

Éthique & relations de soin au domicile



— L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

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

↳ www.espace-ethique.org

— L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité

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

↳ mnd.espace-ethique.org

— Le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud

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

D'un point de vue plus général, les questions relatives à la thématique éthique, science et société constituent un enjeu fort de la démarche de l'équipe. En 2012, désigné membre du laboratoire d'excellence DISTALZ dans le cadre des investissements d'avenir, il est en charge d'une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées. Ses recherches concernent le concept d'anticipation.

SOMMAIRE

Notre démarche — Penser ensemble 4
les droits de la personne malade au domicile

Charte Éthique & relations de soin au domicile 9

① Préambule 10
1 — Une approche juste des droits de la personne 11
2 — Un soin pertinent, respectueux et discret 12

② Principes 14
1 — Reconnaissance de la personne 15
2 — Respect de la personne dans son environnement privé
3 — Primauté de la personne dans l'organisation du soin 16
4 — Reconnaissance des aidants et des proches 19
5 — Reconnaissance des intervenants professionnels 21

Contributeurs à la rédaction de la charte 25

Notre démarche — Penser ensemble les droits de la personne malade au domicile

Emmanuel Hirsch — Directeur
de l'Espace éthique de la région
— Île-de-France et de l'Espace national
de réflexion éthique MND

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France propose avec ses partenaires la *Charte Éthique & relations de soin au domicile*. Sa rédaction intègre les réflexions partagées au cours du workshop organisé le 7 mars 2016 dans le cadre du Plan national MND 2014-2019 : « Réflexions éthiques

et respect des droits de la personne malade au domicile¹ ». Ces échanges ont été approfondis à travers une concertation pluraliste permettant d'identifier les enjeux et de préciser le cadre éthique ajusté aux interventions dans ce lieu de l'intime qu'est le domicile.

¹ Cf. « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile », Cahiers de l'Espace éthique, n° 5, octobre 2016. Télécharger : espace-ethique.org

Les conditions d'un engagement respectueux

Le soin de la personne malade dans le contexte de son domicile se développe aujourd'hui. Le « virage ambulatoire », les hospitalisations de courte durée et le suivi nécessaire, souvent sur une période prolongée, pour les maladies chroniques, les situations de handicap ou de perte d'autonomie, justifient des évolutions dans cet exercice professionnel en dehors des lieux institutionnels.

Les quelques principes qui semblent s'imposer d'emblée sont le respect de la personne, de son intimité, de sa singularité, de ses préférences et de ses choix ; un souci de confidentialité, de discrétion, de non-jugement ; une exigence à la fois de cohérence, de compétence et de concertation dans la mise en œuvre du dispositif d'intervention, tenant compte de l'évolutivité possible des circonstances ; une capacité d'anticipation des situations de crise ou de décisions nécessaires, en privilégiant le choix de la personne, son intérêt direct et la collégialité dans le processus décisionnel.

Le « retour au domicile » est souvent l'attente la plus pressante qu'exprime la personne malade. Retrouver son « chez soi », un environnement familial, ses repères et une certaine intimité. Encore convient-il que le domicile soit compatible avec la continuité des soins, et que la personne y dispose d'un contexte favorable à un suivi de qualité. Ce n'est pas toujours le cas, de telle sorte que des personnes se voient contraintes à un parcours de soin en institution alors qu'elles aspireraient à recouvrer une certaine indépendance, une réintégration dans ce qu'était jusqu'alors leur milieu de vie. Les contraintes inhérentes au suivi médical de certaines maladies « de longue durée » aboutissent néanmoins à ce

que l'espace de vie de la personne se médicalise, de telle sorte que le domicile perd son identité, son intimité, pour ressembler à une dépendance ou à une sorte d'extension de l'institution. La sphère privée se voit quelque peu annexée par la succession d'interventions professionnelles relevant d'une cohérence qui ne tient que peu compte du rythme de vie de la personne et de ses proches. Comment préserver un bon équilibre entre les nécessités organisationnelles et le respect de la personne dans un cadre favorable à la continuité d'une existence « comme avant », permettant ainsi de mobiliser les ressources indispensables à l'engagement contre la maladie ?

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

Les professionnels sont accueillis par la personne malade et la rencontrent dans son espace privé. Ce partage de l'intimité modifie la nature de la relation de soin, qui, pour être plus familière, risque parfois de pâtir de la complexité des circonstances, notamment lorsque des prises de déci-

sion délicates s'imposent. Selon quels critères et en recourant à quelle concertation envisager une prise de décision dans le cadre du domicile ? Comment anticiper et respecter la volonté propre de la personne malade ?

