- ▶ CASAGRANDE Alice, « Intervention à domicile et éthique de la discussion. Peut-on rationaliser une présence ? [1] », *VST - Vie sociale et traitements*, 2016/1 (N° 129), p. 82-89.
- ▶ F-X Devetter, D Messaoudi, N Farvaque, Contraintes de temps et pénibilité du travail : les paradoxes de la professionnalisation dans l'aide à domicile ; *Revue française des affaires sociales* 2012/2-3, pages 244 à 268
- ▶ Ennuyer Bernard, « Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile », dans *VST, Vie sociale et traitements* 2018/3 (N° 139), pages 19 à 27
- ▶ L'aide à domicile, à quel prix ? *VST - Vie sociale et traitements* 2018/3 (N° 139) Pages : 146 Éditeur : Érès
- ▶ M. Breviglieri. La juste distance et l'enjeu du « bien habiter » dans le soin et l'aide à domicile. *Contact. La revue de l'aide et des soins à domicile*, 2012, pp. 15-18. hal-01578023

IX. Refus de soin au domicile et en fin de vie

Marie-Claude DAYDE (ERE Occitanie)

Refus de soin dans le contexte du domicile

Choisir d'être soigné chez soi relève le plus souvent d'une décision autonome, de préférence en accord avec ses proches. L'expression de cette autonomie peut parfois s'affirmer par un refus de soin ou d'aide, notamment lorsque les capacités s'amenuisent et que l'aide et les soins s'intensifient.

Cette possibilité, ce **droit de refus** est le corollaire du **consentement**. C'est précisément la nécessité de celui-ci qui introduit la possibilité du droit de refus. Mais consentir ou refuser introduit en préalable un **droit à l'information** claire et loyale. Ainsi, « *Toute personne prend avec le personnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* » Les informations délivrées doivent avoir pour qualité, d'être synthétiques, hiérarchisées, compréhensibles par la personne et personnalisées.⁴⁰ Cet éclairage doit permettre à la personne d'exercer son autonomie de décision. C'est parfois ce défaut d'informations qui occasionne un refus dont le droit est inscrit dans la loi.

« *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de sa gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »⁴¹

40/ Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé (RBP H.A.S. mai 2012)

41/ art L.1111-4 – loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Les enjeux éthiques

Les questionnements des équipes face aux refus de soin de la personne accompagnée à domicile font parties des enjeux éthiques de cet accompagnement. Ces refus, dont le **sens est à rechercher**, mettent en tension l'**expression de l'autonomie** de la personne soignée et/ou aidée et le **souci de bienfaisance des professionnels**, de l'intérêt du patient dans sa situation singulière. La position de la personne dans le refus, invite aussi les soignants à adapter leurs normes professionnelles à la singularité et à l'histoire de vie du sujet dans une négociation respectueuse de convaincre sans imposer. Il peut aussi arriver qu'accepter un refus au nom du droit de la personne malade entre en conflit pour le professionnel avec le **devoir de non malversation**. Au nom de la promotion de la santé, le professionnel peut-il fixer des limites à la liberté d'autrui ?

Comment accueillir un refus d'aide, de soins ou de traitement ?

Comment les différents intervenants font-ils face à ces refus ? Le plus souvent, ils **déstabilisent le soignant** qui les perçoit comme une remise en cause de sa pratique, de l'évaluation de ce qui lui semble bénéfique pour la personne. Ainsi, le refus de soin peut être considéré comme une « **situation à risque** » dans la relation soignant-soigné. Celui de ne pas entendre la personne en persistant dans une approche « paternaliste » de celui (le soignant) qui sait ce qui est bon pour l'autre (la personne soignée). Ou encore de culpabiliser le patient par une approche utilitariste de la situation : « *Maintenant que le lit médicalisé a été livré vous allez tout de même l'utiliser !* »

Lorsque le refus de traitement représente une menace vitale pour la personne, «... *Elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.* (...) Comment apprécier cette notion de « raisonnable » tant pour le médecin que pour la personne qui refuse ? Le médecin se trouve ainsi en tension entre trois impératifs : accepter le refus, tenter de convaincre et protéger la vie. Solliciter un autre avis médical, comme « tiers-médiateur » revêt une importance particulière dans ces situations.

Quelles conséquences ont ces refus sur la poursuite de l'accompagnement au domicile ?

Le soignant, voire l'équipe, mis mal à l'aise devant une telle situation, peut avoir la tentation de fermer le dialogue en fuyant la situation ou d'abandonner la personne parce que la remise en question qu'implique son refus est insupportable : « *après tout vous avez le droit de refuser, faites comme bon vous semble...* » Elle l'est d'autant plus lorsque le refus s'opère uniquement avec des professionnels ciblés, les interrogeant sur leurs pratiques et invitant à la réflexion sur la notion d'alliance thérapeutique et de transfert fruit de l'inconscient.

