

ÉTHIQUE ET DOMICILE

Travail coordonné par l'ERE
Centre Val de Loire

Avril 2022



Fiche repère 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. 6
La Conférence Nationale des ERER	p. 7
Présentation.....	p. 9
REPÈRES.....	p. 10
DÉFINITIONS, CONDITIONS ET FONCTIONS DU DOMICILE : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?... P. 10	
LE RESPECT DE L'AUTONOMIE (PARTIE 1 : CONTEXTE GÉNÉRAL)..... P. 11	
LE RESPECT DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE AU DOMICILE (PARTIE 2 : CHOIX DU LIEU DE VIE)..... P. 12	
LE RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ AU DOMICILE DANS UN CONTEXTE DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT..... P. 13	
PLACE DES AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE	P. 14
MALTRAITANCE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES AU DOMICILE..... P. 14	
LE « VIRAGE AMBULATOIRE » : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?..... P. 15	
HABITATS INCLUSIFS : ENJEUX ET DILEMMES ÉTHIQUES ?..... P. 17	
FORMATIONS, RECONNAISSANCE ET PROTECTION DES INTERVENANTS DU DOMICILE P. 18	
REFUS DE SOINS AU DOMICILE ET EN FIN DE VIE..... P. 19	
STRUCTURES RESSOURCES ÉTHIQUES, APPUI POUR LES PROFESSIONNELS AU DOMICILE..... P. 20	
Les publications de la CNERER	p. 23

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)

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 ERES

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

La CNERER a ainsi pour mission de :

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

La CNERER est également l'interlocuteur des ERES 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

Présentation

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. Cette fiche « repère » vise à présenter et à synthétiser la diversité des pistes de réflexion éthiques présentes autour de cette vaste thématique. Elle est l'émanation directe d'un dossier « source » plus complet, dont la lecture permettra de saisir encore plus précisément les interrogations éthiques liées aux soins et à l'accompagnement des personnes au sein de leur domicile. .

Ce document de synthèse permet de présenter 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. Interrogeant les définitions, les fonctions et les conditions de possibilité du domicile en tant que lieu de vie et de soins, la présente fiche 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 ?

REPÈRES

DÉFINITIONS, CONDITIONS ET FONCTIONS DU DOMICILE : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

► Contexte

Le domicile est le siège légal de la personne. C'est le lieu où une personne est juridiquement rattachée¹. Son emplacement entraîne des obligations et des effets de droit (lieu d'imposition, droit de vote, etc...). Mais au-delà des éléments matériels, administratifs, utilitaires ou fonctionnels du domicile, celui-ci n'est pas un endroit neutre. Habiter un espace suppose des conditions et engage une relation particulière avec un lieu. L'espace du chez-soi touche profondément à l'autonomie, la sécurité, l'intimité, l'identité et la socialité des personnes. En ce sens, penser tout ce que permet le domicile, l'inscription dans un chez soi, permet d'identifier une série d'objectifs et d'enjeux pour le soin et l'accompagnement des personnes. Comprendre ces fonctions et ces conditions doit moins conduire à l'identification de normes qu'à enrichir la réflexion éthique sur le soin et l'accompagnement au domicile.

► Dilemmes et enjeux éthiques

◇ Autonomie

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 plein droit d'usage sur un territoire qui lui renvoie un pouvoir d'action spécifique. Quelque soit les intervenants du domicile, ce rapport de souveraineté est essentiel à préserver 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.

1/ 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 »

◇ Sécurité

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. Mais au-delà de la sécurité physique, le domicile assure également la fonction d'une sécurité psychique². Le domicile suppose l'idée d'une séparation avec les perturbations extérieures, de mise à l'abri, de protection. Le domicile est aussi une sécurité symbolique : le repère, le point d'achoppement par lequel la personne s'enracine, se positionne et peut exercer une maîtrise sur l'environnement.

◇ Intimité

L'intimité du chez-soi offre la possibilité de se retirer de la vie collective, de s'extraire de la vie et du poids du regard social³. L'intimité permet de se rendre maître de la part de soi que l'on veut partager aux autres. Dans les situations de forte médicalisation à domicile, l'espace supposé « privé » devient parfois 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 travail⁴. La mise en œuvre de technologies peut également constituer des menaces vis-à-vis du respect de l'intimité des personnes au domicile, exigeant dès lors une réflexion éthique sur leur sens et leurs effets.