Alors que la position du proche fait l'objet d'attentions fortes, et que leur fonction et leurs compétences sont valorisées, il conviendrait à la fois de ne pas les contraindre à un rôle qu'ils pourraient ne pas souhaiter assumer, et ne pas surhausser l'importance de leurs choix à l'encontre des droits propres de la personne malade. Dans le suivi de certaines maladies qui affectent l'autonomie de la personne, le conjoint est très souvent le proche. Lorsque la personne malade est dans l'impossibilité de communiquer directement, il devient même le seul interlocuteur parfois assigné à se substituer à elle dans tout ce qui la concerne au quotidien. Comment dès lors éviter de lui faire assumer des décisions souvent délicates qui peuvent dénaturer sa relation avec la personne malade, ne serait-ce qu'au regard des engagements pris ou de sa loyauté dans un contexte de vulnérabilités partagées ?

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

Au moment où les politiques de santé visent à renforcer les dispositifs de proximité, les courts séjours d'hospitalisation en ambulatoire, les conditions d'organisation du vécu au

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

La Charte *Éthique & relations de soin au domicile* se situe dans la perspective d'une mobilisation des compétences au service de la personne malade et de ses proches au domicile. C'est dire notre ambition de lui conférer sa juste place dans la dynamique de la démocratie en santé.

6 octobre 2016

Journée nationale des aidants

Pour obtenir et diffuser des exemplaires de la Charte *Éthique et relations de soin au domicile*, adressez vos demandes : Espace de réflexion éthique, CHU Saint-Louis 75475, Paris cedex 10 — alexa.lecuyer@aphp.fr

Charte *Éthique* & *relations de soin* *au domicile*

1

Préambule

1. Une approche juste des droits de la personne

Le « chez-soi » est l'espace de l'intime¹, marqueur d'une histoire de vie, constitutif de l'identité de la personne. Y intervenir dans le contexte délicat de la maladie impose de ne pas transgresser un ordre établi, d'adopter une position retenue, discrète et cependant adaptée au contexte de l'intervention. Le domicile relève de la sphère privée garantie par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme. L'intervention professionnelle dans ce cadre relève donc d'approches spécifiques, soucieuses d'un environnement humain et social qui doit être respecté.

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

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

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

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

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

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

2. Un soin pertinent, respectueux et discret

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

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

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

Le domicile peut constituer pour certaines personnes le lieu privilégié d'un parcours de soin idéal. Pour d'autres, il est

éprouvé dans la relégation, la solitude, le confinement et la précarisation, voire la maltraitance. Les droits de la personne au domicile, de ses proches et des professionnels à leurs côtés relèvent donc de circonstances qu'il convient d'identifier afin d'apporter l'accompagnement le plus adapté.

La volonté de la personne doit prévaloir, tenant compte toutefois des possibilités et des contraintes. La maladie et la nécessité des soins obligent à envisager dans la concertation ce qu'il conviendrait de partager et de décider.

Au domicile, l'intervenant professionnel exerce dans un cadre qui ne lui permet pas de bénéficier de l'environnement humain et technique auquel il peut être habitué. Professionnel libéral ou rattaché à une institution qui a pour obligation de l'assister dans l'exercice de ses missions, il est parfois exposé sans recours possible immédiat à des situations qu'il lui faut assumer dans l'urgence. Sa pratique relève de spécificités qui justifient une expérience et une capacité d'adaptation tenant compte également de son exposition à des vulnérabilités.

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

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

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

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

②

Principes

1. Reconnaissance de la personne

1.1 Toute personne est reconnue dans son droit à bénéficier d'un soin et d'un accompagnement dignes, personnalisés et compétents au domicile.

1.2 Le soin au domicile doit procéder du choix de la personne. Il ne saurait être imposé par une contrainte d'ordre organisationnel, financier ou autre.

1.3 La personne est, dans la mesure de ses capacités à exprimer sa volonté, souveraine dans sa prise de décision.

Elle doit être reconnue dans sa faculté d'accepter, de refuser, de modifier ou d'interrompre un soin au domicile. La négociation d'un

compromis dans l'élaboration du projet de soin s'avère parfois nécessaire et justifie d'y consacrer le temps qui convient.

1.4 Une situation de refus de tout soin ou accompagnement justifie une approche compétente permettant d'être assuré du caractère réel, libre et éclairé de la décision. Une continuité de la relation doit toutefois être proposée de manière alternative à la personne pour éviter toute rupture.

1.5 Le droit de la personne dans l'incapacité provisoire ou définitive de décider, justifie des dispositifs adaptés tenant compte d'une réversibilité possible.

1.6 La prise en compte des situations de vulnérabilités humaines, sociales et économiques conditionne la qualité des réponses adaptées du soin au domicile.

1.7 Le lieu de résidence et les conditions d'existence

de la personne ne devraient pas constituer un obstacle à un soin au domicile.