Vignette clinique N°1

Mme C. bénéficie de soins de kinésithérapie et alors qu'elle apprécie les compétences du professionnel au bout de quelques séances refuse de les poursuivre sans raison apparente. Le jeune professionnel, très mal à l'aise ne comprend pas cette attitude. C'est le médecin traitant, avec l'accord de la dame, qui lui donnera les « clefs de compréhension ». Cette dame avait perdu son fils, jeune kiné, dans un accident de moto trois ans auparavant et la présence de ce jeune professionnel ravivait trop ses souffrances.

Une autre conséquence serait d'accepter trop rapidement ce refus parce qu'il permet par exemple de « trancher » une question qui crée des oppositions dans l'équipe. L'autonomie du patient est-elle respectée si ce droit de refuser l'enferme dans sa décision ? Il importe pour la personne malade de pouvoir dire ce refus et pour les professionnels de pouvoir l'entendre. Ces situations, fréquemment vécues en solitaire à domicile, mobilisent des mécanismes de défense de la part des professionnels qui leur permettent de faire face dans un 1^{er} temps et qu'il convient de pouvoir identifier afin de pouvoir renouer un dialogue empathique.

Analyser, rechercher le sens : de quoi ce refus peut-il être l'expression ?

Entendre ces paroles invite à en rechercher le sens avec la personne, sujet de soin, mais aussi ses proches et l'équipe de soins.

► Une menace pour l'intimité et le respect de la vie privée

Le refus peut signifier **une menace pour l'intimité et le respect de la vie privée** de la personne. En termes d'atteinte à leur vie privée, certaines personnes verbalisent le sentiment de ne plus être chez elles, au vu du nombre d'intervenants au domicile et parfois de leur turn-over important qui favorisent des refus d'intervention. Le refus de soins d'hygiène de personnes en perte d'autonomie, par exemple, reste fréquent à domicile. Mais les soignants se sont-ils interrogés sur le rapport que la personne entretient avec son corps, sa santé, sur ses habitudes en matière d'hygiène ? Recherchent-ils toujours son consentement ?

Dans certaines situations de refus de soin, les soignants peuvent également être soumis à tension entre la prescription médicale et la détermination du patient.

Vignette clinique N°2

Mr R., 84 ans était jusque-là autonome. A la suite d'une infection pulmonaire, ses capacités se réduisent. Sa fille qui lui rend visite estime que l'hygiène est devenue aléatoire. Elle alerte le médecin traitant lequel prescrit des soins d'hygiène quotidiens.

Alors que l'infirmière se présente à son domicile, Mr R. refuse. Sa fille tente la persuasion « c'est pour ton bien, tu vas à nouveau avoir des problèmes cutanés ! ». Mr R. persiste dans son refus.

L'infirmière qui pensait « bien faire » se trouve déstabilisée, percevant ce refus comme une remise en cause de sa pratique et une interpellation de la relation soignant-soigné. Elle réalise que la rapidité de la mise en œuvre des soins, qui correspondait à un souhait de la fille n'a pas pris en compte celui de Mr R. Or, tout soin nécessite le consentement de la personne et au préalable le droit à l'information. Dans l'attitude de l'infirmière et de la fille du patient, il y a discordance entre le souci de bienfaisance et le respect de l'expression de l'autonomie du monsieur. La fille, qui perçoit la vulnérabilité de son père de façon prégnante n'entend pas cette demande et tente de le convaincre. Après discussions avec le médecin et la fille, l'infirmière tente de ré-introduire le dialogue, en proposant, à l'occasion d'une visite du médecin la semaine suivante, une rencontre de tous au domicile du patient avec son accord. Ce temps partagé permettra d'entendre l'expression de son autonomie, et, en mettant en avant ses capacités encore présentes, des soins plus justes et respectueux de sa personne seront mis en place avec son accord, ici l'intervention de l'infirmière trois fois par semaine.

► La peur de ne plus pouvoir rester à son domicile

Le refus de soin ou de traitement peut également trouver un fondement dans **la peur de ne plus pouvoir rester à son domicile**, d'être « envoyé » en institution (hôpital, maison de retraite...). Les cas de refus de certains traitements de la douleur chez les personnes âgées restent, à cet égard, emblématiques. La personne préférant supporter la douleur plutôt que prendre un traitement à base de morphiniques (même à faible dose) par peur de chute liée à une somnolence ou de confusion qui pourrait lui faire perdre la maîtrise du choix de son lieu de vie. Pour les soignants, la balance entre bénéfices et risques est ici à réinterroger finement et les informations utiles à la compréhension de l'intérêt du traitement à rediscuter avec la personne. Lorsqu'il s'agit de douleurs liées à des soins (par exemple des pansements) et que face au refus de la personne, les infirmières ne peuvent les prévenir, se pose la question d'un dilemme éthique entre respect de la volonté de la personne et devoir de ne pas nuire.