◇ Identité

Le domicile n'est pas réductible à un espace à visée uniquement fonctionnelle. Il est toujours un espace personnalisé, qui renvoie une certaine image de soi-même. Le domicile est le reflet de la personnalité des occupants, un lieu de mémoire, le lieu de l'action mais aussi des valeurs

2/ V de Lagausie, J-L Sudres, Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 176, 2018, p 597-606

3/ Agata Zielinski Être chez soi, être soi Domicile et identité S.E.R. | « Études » 2015, p 55-65

4/ S Bartholin, Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? Jusqu'à la mort accompagner la vie 2016/4 (N° 127), p63-72

personnelles, un lieu que « je connais », et dans lequel « je me reconnais », un lieu qui reflète ce à quoi je tiens, qui manifeste « une image valorisante de soi »⁵. 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, avoir un domicile permet le déploiement et le renforcement, de notre subjectivité. Il conditionne et participe au renforcement de la personne en tant que sujet.

◆ Socialité

Le domicile est un espace qui nous ouvre aussi à l'altérité, puisqu'il permet l'existence d'espaces d'articulation avec les autres. Avoir un chez-soi, permet ainsi l'exercice d'une hospitalité. Être chez soi, c'est pouvoir inviter des hôtes, recevoir, entrer dans des rapports d'échanges et de réciprocité. 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 personnes vulnérables, c'est aussi penser la question de l'inclusion dans un quartier, une cité, une vie sociale.

LE RESPECT DE L'AUTONOMIE (PARTIE 1 : CONTEXTE GÉNÉRAL)

► Contexte

La loi du 4 mars 2002 donne des droits au patient : 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 s'il s'agit de suivre librement, avec d'autres, des règles communes. Par ailleurs la 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) affirme fermement l'exercice libre et égal de ses droits. Et il n'y a pas « a priori » de personne vulnérable pour l'usage des droits.

En matière de choix du lieu de vie, c'est la personne, que ce soit une personne protégée ou non, qui choisit le lieu de son domicile, même si ce choix peut être relativisé selon les pathologies, et l'aspect économique.

Le professionnel doit ainsi tenir compte de cette autonomie, le droit à l'autodétermination, tout en tenant compte que la personne a aussi le droit d'être protégée, et donc éviter toute prise de risque non proportionnée.

► 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 ?
- Jusqu'où prendre en compte le refus d'un soin, d'une prise en charge ? Comment répondre à la demande de le remplacer par un autre soin mais qui ne semble pas adapté au soignant ? Et en cas de refus d'un traitement antalgique chez un patient douloureux ?
- 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...

5/ E Djaoui, Approches de la « culture du domicile » Gérontologie et société, n°136, 2011, p. 85.

► 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.

LE RESPECT DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE AU DOMICILE (PARTIE 2 : CHOIX DU LIEU DE VIE)

► Contexte

Le choix du lieu de vie fait partie des questionnements impliqués par une réflexion éthique portée sur le domicile. Il s'agit en effet de penser où la personne vulnérable vivra, la nature de sa volonté et sa part de choix, libre et éclairé, dans tout cela. Si le domicile constitue le premier endroit que les personnes âgées choisissent pour vivre et mourir, il n'en demeure pas moins que cette volonté exprimée n'est pas toujours le reflet de la réalité. C'est en raison même de la vulnérabilité de la personne que le choix de demeurer à domicile peut être contrarié et que l'institutionnalisation définitive est alors décidée. Dès lors, comment maintenir le souci du respect de la volonté et de l'autonomie de la personne vulnérable tout en ayant à l'esprit la nécessaire protection à lui apporter contre les risques que peut présenter son lieu de vie ?

