



Alexandra Marquet,
journaliste

Photo : Espace de réflexion
éthique Île-de-France

« Le **domicile** est souvent idéalisé dans nos représentations »

À l'heure où la majorité des personnes vulnérables préfèrent rester à domicile que de vivre en établissements médico-sociaux, la réflexion éthique de l'accompagnement se pose pour les professionnels qui interviennent généralement seuls dans le huis clos de la relation « aidant-aidée ». Quelles sont les spécificités de missions et quelle complexité à appréhender pour les professionnels de terrain ? Éléments de décryptage avec Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale et directeur de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France.



Emmanuel Hirsch,

directeur de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud – Paris-Saclay

L'Espace de réflexion éthique

- Créé par Emmanuel Hirsch en 1995, l'Espace éthique de l'assistance publique – Hôpitaux de Paris est le premier espace éthique conçu et développé au sein d'une institution. En 2015, il est devenu l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, placé sous l'égide de l'ARS 75. Chaque région dispose aujourd'hui d'un Erer.
- En 2010, l'espace éthique s'est vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema) dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. En 2014, il est devenu l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives.
- Septembre 2016 : réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile, charte à découvrir sur le site www.espace-ethique.org.

La réflexion éthique

AU FIL DES ANNÉES, LE FOSSÉ SEMBLE SE CREUSER DE PLUS EN PLUS ENTRE LA POLITIQUE THÉORIQUE DE MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES ET LA RÉALITÉ DU TERRAIN. QUELLE EST VOTRE ANALYSE ?

« Le terme "maintien à domicile" témoigne d'une insuffisance de notre compréhension des enjeux. Il s'agit de créer les conditions favorables afin que la personne poursuive son existence dans le cadre qui lui est familier, pour autant qu'il soit compatible avec sa conception de la qualité de vie. Tout n'est donc pas affaire de choix organisationnels décidés par les instances publiques, mais pour beaucoup d'environnement social soucieux de solidarités pratiques tant à l'égard de la personne que de ses proches. Il convient donc de réfléchir de manière pratique aux dispositifs de soutien, d'aménagement de l'espace de vie, de communication vers l'extérieur. Les technologies peuvent contribuer à l'autonomie des personnes et à une relation continue avec des compétences externes susceptibles d'intervenir en cas de besoin. »

LE CONTEXTE CONTRAINT BIEN RÉEL NE FACILITE PAS L'ÉMERGENCE ET L'HOMOGÉNÉISATION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE. VOUS AVEZ D'AILLEURS MENÉ UNE RÉFLEXION CONDUISANT À LA CRÉATION D'UNE CHARTE DU DROIT DES MALADES À DOMICILE. POURQUOI AVOIR ENGAGÉ CE TRAVAIL ?

« Il nous faut comprendre que le domicile est souvent idéalisé dans nos représentations, au regard de ce que serait l'institution. Les circonstances ne sont pas si simples qu'on peut le penser a priori. L'expérience de la chroni-

cité, de la dépendance au long cours, de la maladie qui dure peut transformer le domicile en lieu d'enfermement, en huis clos. Ce lieu de l'intimité, des souvenirs, peut devenir un espace médicalisé dédié aux soins, envahi par les dispositifs mis en place par des professionnels qui se succèdent dans la journée et parfois la nuit au rythme de leurs tournées. On n'évoque pas assez ce ressenti d'une intrusion qui bouleverse les repères et les habitudes de vie, cette forme de "violation (certes consentie car nécessaire) du domicile". De même la maltraitance en institution fait l'objet de plus d'attention que celle que l'on éprouve dans le secret de l'espace privé. Il est donc une réflexion à développer afin de déterminer des pratiques d'intervention au domicile tenant compte de la singularité d'être accueilli dans son "chez soi" par la personne et parfois son conjoint. Les professionnels en sont parfaitement conscients, de même qu'ils évoquent la spécificité de leurs missions exercées souvent en solitaire auprès d'une personne elle-même en situation de solitude. La responsabilité à son égard n'en est que plus forte. Notre charte est issue d'une observation du terrain et propose, à la suite d'une large concertation, quelques repères. »

QUE SE CACHE-T-IL DERRIÈRE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE À DOMICILE ?