► Une dissymétrie dans la relation de soins

Le refus peut aussi être l'expression de la perception d'une **dissymétrie dans la relation de soins** par manque d'attention du soignant. La personne cherche-t-elle à nouer une relation différente avec le soignant, moins asymétrique... ? Il s'agit parfois, de l'une des seules façons pour elle de **dire son existence** et ses capacités encore présentes. Comme le souligne L. Assayag⁴², selon Ricoeur, le « pacte de confiance » comme fondation à toute relation de soin est basé sur une asymétrie entre médecin et malade. Toujours selon Ricoeur « *La sollicitude, à travers les gestes du soin et de la parole, considère l'homme souffrant comme un homme capable. Ainsi l'asymétrie de la relation est-elle corrigée par une réciprocité qui l'empêche de dégénérer en domination.*

42/ Laure Assayag, Penser la confiance avec Paul Ricoeur -Études Ricoeuriennes / Ricoeur Studies Vol 7, No 2 (2016) ISSN 2156-7808 (online) DOI 10.5195/errs.2016.318 <http://ricoeur.pitt.edu>

» Lorsque cette réciprocité nous échappe, que la sollicitude nous fait défaut, le risque pourrait être pour le soignant de réduire le sujet de soins à ses incapacités biaisant ainsi la relation de soins et la **reconnaissance de son autonomie**.

► Le signe d'un déni, ou d'un refus de la maladie

Un refus de soin ou de traitement peut aussi être **le signe d'un déni**, ou d'un **refus de la maladie**, du handicap, de la perte d'autonomie ou encore d'une attitude de « démission » dans sa lutte contre la maladie. Refuser la maladie conduit la personne malade à ne pas se soigner car elle n'en mesure pas l'intérêt : « *Personne n'était diabétique dans ma famille, le médecin se trompe...* » répond ce patient à l'infirmière libérale qui lui propose de regarder sa jambe où se profile une plaie du pied diabétique. Les réactions de déni véritables ne sont pas si fréquentes mais elles surviennent plus souvent après un diagnostic de maladie grave et/ou de perte d'autonomie physique ou cognitive et peuvent correspondre à un mécanisme de défense pour se protéger de la souffrance psychique engendrée. Les refus liés à ces situations font alors obstacles aux soins ou aux aides qui peuvent être proposés, puisque la personne nie cette réalité. Le respect de sa temporalité, souvent différente de celle des soignants, peut permettre de l'aider à cheminer avec ces réalités.

Comment accueillir le refus de soin lorsque l'état cognitif est altéré ?

La perte d'autonomie qu'elle soit physique ou cognitive ne signifie pas la perte totale d'autonomie. Par ailleurs, « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». ⁴³

Chez les personnes dont l'état cognitif est altéré, c'est parfois une attitude d'opposition ou parfois des cris qui

peuvent être l'expression d'un refus d'aide ou de soin, notamment lorsqu'elles ne peuvent l'exprimer par la parole. Lors de ces oppositions, il convient d'écarter un problème somatique comme l'existence de douleurs à la mobilisation qui peut être en cause et s'exprimer, par exemple, lorsque le soignant s'approche pour faire un soin. L'état de la bouche (mycose, mauvaise dentition...) peut être à l'origine de refus d'alimentation. Analyser le refus revient aussi à s'interroger sur la présence de trouble de la compréhension, du jugement de l'altération de la capacité à consentir. Pour Tannou and all, « *Cette opposition doit d'abord être vue comme l'expression autonome d'un authentique refus, témoin de l'expression de la volonté du sujet, malgré la relativité de son autonomie cognitive.* » ⁴⁴ Chez les personnes dont l'état cognitif est altéré, la famille, les proches ont parfois tendance à répondre à leur place, à décider pour eux sous couvert de la maladie qui altère leur jugement. Attitude qui peut amplifier les réactions d'opposition du malade et provoquer du désarroi pour les proches qui pensaient bien faire.

La compréhension de ces attitudes repose d'abord sur l'écoute et le dialogue adapté au patient mais aussi sur un travail interdisciplinaire visant à croiser les observations, pour tenter de comprendre en équipe ce qui est réellement refusé ainsi que le sens du refus et comment adapter le projet de soin à la situation. Il est important également d'inclure les proches-aidants dans ce questionnement ce partage de réflexions, à la fois parce qu'ils connaissent l'histoire de vie du sujet qui peut éclairer les professionnels et qu'ils ont besoin de comprendre ce qui se « cache » dans l'expression de ce refus.