► Dilemmes et enjeux éthiques

Le respect de l'autonomie est un enjeu éthique central dans l'accompagnement de la personne vulnérable, en cela qu'il permet de considérer ce que souhaite ou refuse la personne en question. Il est primordial de maintenir « vif » ce souci pour l'autonomie, y compris face à des situations de grande fragilité. Ceci est garant d'une considération globale de la personne, dans son identité et sa dignité. Pour autant, reconnaître l'importance de cela ne doit pas nous détourner du souci du bien-être de la personne, physiquement, psychologiquement ou encore socialement. Si la considération de l'autonomie est en effet nécessaire pour porter un intérêt au bien-être de l'individu – en respectant ses choix –, elle n'est pas suffisante. La réflexion éthique doit prendre acte d'un juste équilibre à sans cesse chercher avec les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Plus encore, dans un contexte où la capacité de l'autonomie est malmenée (pensons aux maladies neurodégénératives), la réflexion doit considérer tous les aspects de la situation complexe. Dès lors, peut-être faut-il se tenir prêt à envisager l'idée que rester chez soi n'est plus le choix le meilleur pour la personne vulnérable et que le souci pour son bien-être pourrait conduire à d'autres options. Une telle réflexion, source de dilemmes éthiques forts, doit s'inscrire dans la durée d'un accompagnement, en reflet de l'histoire de la personne, reliée, par ailleurs, à l'endroit où elle réside. En cela, l'éthique narrative est une façon d'intégrer ce souci pour les principes éthiques fondamentaux au cœur d'une histoire vécue, où se joue la considération entière de la personne et le souci du respect et de la prise en compte de son identité. Comment faire au mieux pour que le choix du lieu de vie ne rajoute pas de la vulnérabilité à la vulnérabilité ? Comment penser ces situations, les transitions nécessaires d'un lieu à l'autre et le maintien de la personne au cœur d'une telle démarche ?

LE RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ AU DOMICILE DANS UN CONTEXTE DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT

◇ Contexte

Le respect de la confidentialité, du secret professionnel relève d'un droit des personnes soignées et du devoir des professionnels. A domicile, les modes d'exercice coordonnées, l'utilisation de la télémédecine et d'objets connectés impliquent que les projets et parcours de soins se construisent avec la personne soignée et ses proches mais également avec des soignants de compétences différentes, des aidants, qui échangent et partagent des informations. Certaines spécificités, peuvent rendre plus difficile le respect de la confidentialité à domicile. Elles tiennent à ce lieu de soins singulier, lieu de l'intime où les personnes peuvent se dévoiler, à l'existence de la présence de tiers dans la relation, la régularité et l'ancienneté des soins qui créent une proximité, ou encore à la charge émotionnelle portée par les soignants lorsqu'elle ne trouve pas d'espace pour se dire.

◇ Dilemmes et enjeux éthiques

Le respect de la confidentialité permet de construire et préserver une relation de confiance, ancrage de la relation de soins. En s'appuyant également sur les paroles du sujet de soins pour construire collectivement les réponses les plus pertinentes en termes de projets et de parcours de soins.

Il s'agit aussi d'éviter des révélations qui pourraient nuire à la personne et/ou à ses proches.

La diffusion d'informations personnelles se fait-elle toujours au bénéfice des personnes soignées ? Comment veiller au droit d'opposition de la personne dans le partage d'information de santé la concernant, que ce soit vis-à-vis des professionnels ou de tiers présents au domicile ? La question de la sécurité (objets connectés, caméras...) qui renvoie à l'idée de protéger interroge aussi le respect de la

confidentialité et des personnes.

Comment préserver la relation de confiance avec une personne qui confie un secret, dont le contenu incite le professionnel à le révéler pour la protéger et qu'elle ne le souhaite pas ? La loi autorise de déroger au secret dans certaines situations (privations, sévices, maltraitance chez des personnes mineures ou/et vulnérables, violence conjugale.)⁶ 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.

Différencier les confidences qui relèvent strictement du colloque singulier et celles qui ont un intérêt pour la qualité de la prise en charge. Ces dernières peuvent être partagées par les professionnels faisant partie de la même équipe de soins et 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 mission. (R 1110-1 du C.S.P.)

Comprendre à qui l'on s'adresse en présence de tiers, famille, voisin, personne de confiance désignée⁷.

Respecter la confidentialité revient à attacher de l'importance à la vie privée d'autrui et par là même 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. Lorsque se pose la question d'un signalement aux autorités, 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 est tenu de l'informer du signalement fait au procureur de la République. Ecouter sa plainte, ne pas trahir sa confiance tout en la protégeant constitue un « juste et fragile équilibre » pour lequel les réflexions en équipe constituent une ressource. Il convient de ne pas « porter » seul ces situations.