1.8 Les soins à domicile ne doivent jamais constituer un obstacle à la participation sociale et à l'exercice de la citoyenneté de la personne.

2. Respect de la personne dans son lieu de vie

2.1 Le domicile est avant tout un lieu de vie qui doit être respecté en tant que tel. Le soin et notamment son environnement technique ne sauraient entraver la vie familiale, amicale, relationnelle et sociale des personnes.

2.2 Le respect de l'intimité de la personne et

de sa dignité doit être absolument préservé. À cet égard la continuité et la stabilité dans la chaîne de soin s'avèrent indispensables.

2.3 La personne ne saurait faire l'objet de jugements moraux portant sur ses valeurs et ses choix. Une même attitude de respect et de retenue

s'impose à l'égard des proches.

2.4 Le respect du secret ainsi qu'une discrétion absolue s'imposent aux intervenants. Des règles strictes régissent le partage de l'information indispensable au soin et à l'accompagnement entre les intervenants professionnels, sous réserve de l'accord de la personne.

2.5 Les situations de maltraitance justifient, dans la concertation et selon la loi, une action de signalement. Dans ce domaine la collégialité est de rigueur, et l'on tient informée la personne de la procédure. Une vigilance particulière s'impose à l'égard des maltraitances commises par des intervenants professionnels ou bénévoles.

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

3.1 Au domicile, l'intervenant professionnel s'adapte au mode et au rythme de vie de la personne et de ses proches. Le dispositif doit être établi dans la concertation, avec une

capacité d'adaptation tenant compte des besoins de la personne et de leur évolution.

3.2 Dans la mesure du possible, les préférences de la personne sont

déterminantes dans le choix des intervenants et l'organisation des soins. La personne doit avoir la possibilité de modifier ou d'adapter les modalités d'intervention au domicile, tout en tenant compte des impératifs en termes de sécurité.

3.3 La multiplicité des intervenants professionnels au domicile peut susciter une difficulté de communication, voire une incompréhension du projet de soin. La question des modalités du consentement est parfois posée. Un référent habilité, disponible de manière continue, doit être désigné afin d'assurer la cohérence des différentes interventions, notamment en apportant les informations nécessaires et les réponses aux demandes. Le médecin traitant référent est associé à cette

coordination qu'il peut assumer lui-même.

3.4 De même que son information régulière et adaptée s'impose, la personne doit être consultée dans la « médicalisation » de son environnement quotidien, et ce particulièrement dans le cas de maladies évolutives afin de limiter toute forme d'envahissement.

3.5 L'accès aux informations relatives aux innovations technologiques, accompagné de conseils pertinents, permet à la personne de décider de l'adaptation de son environnement à ses besoins.

3.6 Les droits de la personne au domicile s'accompagnent de devoirs à l'égard de l'intervenant

professionnel qui doit bénéficier d'un contexte favorable à l'exercice de ses missions dans les meilleures conditions d'accueil, de respect et de considération.
Les obligations

règlementaires en termes d'organisation du travail et de respect du code du travail doivent être portées à la connaissance de la personne et de ses aidants familiaux.

4. Reconnaissance des aidants et des proches

4.1 Le rôle des aidants familiaux et des proches est fondamental. L'engagement des professionnels doit leur permettre d'assumer leur rôle propre et choisi, sans avoir à se substituer par défaut à des carences organisationnelles.

4.2 La qualité du soin et donc le bien-être de la personne tiennent à l'intégration des aidants

familiaux et des proches dans l'organisation.

4.3 En aucun cas les aidants ou les proches ne doivent être assignés à une mission qu'ils ne souhaiteraient pas assurer ou pour laquelle ils ne sont pas compétents. À l'inverse, il est important que soient pris en compte la place qu'ils veulent occuper et le niveau d'aide qu'ils souhaitent apporter

même si cette demande peut évoluer au fil du temps. Tout est mis en œuvre afin qu'ils puissent être reconnus dans leur juste position et préserver un rapport spécifique avec la personne.

4.4 Une attention particulière doit être portée à l'aidant souvent isolé auprès de la personne et soumis à un épuisement et à des renoncements susceptibles d'altérer son état de santé.

4.5 Le professionnel peut être amené à constater les limites des possibilités de poursuivre un parcours

de soin au domicile. De manière régulière et appropriée, il convient d'apprécier de manière concertée la cohérence et la complémentarité entre les besoins de la personne, ceux de son aidant, et les ressources disponibles familiales et professionnelles.

4.6 La personne de confiance, telle que la désigne la loi, doit avoir accepté sa mission et être en capacité de l'assurer.