44/ T. Tannou, M. Hof Demont, R. Aubry, *Est-ce que l'opposition aux soins manifesté par une personne âgée présentant des troubles neuro-cognitifs constitue un refus de soin ?* -Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2019 ; 17 (3) : 291-

43/ Article 459 alinéa 1 du Code civil applicable à la curatelle, la tutelle et au mandat de protection future

Refus de soins et/ou de traitements en fin de vie

Les refus de soins, d'aide ou de traitement se rencontrent aussi en fin de vie. Il convient de souligner ici que **traiter** ne recouvre pas la notion de **soigner**. Comme l'évoque M.F.Collière⁴⁵, il importe de discerner « *les soins coutumiers et habituels qui continuent à maintenir ce qui aspire à vivre (care) des soins de réparation, c'est-à-dire des traitements (cure).* » En effet, ce qui est parfois qualifié de refus de soin en situation palliative est plus souvent un refus de traitement sans que tous les soins ne soient systématiquement tous refusés. Dans ces situations, différentes questions éthiques se posent :

- ▶ Accepter un refus d'alimentation et/ou d'hydratation au domicile est-il synonyme d'abandon ?
- ▶ Qui peut juger du caractère déraisonnable ou disproportionné des traitements ? La personne malade, le médecin, l'alliance des deux ?
- ▶ Le fait pour le patient de pouvoir décider de l'arrêt de tout traitement est-il à considérer comme une liberté ou une responsabilité accrue ?
- ▶ Les demandes « d'en finir » peuvent-elles être entendues comme des demandes extrêmes de refus de soin ?
- ▶ Pouvoir anticiper un refus de traitement via des directives anticipées rédigées longtemps à l'avance, en dehors de toute maladie, peut-il être considéré comme une décision éclairée ?

En fin de vie à domicile, ce sont parfois les **valeurs différentes** soutenues par la personne malade, les professionnels ou encore les proches **qui sont en tension**.

Les proches et les auxiliaires de vie sont régulièrement confrontés chez ces patients à des refus d'alimentation orale qui les mettent en difficulté avec des sentiments oscillant entre excès de stimulation, voire **acharnement et abandon**. Parfois les professionnels et l'entourage ne

trouvent plus sens de leur présence auprès de la personne. Respecter la volonté de la personne malade pour laquelle l'alimentation devient délétère (fausse routes, encombrement...) et maintenir le souci de bienfaisance ne va pas toujours de soi chez les professionnels, les familles où la symbolique de l'alimentation est synonyme de vie.

L'une des questions de fond est fréquemment celle des objectifs des soins. Sont-ils orientés vers la **quantité ou la qualité de vie**, le confort de la personne ? Lorsqu'il y a discordance, l'on peut parfois considérer que « *L'homme est devenu prisonnier des progrès de la médecine! Cela a conduit à bien des excès, qui ont contribué à forger l'expression accusatrice « d'acharnement thérapeutique »⁴⁶.*

La primauté de la science dominant ici l'intérêt de la personne soignée.

45/ Collière M.F. *Soigner...Le premier art de la vie*. Paris, Masson, 2001 (2^{ème} édition) p.106

46/ P. Verspieren, *L'interruption de traitements- Réflexion éthique-* | « Laennec » 2003/4 Tome 51 | pages 30 à 45

Vignette clinique N°3

Mme B., âgée de 48 ans, est à un stade avancé d'un cancer du côlon, n'a plus de traitement spécifique et vit à domicile avec son fils de 17 ans. Elle bénéficie d'un service d'hospitalisation à domicile. Ce qui a permis de conforter les traitements et les aides à domicile en respectant son choix de rester chez elle. Maintien à domicile qui est également le souhait de son fils.

Une semaine après la mise en place de l'HAD, la malade, très au fait de sa situation, bénéficiant toujours d'une nutrition parentérale, d'un traitement antalgique et de soins infirmiers de confort dit qu'elle ne souhaite pas prolonger cette situation et refuse ses traitements. L'équipe, un peu déstabilisée dans un premier temps, cherche à comprendre. Mme B. évoque alors ce « fil à la patte » (la perfusion) qu'elle qualifie « d'acharnement thérapeutique ». Initialement le médecin lui avait expliqué (lors des traitements de chimiothérapie) que cette nutrition permettrait de « passer un cap » le temps du traitement spécifique. Ce refus aura fonction d'alerte pour les professionnels, car aucune réévaluation médicale de l'intérêt de cette nutrition n'a été faite. Après discussions en équipe et avec la dame, la nutrition artificielle sera stoppée laissant place uniquement à une alimentation « plaisir » pour la patiente qui acceptera finalement l'antalgie et les soins de confort.

L'appréciation du caractère disproportionné des traitements ou des soins, même si la loi en donne une définition, est variable suivant les situations et les personnes en présence. Parfois ce sont les professionnels, notamment médicaux qui expliquent le caractère déraisonnable d'un traitement sans être véritablement entendus (dénis, trop grande souffrance du patient, de ses proches...) d'autres fois ce sont les professionnels qui vivent la situation comme un échec et ont du mal à entendre l'expression du refus.

En situations palliatives, certains malades formulent parfois des demandes « d'en finir » en refusant les soins. Refus qui ne sont pas toujours faciles à comprendre et peuvent être liés à de grandes souffrances physiques et/ou psychiques qu'il convient de soulager du mieux possible en fonction de chaque situation. D'autres fois le sentiment de ce que la personne en fin de vie est devenue pour ses proches est tellement impossible à accepter qu'elle préfère « en finir », « partir » en refusant les soins. Parfois, la dignité, intrinsèque à tout être humain n'apparaît plus dans le regard de l'autre pourtant cette vulnérabilité nous oblige par souci d'humanité envers celui qui s'en va.