« La réflexion éthique est cette interrogation que vivent au quotidien des professionnels et des membres d'association qui interviennent dans le cadre de vie d'une personne malade ou entravée dans son autonomie. Comment agir au mieux de son intérêt, et en respectant les règles de confidentialité ? Quelle décision est préférable lorsque les circonstances semblent justifier une hospitalisation ou le recours définitif à une institution ? Comment concilier les demandes parfois contradictoires de la personne et de ses proches ? Qu'en est-il de l'arbitrage de décisions délicates en équipe, alors que les réunions pluridisciplinaires sont difficiles à organiser, faute de disponibilité ? Comment accompagner une fin de vie au domicile ? Le questionnement éthique est nécessaire mais sa pertinence tient pour beaucoup à la discussion, au partage d'expériences et de points de vue favorables à un arbitrage juste et recevable. La collégialité est favorisée en

institution, et plus délicate à mettre en œuvre au domicile. »

Les spécificités du domicile

UNE GRANDE PROPORTION DES PERSONNES INVESTIES DANS L'AIDE À DOMICILE SE TROUVE DANS UNE SITUATION DE PRÉCARITÉ. COMMENT EST-IL POSSIBLE DE LEUR DEMANDER DE S'ENGAGER DANS UN ACCOMPAGNEMENT BIENVEILLANT ET BIEN TRAITANT AUPRÈS D'UN PUBLIC VULNÉRABLE ?

« J'observe sur le terrain la qualité de l'engagement de professionnels peu reconnus dans la valeur et la compétence des missions qu'ils exercent. Les équipes d'Ehpad se sont engagées ces dernières semaines dans un mouvement de protestation dont je comprends les enjeux. Elles aussi se trouvent en situation de vulnérabilité dès lors qu'elles ne disposent pas des moyens indispensables à un soin digne et de qualité. Il y a maltraitance à l'égard des personnes malades au domicile et de ceux qui interviennent auprès d'elles, dès lors que l'on n'a pas saisi la complexité de leur exercice professionnel. Plus une personne est vulnérable, plus nous avons d'obligations à son égard. Il convient donc de bénéficier du concours de professionnels compétents, soutenus dans leur implication quotidienne, bénéficiant de temps d'échanges pluridisciplinaires et dotés d'un statut qui les valorise. Geneviève Laroque, alors présidente de la Fondation nationale de gérontologie, dénonçait l'incurie qui, par défaut, consistait à exposer des personnes en situation de précarité sociale, à des personnes au domicile en situation de précarité physique et existentielle. Elle affirmait que dans les circonstances les plus délicates du soin, seuls des professionnels d'excellence peuvent intervenir avec efficacité. Je constate ce niveau élevé de savoir-être et de savoir-faire chez nombre d'intervenants au domicile. »

Le choix et respect du choix

DE PLUS EN PLUS SOUVENT, LES AUXILIAIRES DE VIE ACCOMPAGNENT DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES COGNITIFS AVEC, DE CE FAIT, UN DISCERNEMENT ALTÉRÉ. COMMENT ET EN QUOI L'APPROCHE ÉTHIQUE VA PERMETTRE DE DÉPASSER LA PERTE D'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE POUR FAIRE APPEL À L'ASSENTIMENT DE LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE ?

« Le parcours au domicile de personnes affectées par des maladies neuro-évolutives se situe souvent sur un long

Outil Anesm d'alerte

Il s'agit d'un outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation. Il se présente sous la forme d'un petit livret de quatre pages regroupant une série d'items avec des cases à cocher. Ceux-ci – à servir par l'intervenant – portent sur la nature de l'intervention au domicile, sur les modifications de l'environnement habituel de la personne et sur les changements observés dans son comportement. L'objectif est que l'information soit transmise [suivi de l'information, délais, réactivité...]

terme. Le recours à l'institution est tardif, lorsque la situation n'est plus compatible avec le cadre de vie jusqu'alors familial. Dans ce long temps du "vivre avec la maladie", la faculté d'anticipation et d'adaptation tout en respectant la personne dans ses valeurs, ses droits et ses préférences me semble être l'enjeu essentiel. Il convient également de tenir compte notamment du conjoint, "victime collatérale" parfois trop négligée. En ces domaines, rien n'est théorique et tout doit faire l'objet de discussion, voire de négociation, dans la transparence, la loyauté et avec pour souci de préserver la relation de confiance. Reconnaître la personne dans ses "capacités résiduelles", l'associer à toute décision qui la concerne (y compris lorsque ses capacités de discernement sont altérées par la maladie), c'est comprendre que le souci de son intérêt supérieur est l'impératif supérieur. Si l'équipe de professionnels intervient auprès d'elle depuis des années, le partage de moments privilégiés lui permet de bien saisir ses attentes profondes. Dans certaines circonstances le principe de réalité suscite des dilemmes dans l'arbitrage de la décision. Il faut être en mesure d'assumer un choix parfois contraint, et d'évaluer le préférable, le "moindre mal". Vous me demandiez ce qu'est une approche éthique recevable. Elle tient pour beaucoup à la qualité d'une réflexion partagée qui favorise un processus décisionnel digne et juste, soucieux de l'autre en ce qu'il est ici et maintenant. » ■