

④

Charte

*Éthique & relations
de soin au domicile*

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

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

1 – Préambule

1. Une approche juste des droits de la personne

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Un soin pertinent, respectueux et discret

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2 – Principes

1. Reconnaissance de la personne

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

2. Respect de la personne dans son lieu de vie

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

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

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

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

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

4. Reconnaissance des aidants et des proches

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

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

5. Reconnaissance des intervenants professionnels et bénévoles

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

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

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

Contributeurs à la rédaction de la charte

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

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

Coordination

Emmanuel Hirsch
Robin Michalon