Repères juridiques

► Refus de l'obstination déraisonnable

Le **refus de l'obstination déraisonnable** et de la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins futiles ont été inscrits dans la loi en 2005⁴⁷ et complétés en 2016.⁴⁸ Ces textes précisent qu'« *un acte est considéré comme relevant de l'obstination déraisonnable lorsqu'il apparaît comme inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.* » La loi précise que tout malade conscient, sans qu'il soit nécessairement en fin de vie, peut refuser un traitement.

Dans ce cas, le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, qui sauvegarde sa dignité et assure sa qualité de

47/ LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

48/ LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

vie notamment son accompagnement palliatif. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient.

► Un refus qui peut être anticipé.

L'expression de la volonté de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'acte médicaux peut être anticipée par toute personne majeure inscrivant ses volontés dans ses directives anticipées. Si, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, elle n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement considéré comme obstination déraisonnable. Les directives anticipées seront alors consultées ainsi que l'avis de sa personne de confiance, de ses proches, lors de la mise en œuvre d'une procédure collégiale préalable permettant d'éclairer la décision médicale concernant la suite à donner au traitement ou aux actes médicaux. L'ensemble de la procédure étant à tracer dans le dossier du patient.

Ces directives anticipées ne sont pas figées, mais révisables à tout moment et leur validité d'une durée illimitée.

Il est des pathologies comme la sclérose latérale amyotrophique par exemple où, même si l'incertitude doit bénéficier au patient, pour lui permettre de laisser se déployer psychiquement un futur, les symptômes lui sont connus le plus souvent. Certaines personnes vont rédiger des directives anticipées précisant, par exemple, qu'elles refusent une ventilation non invasive ou tout autre appareillage ou traitement. L'expression de ce refus sera éclairée par les informations délivrées par le médecin. Dans le cas où aucune pathologie n'est avérée et où cette rédaction intervient à distance de toute maladie peut-on considérer que cette autonomie de décision de refus est réellement éclairée pour la personne qui rédige ses directives ? Par ailleurs, sait-t-on, au moment où ces directives sont rédigées, quelle sera demain notre volonté en situation réelle de maladie ?

Conclusion

Le refus de soin pour le soignant ou l'aidant qui y est confronté est le plus souvent vécu, initialement du moins, comme une remise en cause et vient bousculer nos certitudes, nos savoirs, nous confrontant aux limites du consentement, à des incertitudes dont les normes soignantes nous ont éloignées. Il importe que le respect du droit de refus de la personne soignée ne se transforme pas en indifférence de la part du soignant mais au contraire en ouverture de la relation pour trouver ensemble des solutions qui vont permettre la continuité des soins dans le respect de sa volonté. Une invitation à repenser également le projet d'aide et de soins de façon personnalisée en redonnant une place à l'histoire du sujet.

Propositions et références bibliographiques

Articles

- Balard, F. & Somme, D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 85-
- Corbin-Séguin A. and all, *Refus de soins et maladie d'Alzheimer à domicile : questionnement éthique à partir de deux cas* ; *Gérontologie*, 2012,162 :14-23.
- Hum P and all, Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement. *Ethique et Santé* 2015 ; vol 12 n°1 :56-63.
- Jacquelin F., « *Expérience d'une équipe HAD (Hospitalisation A Domicile) face à une demande d'arrêt de traitement engageant le pronostic vital à court terme accompagné de sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile* », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2018/HS (Vol. 33), p. 81-83.
- Mauriat C , M de Stampa, F Simana, M Jouannet, B Garnier, B Cassou, Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. *Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile*. *Gérontologie et société* 2009/4 (vol. 32 / n° 131), pages 81 à 97

- ▶ Mermet, O. *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès - les particularités de la mise en œuvre à domicile* La Revue du Praticien, 12/2017, vol.67, n°10, p. 1144-1146
- ▶ Moutel G. Le refus de soins en question. Soins gériatriques, (2007). n° 65, 24-27.
- ▶ Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliative 2011 ;10, 286-91
- ▶ Steiner, N. Mourir à la maison : un désir, un défi pour les soins palliatifs INFO KARA Revue Francophone de soins palliatifs, 2002, vol.17, n°2, p.45-47
- ▶ Tannou T. , M. Hof Demont, R Aubry, Est-ce que l'opposition aux soins manifesté par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ? -Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2019 ; 17 (3) : 291-
- ▶ Vaganay Arnaud, « Le domicile face à ses réalités... ou comment rendre le domicile plus hospitalier ? », Revue internationale de soins palliatifs, 2018/HS (Vol. 33), p. 48-50

Ouvrages :

- ▶ Hirsch G. & Daydé MC Soins palliatifs à domicile-repères pour la pratique- Ed Le Coudrier 2014
- ▶ Brissy S, Laude, A,Tabuteau D, Refus de soins et actualités sur les droits des malades- Presses de l'EHESP- 2010