En situation d'épidémie et de menace pour la santé Le respect de la confidentialité des données médicales et l'iden-

6/ Article 434-3 du code Pénal

7/ Art L.1111-6 du Code de la santé publique

tité des personnes atteintes doivent prévaloir (avis 106 CCNE).

PLACE DES AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE

► Contexte

Le proche aidant est indispensable au maintien à domicile et doit être pris en compte dans la **relation de soin et d'aide au domicile. C'est parfois sur lui que repose la possibilité du retour et du maintien à domicile.**

► Dilemmes éthiques

Des dilemmes éthiques se posent quand :

- l'attitude de l'aidant va à l'encontre des habitudes et valeurs du professionnel
- 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
- le soignant est « instrumentalisé », l'aidant a des demandes spécifiques et des attentes qui ne sont pas adaptées
- les demandes de l'aidant sortent du cadre de ce que le professionnel peut et doit proposer comme prise en charge
- il y a conflit entre la personne prise en charge et l'aidant ; entre le professionnel et l'aidant, qui nuit à la prise en charge de la personne
- l'aidant est épuisé et refuse de l'aide.

► Enjeux éthiques

Comment prendre en compte l'aidant dans les relations d'aide et de soins qui s'organisent au domicile ?

Quelques pistes de réflexion et de travail...

♦ **Intégrer l'aidant dans la démarche de soin et d'accompagnement**

L'aidant est un partenaire du soin à la fois parce qu'il est présent parfois au quotidien, connaît la personne aidée, il est souvent sa mémoire.

Il s'agit de trouver la juste attitude envers l'aidant, apprécier la cohérence et la complémentarité des soins, des prises en charge et définir la place, le rôle et les limites de chacun tout en veillant à être bienveillant envers ce tiers.

♦ Informer

L'aidant n'est pas par nature formé aux gestes du soin, il a besoin d'être formé, accompagné par les professionnels. De même son information du protocole de soin, si elle est parfois indispensable, doit veiller à respecter le secret médical.

♦ Partager

La discussion autour du partage des tâches, du rôle de chacun permet de définir et de reconnaître ce qu'accepte de prendre en charge l'aidant, de tenir compte de la place qu'il peut tenir, veiller aussi à son bien-être en reconnaissant ses possibilités, ses difficultés, sa souffrance. La discussion doit aussi permettre d'engager un dialogue continu et de comprendre par exemple un refus d'intervenir extérieur.

♦ Prendre soin des aidants

Evaluer objectivement leur risque d'épuisement permet aux professionnels de leur proposer des solutions de répit.

MALTRAITANCE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES AU DOMICILE

► Contexte

La maltraitance peut prendre différents aspects selon la position de la personne prise en charge, de ses proches/aidants, du soignant. Le soignant peut être mal traité vis-à-vis du patient ou être victime de mauvais traitements de la part du patient ou de ses proches, ou 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).

En 1987 le Conseil de l'Europe propose une 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. » Il identifie les maltraitements physiques, psychologiques, médicales, matérielles ou financières, les négligences passives ou actives, les privations ou violations des droits. 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 propose un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité : « 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. »⁸. La maltraitance va souvent de pair avec la vulnérabilité⁹.

8/ 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. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/maltraitements-des-mineurs-et-des_majeurs-definition-partagee-et-reperes-operationnels.pdf

9/ CF Article 434-3 du Code pénal

► Dilemmes éthiques

- 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. 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. 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.
- 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), favoriser la communication : 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
- 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, savoir communiquer entre partenaires.
- Décider s'il faut signaler des actes de maltraitance : sur quelle base ? sur quel critère ? Quel risque de perte de la relation de confiance en cas de signalement ?
- Être formé : ne pas être maltraitant, identifier la maltraitance, connaître les recours, ne pas rester seul ;
- Avoir un lieu d'écoute pour le soignant, une possibilité d'une médiation.

LE « VIRAGE AMBULATOIRE » : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

► Contexte

Le virage ambulatoire répond à une volonté de raccourcissement des séjours hospitaliers, un développement du maintien à domicile, un recentrage sur la médecine de ville.

► Enjeux éthiques

La question éthique qui apparaît est celle de la bienfaisance pour le patient et de la non perte de chance lorsque le soin est réalisé à domicile. En effet, *décentrer le patient de l'hôpital, développer les prises en charge ambulatoire, l'HAD et favoriser le maintien à domicile posent plusieurs questions éthiques.*

► Dilemmes éthiques

On peut dès lors s'interroger pour explorer comment le virage ambulatoire et la modification de l'offre de soin questionnent l'éthique de point de vue des valeurs principales de l'éthique ?