4.7. Le recours à une médiation devrait être rendu possible en cas de conflits.

5. Reconnaissance des intervenants professionnels et bénévoles

5.1 Le soin et l'accompagnement au domicile doivent être exercés par des professionnels compétents et formés aux spécificités de ces missions. La formation continue est indispensable aux bonnes pratiques professionnelles : elle permet une approche relationnelle soucieuse et respectueuse de la personne.

5.2 Du fait de leur mode d'activité souvent solitaire, ces professionnels doivent pouvoir bénéficier d'un suivi et d'un soutien adaptés, d'informations médico-sociales et

juridiques, ainsi que de l'opportunité d'échanges réguliers avec l'ensemble des intervenants.

5.3 Les décisions se prennent dans la concertation, intégrant de manière responsable leur composante juridique dès lors que l'appréciation des risques expose à des situations de dilemmes. Il est conseillé à chacun de prévoir ses directives anticipées, sachant que leur rédaction sera systématiquement proposée à la personne à domicile en cas d'hospitalisation. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.

5.4 Anticiper les situations de rupture n'est possible que dans le cadre d'une relation loyale, coordonnée et transparente. En cas de besoin, le processus décisionnel collégial doit pouvoir être mis en œuvre au domicile selon des règles qui en assurent l'effectivité.

5.5 Le processus décisionnel au domicile peut confronter les intervenants à des dilemmes qu'ils ne sont pas toujours en capacité d'assumer sans conseils. Une approche de cette question justifie le recours rapide à des référents en capacité d'intervenir dans le processus décisionnel et d'apporter les éclairages pluridisciplinaires indispensables. Ils doivent être identifiés et connus.

5.6 La continuité entre soin hospitalier et soin

au domicile doit être recherchée et maintenue. Les conditions de mise en œuvre du « retour au domicile » justifient des dispositions coordonnées entre les équipes.

5.7 Les situations de fin de vie justifient une approche anticipée et concertée des décisions. Le droit de mourir au domicile est reconnu par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une attention particulière doit être portée aux conditions de mise en œuvre de la procédure collégiale.

5.8 Les intervenants doivent pouvoir bénéficier d'une aide professionnelle, psychologique et juridique.

5.9 En cas de violence physique ou verbale de

la part de la personne soignée ou de ses proches, une assistance doit être proposée à l'intervenant professionnel et son droit de retrait respecté. Une formation adaptée des professionnels devrait leur permettre d'anticiper ces circonstances et de développer les approches adaptées qui évitent tout préjudice à une personne dans l'incapacité de maîtriser son comportement.

5.10 Les principes énoncés dans cette chartre s'appliquent également aux intervenants bénévoles.

Contributeurs à la rédaction de la charte

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

Judith Mollard-Palacios
Robin Michalon
Sebastian J. Moser
Jean-Luc Noël
Caroline Olejnik
Catherine Ollivet
François Parmentier
Sylvie Prodhomme
Virginie Ponelle
Abdia Touahria-Gaillard
Jean-Paul Wagner
Paul-Loup Weil-Dubuc

Coordination

Emmanuel Hirsch
Robin Michalon

Cahier de l'Espace éthique n° 5 — Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile



Ces réflexions consacrées à l'éthique et au respect des droits de la personne au domicile, s'inscrivent dans le cadre des missions qui sont imparties à l'Espace national de réflexion éthique MND au sein du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui y consacre sa mesure n° 4. Organiser ce workshop s'avère d'autant plus essentiel dans le contexte actuel d'évolutions du modèle

hospitalier et de mutations dans les modalités de suivi de la personne malade dans son environnement personnel, souvent sur une longue durée. C'est dire l'opportunité de cette démarche qui vise à échanger des points de vue, des expertises et des expériences pour aboutir à des propositions utiles

aux avancées nécessaires en termes de dispositifs adaptés.

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

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

Au moment où les politiques de santé visent à renforcer les dispositifs de proximité, les courts séjours d'hospitalisation en ambulatoire, les conditions d'organisation du vécu au domicile, notamment de la maladie chronique ou neuro-évolutive, une véritable réflexion sociétale s'impose à nous.

Le « soin au domicile » recouvre ce qu'on appelle traditionnellement l'aide et les soins à domicile, et plus largement l'accompagnement à domicile. S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile s'impose du fait d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé.

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

Au domicile, la personne malade peut être seule ou alors bénéficier du soutien de proches.

Chaque situation nécessite une démarche adaptée à ses caractéristiques propres.

La relation de soin dans ce contexte renforce le principe du « colloque singulier ». La proximité doit constamment concilier l'attention à l'autre, le respect de son autonomie et l'exigence de « juste présence ». En formalisant les principes du soin à domicile, cette Charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité. La référence aux valeurs démocratiques inspire l'éthique des relations de soin au domicile.