Ressource des ERER existant :

- ▶ EREPL : [Webinaire sur le refus de soin](#)
- ▶ ERE IDF : [article de Marie-Claude Fontan « Une fin de vie à domicile » - 2003](#)
- ▶ ERE IDF : [Mourir chez soi - Catherine de Brabois, Directrice de SSIAD, Paris, doctorante, Espace éthique/IDF, université Paris Sud - Février 2015](#)

X. Structures ressources éthiques, appui pour les professionnels au domicile

Fabienne DOIRET (EREARA), Laure PESCH (ERERGE) et Béatrice BIRMELE (ERERC)

Contexte

Les situations vécues par les professionnels libéraux, les structures d'aide à domicile, les établissements médico sociaux ainsi que les acteurs de la coordination des parcours de santé sont souvent très difficiles à appréhender. La composante éthique de la prise de décision, la collégialité, le respect du projet de vie de la personne sont des éléments traités quotidiennement.

Ces professionnels faisant face à des situations singulières et complexes dans lesquelles entrent des conflits de valeurs doivent pouvoir s'appuyer sur une réflexion collective.

L'existence d'une structure ad hoc à disposition de ces professionnels qui n'ont pas leur propre comité permet de réfléchir aux enjeux des situations de vulnérabilité, précarité et de santé altérée apparaît comme un appui aux professionnels du domicile indéniable.

Une instance éthique est une instance pluridisciplinaire, autonome et consultative qui se réunit à intervalle régulier. Son rôle est de réfléchir aux questions qui portent sur le sens et les limites des pratiques à partir de situations concrètes et complexes pour lesquelles les décisions sont difficiles à formaliser et à prendre. Il a également une mission de sensibilisation et de formation à l'éthique pour ses membres et les personnes qui le saisissent.

L'instance ne règle pas des différends entre les personnes ou les contentieux médicaux ou soignants en effet elle ne se substitue en aucun cas aux autres instances institutionnelles.

Le Comité propose aux acteurs des parcours de santé une réflexion pluridisciplinaire autour de questionnements éthiques dans le cadre de leur exercice professionnel : réfléchir aux choix, trouver des pistes, enrichir les questionne-

ments grâce à la confrontation des possibilités du terrain, les actions engagées, le contexte... Il permet d'identifier des problèmes éthiques au cœur des pratiques, et aussi de rompre l'isolement.

Il produit des avis sur des situations concrètes permettant aux demandeurs de prendre leur décision en ayant croisé les points de vue et respectant les principes éthiques fondamentaux d'autonomie et de bienveillance dans l'accompagnement d'une personne à domicile.

Créer une structure c'est...

► Définir les missions :

- Favoriser les réflexions
- Produire des avis sur des situations concrètes présentées à la structure éthique
- Produire des recommandations sur des thèmes généraux,
- Participer au développement de la culture éthique dans tous les champs professionnels concernés.

► La composition de la structure est pluridisciplinaire avec :

- Des médecins généralistes
- Des infirmiers libéraux, autres libéraux
- Des personnes du secteur des services à la personne
- Des usagers
- Des professionnels des réseaux de santé MAIA, PTA...
- Des professionnels d'établissements de santé
- Des personnes qualifiées (philosophie, droit, etc...)

Cette composition doit s'adapter en tenant compte des acteurs du territoire.

► Rédiger les statuts : les items à préciser (à titre d'exemple)

- Le périmètre d'action
- La composition : le mode d'entrée ou sortie, le renou-

vement, le rôle du bureau

- ▶ Les missions et compétences
- ▶ La confidentialité
- ▶ Les saisines et avis rendus
- ▶ Le fonctionnement
- ▶ L'assiduité

▶ Organiser la communication autour de la mise en place du comité :

- ▶ URPS (médecin, IDE, pharmacien...)
- ▶ Maisons de santé
- ▶ Communautés professionnelles de territoire
- ▶ Structures d'aide à la personne
- ▶ Etablissements médico-sociaux
- ▶ Etablissements de santé
- ▶ ...

▶ Animer une réunion : quelques principes à évoquer

« L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur solution. Elle ne saurait être imposée. Point n'est besoin de la bureaucratiser »⁴⁹.

Des règles simples de fonctionnements peuvent faciliter les échanges⁵⁰ :

- ▶ Respecter une distribution équitable de la parole
- ▶ Traiter chacun à égalité en compétence éthique
- ▶ Témoigner, tout au long de la réunion, de son respect de la liberté de parole des autres en acceptant leur critique
- ▶ Argumenter rationnellement
- ▶ Être disposé à changer de point de vue

Les saisines sont proposées soit par le biais d'un mail dédié, d'un document téléchargeable via le site internet de la structure porteuse, d'une ligne téléphonique...

La structure éthique s'engage à apporter une réponse à chaque saisine, le bureau peut être amené à étudier la demande et vérifier que celle-ci évoque une réelle question éthique.

L'organisation d'un comité en urgence ou semi-urgence peut être organisée en dehors du calendrier des séances proposées avec une rythmicité concertée.