◊ 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, façonnées 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.

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

Quel est le mieux pour tel patient à ce moment-là ? Sa voir quel est le mieux pour le patient à tel ou tel instant de son parcours de soin, 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 valeurs peut émerger entre les injonctions administratives (réduction des séjours) et les conditions du retour à domicile.

◊ Principe du consentement

Le consentement du patient pour un retour, une hospitalisation au domicile, doit être entendu. L'ensemble des intervenants doit être en mesure de se questionner sur la manière dont la parole du patient est écoutée-entendue, déceler les signes de crainte, les non-dits, comprendre l'accord, tant pour le patient que pour ses proches.

◊ L'autonomie ne peut pas se confondre avec l'absence d'accompagnement

Il pourrait être 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 et aux possibilités réelles du patient.

◊ Le respect des personnes et des informations les concernant

Avec l'organisation des interventions au domicile les informations médicales et sociales vont être largement partagées entre les intervenants mais aussi l'entourage. Ce droit au respect des personnes et des informations les concernant appelle à la vigilance tous les acteurs du domicile.

◇ 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.

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. C'est désormais le patient qui accueille un soignant chez lui.

HABITATS INCLUSIFS : ENJEUX ET DILEMMES ÉTHIQUES ?

► Contexte

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 différente de celle en établissement social ou médico-social. 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. 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.

► Dilemmes et enjeux 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 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. 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.

◇ Renforcer la liberté tout en prenant en compte de nouveaux risques.

À la différence des établissements classiques, les projets d'habitats 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. 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. 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.

◆ 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.

FORMATIONS, RECONNAISSANCE ET PROTECTION DES INTERVENANTS DU DOMICILE

► Contexte

L'accompagnement au domicile est marqué par la faible qualification, l'important turn-over des intervenants, le cloisonnement des services et des acteurs, les difficultés à trouver des intervenants. Les personnes qui interviennent, dans un cadre professionnel, au domicile, exercent des métiers et réalisent des missions différentes, dans des cadres contractuels également différents. 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.

► Enjeux éthiques

Où penser le temps de l'éthique auprès des intervenants du domicile pour favoriser des interventions, des soins et des accompagnements de qualité qui vont dans le sens d'une vie bonne dans des institutions (des parcours de soin et d'accompagnement) justes ?

◆ Le temps de la formation

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 d'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.

◆ Le temps de l'exercice professionnel

La réflexion éthique puise son sens dans la mise en commun, l'écoute du récit, l'échange, la collégialité, le partage du questionnement. Elle a toute sa place dans le projet managérial des réseaux de soins, des structures employeur.

Donner du temps à la réflexion éthique, pour la mise en distance, c'est 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.

◆ Dilemmes éthiques

Les situations de soin au domicile peuvent 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 de la violence, de la dépression. L'absence

de temps réflexif peut engendrer des souffrances individuelles, avec le risque de dégrader la relation de soin.

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/aide dans le sens :

- 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

REFUS DE SOINS AU DOMICILE ET EN FIN DE VIE

► Contexte

Être soigné chez soi relève, le plus souvent, du choix de la personne malade et de ses proches, mais l'expression de cette autonomie décisionnelle peut parfois s'affirmer par un refus de soins, notamment lorsque l'aide et les soins s'intensifient dans ce lieu de vie. Corollaire du consentement, ce droit de refus, inscrit dans la loi¹⁰, nécessite au préalable un droit à l'information claire et loyale.

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

► Dilemmes éthiques

Ces refus mettent en tension l'expression de l'autonomie de la personne soignée et/ou aidée et le souci de bienfaisance des professionnels. Le refus de soin peut être considéré comme une « situation à risque » dans la relation soignant-soigné. Il invite les soignants à adapter leurs normes professionnelles à la singularité du sujet dans une négociation respectueuse de convaincre sans imposer ni culpabiliser. Il importe pour la personne malade de pouvoir dire ce refus et pour les professionnels de pouvoir l'entendre, sans l'accepter trop rapidement. Car, l'autonomie du patient est-elle respectée si ce droit de refuser l'enferme dans sa décision ?