Propositions et références bibliographiques

- ▶ R Aubry, Un enseignement interdisciplinaire sur le questionnement éthique.2011- Soins 754 ; 53-54.
- ▶ Rapport Cordier 2003- Ethique et professions de santé
- ▶ Haut Conseil du travail social- Guide pour créer, structurer ou consolider un comité éthique pour la pratique du travail social
- ▶ « [CONVERGNECE ETHIQUE 69](#) » [Mise en place d'un comité d'éthique du secteur médico-social dans le Rhône porté par un réseau de santé polyvalent : LYRE](#)

49/ Avis N°13 CCNE : 7 novembre 1988

50/ Einaudi M-A. Malzac P. « Récits cliniques, conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète » Presses Universitaires de Provence, 2019

Groupe de Réflexion Éthique MAIA... une idée pour parler éthique avec les intervenants au domicile

Projet porté par la MAIA du Bas Rhin / Partenaire : Université de Strasbourg EREGÉ

Mise en place d'un Groupe de réflexion éthique dans le réseau Ssiad-Maia (*)

Les professionnels des Ssiad-Saad-Maia interviennent au domicile de personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie.

Face à la complexité grandissante des situations à domicile, les services, les personnes du domicile intégrées dans le dispositif MAIA se sont interrogées sur leur pratiques, les limites de leurs missions, leur posture professionnelle.

En 2017, lors d'une journée régionale d'échange de pratique entre professionnels du domicile, les questionnements et conflits de valeurs sont apparus. Les professionnels du domicile ont exprimé le besoin d'échanges éthiques.

Objectifs du Groupe de Réflexion Éthique

Le groupe de réflexion éthique est un dispositif expérimental de nature partenariale permettant de traiter les questions recensées dans le cadre de différentes observations et de répondre notamment aux objectifs suivants :

- Partager une culture de questionnement éthique par les professionnels intervenant au domicile des personnes
- Échanger des regards pluri-professionnels sur des situations potentiellement co-accompagnées
- Apporter des éléments de réponse/de compréhension de positionnements/de choix dans l'accompagnement des personnes
- Éclairer des conflits de valeurs
- Échanger et partager sur les règles de fonctionnement et les positionnements des services et rappeler le cadre juridique
- Permettre de mieux se connaître et de se comprendre mutuellement entre professionnels, dans les missions/contraintes/questionnements
- Exprimer et partager des ressentis/violences/agressions vécus
- Améliorer la coordination dans les accompagnements conjoints
- Ouvrir la réflexion aux aidants, potentiellement aux usagers

Actions

Une rencontre se tient mensuellement dans chacun des groupes de travail en vue d'organiser des rencontres avec des apports théoriques, des remontées de terrain, un éclairage éthique et un échange avec les professionnels de terrain autour d'un cas clinique. Cas qui permet d'élaborer la réflexion éthique, croiser les questionnements, mettre en exergue les tensions.

(*) méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

Témoignage : Création du groupe éthique prof' lib' à Tours

En 2013, je me suis inscrite au DIUSPA que j'ai terminé en 2015. J'en suis sortie avec des questions pour lesquelles je n'avais pas trouvé de réponse durant ces 2 années d'études. Il m'est très tôt venue l'idée de faire un DU d'éthique médicale dans la pratique soignante. Sur les conseils d'un intervenant du DIUSPA auquel je m'étais adressée pour le DU d'Éthique, j'ai « soufflé » une année avant de m'inscrire.

Et là, j'ai découvert une autre dimension de l'exercice professionnel. En effet, non seulement j'ai eu une réponse à mes questions mais j'ai aussi découvert le « travailler » autrement, c'est-à-dire travailler en mettant de la distance avec nos actes, nos réflexions (et même nos émotions dans certaines situations). Je m'explique. Nous sommes souvent confrontées à des situations délicates ou difficiles à gérer sur le moment sans oublier que nous sommes seules au domicile du patient. L'éthique m'a appris à remettre chacun à sa place, c'est-à-dire en tant que soignante ne pas prendre ce qui ne m'appartient pas et dans les situations délicates apprendre à argumenter (en ayant l'image de la « balance » de Socrate). Et quand avec le patient, on construit l'argumentation avec les conséquences de ce qui découle de chaque choix d'arguments, très souvent l'Autre que nous avons face à nous, va évoluer vers sa propre décision de soin ou pas, d'acceptation de soins,....

Je vous donne un exemple.

Un jour j'arrive en retard chez une personne très âgée à qui j'avais « promis » un bain de pieds (cette dame, ne répondait jamais à son téléphone sinon je l'aurai bien-sûr appelée). Quand j'arrive chez elle, elle m'accueille en me disant « c'est pas parce que vous êtes jeune que vous pouvez vous permettre de prendre les vieux pour des cons, arriver en retard et ne pas tenir vos promesses » (sic). Oula !!! Je l'ai d'emblée remerciée de me dire que j'étais jeune mais penser que les vieux étaient des cons m'était impossible et loin de m'effleurer le cerveau. Mais que si elle, elle pensait que les vieux étaient des cons, cela lui appartenait et que compte tenu de son âge, je la laissais penser ce qu'elle voulait à son propos ! Elle a accepté son bain de pieds sans souci et je n'ai plus jamais été confrontée à de tels mots et réactions, alors que mes collègues, si.