En situation de fin de vie, ce qui est parfois qualifié de refus de soin est plus souvent un refus d'obstination déraisonnable, pouvant être inscrit dans des directives anticipées¹¹, sans que tous les soins ne soient systématiquement refusés. Parfois, la dignité, intrinsèque à tout être humain n'apparaît plus dans le regard de l'autre et s'exprime par un refus de soins, le souhait « d'en finir », pourtant cette vulnérabilité nous oblige par souci d'humanité envers celui qui s'en va.

► Enjeux éthiques

Analyser, rechercher le sens : de quoi ce refus peut-il être l'expression ? Une menace pour l'intimité et le respect de la vie privée de la personne ? La peur de ne plus pouvoir rester à son domicile ? (Refus de traitement de la douleur par exemple) ? La perception d'une dissymétrie dans la relation de soins ? Le manque d'attention du soignant et le risque 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, du handicap, de la perte d'autonomie par la personne malade ou/et ses proches ?... Ce déni peut parfois correspondre à

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

un mécanisme de défense pour se protéger de la souffrance psychique engendrée.

Comment accueillir le refus de soin lorsque l'état cognitif est altéré ? C'est parfois une attitude d'opposition ou des cris qui peuvent être l'expression d'un refus d'aide ou de soin dans ces situations. Leur compréhension repose sur l'écoute, la communication adaptée au patient mais aussi sur un travail interdisciplinaire visant à croiser les observations, pour tenter de comprendre le sens du refus et comment adapter le projet de soin à la situation. Inclure les proches-aidants dans ce partage de réflexions, est important, parce qu'ils connaissent l'histoire de vie de la personne soignée.

Il convient que le respect du droit de refus de cette personne 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.

STRUCTURES RESSOURCES ÉTHIQUES, APPUI POUR LES PROFESSIONNELS AU DOMICILE

► Contexte

Les situations vécues par les professionnels intervenant au domicile sont souvent 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 essentiels qui sont une habitude dans certaines structures mais qui sont parfois aussi absentes dans d'autres.

► Enjeux

Lorsque les professionnels du domicile font face à des situations singulières et complexes dans lesquelles entrent des conflits de valeurs, ils doivent pouvoir s'appuyer sur une réflexion collective. L'existence d'une structure pluridisciplinaire apparaît alors comme un appui indéniable aux professionnels du domicile.

Le rôle de la structure éthique 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. Lieu de réflexion et d'échange la structure permet d'identifier des problèmes éthiques au cœur des pratiques, et de rompre l'isolement.

◇ Une structure, un lieu de réflexion éthique

La mise en place d'une structure éthique est encouragée par la Loi « Kouchner » du 4 mars 2002¹². Il n'existe pas un mode d'emploi des lieux de réflexion éthique chaque structure peut organiser les modalités de fonctionnement en lien avec ses particularités et ses besoins. Les thèmes de travail des comités éthiques peuvent être :

- annuels et faire l'objet de réflexions qui se construisent à partir de situations cliniques et se conclure sur un temps de formation ouvert
- propres à chaque réunion à partir d'une situation clinique
- faire suite à une saisine émise par un professionnel

◇ Les objectifs de la structure éthique

Le Comité d'éthique, ou tout autre type de lieu de réflexion éthique, 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 questionnements 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 peut produire des avis sur des situations concrètes permettant aux demandeurs de prendre leur décision en ayant

12/ Article 5 du chapitre II - Alinéa de l'article L. 6111-1 du code de la santé publique. « Ils mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ».

croisé les points de vue et respectant les principes éthiques fondamentaux d'autonomie et de bienveillance dans l'accompagnement d'une personne à domicile.

Ils ne sont pas des lieux de médiation professionnelle ou de réajustement managérial. Il est important que le projet soit porté par au moins une personne formée au discernement et à la réflexion éthique. Le fruit de la réflexion doit être partagé le plus largement possible.

Les publications de la CNERER

LES FICHES REPÈRES

- ▶ 2022 / Ethique & domicile
- ▶ 2021 / L'accès aux soins de réanimation en période de pandémie de COVID-19
- ▶ 2021 / Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, ULSD)
- ▶ 2021 / Repères éthiques en EHPAD & COVID19

LES DOSSIERS THÉMATIQUES

- ▶ 2022 / Ethique & domicile

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

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