Je prends volontairement cet exemple simple et qui pourrait prêter à sourire. Mais sans ma formation en éthique, je peux assurer que face à une telle réflexion, je n'aurais pas eu l'attitude adéquate et n'aurais probablement pas répondu avec des mots susceptibles d'améliorer la situation. Je lui ai renvoyé ses mots qui lui appartenaient et du coup, elle ne pouvait plus me dire quoique ce soit par rapport à sa pensée de départ. J'étais devenue neutre à propos de ses mots. L'éthique aide à apaiser les situations en les décortiquant pour mieux les comprendre et trouver des solutions. J'ai donc passé une année d'études à apprendre et m'imprégner de cette nouvelle « technique ». A la toute fin de ma formation en 2017, c'est-à-dire la soutenance de mon mémoire, Béatrice Birmelé est venue me parler pour me proposer de créer un groupe de réflexion éthique pour les professionnels de santé libéraux. Cela faisant partie de ses projets, mais étant de formation et de travail hospitalier, elle ne savait pas comment s'y prendre dans la mesure où elle n'avait pas ces contacts du soin du domicile. Dire que j'ai été surprise et étonnée n'est pas exagéré. Mais j'ai accepté de partir sur ce projet en septembre 2018. J'ai donc contacté toutes les personnes du soin à domicile de l'auxiliaire de vie, en passant par la pharmacienne, kinésithérapeute, médecin généraliste, arthérapeute, sophrologue et autres soignants que je connaissais. Pour notre première rencontre, un petit groupe de 8 personnes était présentes. Ce qui était déjà

bien. Nous avons organisé ce premier contact l'après-midi au sein de l'hôpital, mais avons modifié les horaires pour une prochaine rencontre qui puisse convenir à tout le monde : le soir en proposant une rencontre de travail tous les 2 mois. D'autre part, une personne responsable de « communication extérieure » d'une résidence service senior qui était présente à cette première rencontre, nous a proposé de nous réunir au sein de la résidence et de nous offrir un buffet dinatoire à la fin de la réunion.

Nous avons dû arrêter nos rencontres début 2020 (pour cause de COVID) et espérons reprendre sur cette fin d'année.

Le groupe a eu de plus en plus de succès par le bouche à oreille du partage de ces soirées formatrices. Lors de notre dernière réunion en février 2020, il y avait 16 personnes présentes et 12 excusées, donc près de 30 personnes intéressées. Pour commencer, nous faisons un tour de présentation de chaque participant. Nous ne savons pas à l'avance le sujet qui va être abordé. En effet, c'est un professionnel présent qui expose une situation vécue qui lui a posé souci. Par sous-groupes de 4-5 personnes, la situation est décortiquée pour comprendre ce qui s'est passé, comment la situation s'est trouvée bloquée et ce dans le but de trouver des solutions pour tenter de résoudre le problème. Nous travaillons à l'aide de cartes conceptuelles qui aident à orienter la réflexion. Puis nous remettons l'ensemble des réflexions en commun. Le cheminement a, à chaque fois, été constructif pour une aide au professionnel en difficultés. Apporter à l'Autre, soignant du domicile, une aide dans sa pratique professionnelle à travers le partage de réflexions est très enrichissant non seulement pour cette personne mais également pour tous les professionnels présents. Et d'autre part, savoir que dans certaines situations, à partir du moment où l'on a argumenté, la plus mauvaise des solutions peut devenir la meilleure, voire certaine fois ne pas avoir de solution, apaise malgré tout ce professionnel.

D'autre part, le fait que l'on nous propose à la fin du travail de groupe, un buffet dinatoire crée un effet « kiss cool » de l'éthique. En effet entre professionnels du domicile, nous sommes tous en lien « par nos téléphones » et rares sont les occasions de nous retrouver physiquement pour vraiment parler de notre travail tellement différent du travail en établissement. Même si nous échangeons lors d'appel, nous sommes isolés dans nos pratiques respectives. A domicile, bien-sûr que l'équipe existe bien concrète ... mais virtuellement. Ces échanges autour du buffet sont incroyables et n'étaient pas prévus au début de l'aventure. L'éthique nous apporte bien au-delà de ce que l'on peut imaginer : du lien en plus de la réflexion partagée. Une vraie richesse !

Les publications de la CNERER

Les fiches repères

- ▶ [2021](#) / Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD)
- ▶ [2021](#) / Repères éthiques en EHPAD & Covid-19
- ▶ [2022](#) / Ethique et domicile

Les dossiers thématiques

- ▶ [2022](#) / Ethique et domicile

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

