

LE DROIT FONDAMENTAL D'ÊTRE AIDÉ, ACCOMPAGNÉ, SOIGNÉ À DOMICILE

Christiane Martel

in Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société

ERES | Poche - Espace éthique

2012
pages 221 à 230

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-221.htm>

Pour citer cet article :

Martel Christiane, « Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile », *in* Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 221-230. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0221

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Christiane Martel

Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile

■ Toutes les enquêtes le stipulent, pratiquement 100 % des personnes disent vouloir continuer à vivre dans leur domicile. Les pouvoirs publics affirment leur volonté de favoriser le « maintien » à domicile, il n'en reste pas moins que très régulièrement la question se pose : est-il raisonnable de choisir le domicile, de préférence à une hospitalisation ou à un hébergement ? Le domicile n'est pas le seul « chez-soi ». Il est aussi le quartier, l'environnement extérieur, le voisinage. Transplanter une personne âgée est très souvent générateur de désaffection, tristesse infinie, dépression devant l'arrachement de ce qui faisait les petits événements quotidiens. ■

DES SERVICES D'AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

Domicile : lieu où quelqu'un habite, où il est censé habiter en permanence ou de façon habituelle, distinct de la résidence : lieu où l'on se trouve en fait, voilà ce que nous dit le *Larousse*. Lieu de vie ordinaire que chacun investit à sa façon, suivant ses humeurs, ses goûts, ses moyens financiers. La « *domus* » latine, qui est à l'origine étymologique du domicile, se traduit pourtant par « maison » qui, elle, vient de « *mansio* », lieu où l'on demeure.

La maison, le domicile ne renvoient pas au bâtiment construit au ras du sol, mais bien plutôt à ce lieu, parfois nid, parfois cocon

Christiane Martel, présidente honoraire de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).

où l'on se réfugie. Lieu entouré de murs qui protègent, mais qui peuvent être isolement. Le domicile, lieu privilégié, lieu de l'intime, ce « prolongement de soi » disait Gaston Bachelard, doit parfois être pénétré par des « intrus », venus aider ou soigner.

Vincent de Paul et Louise de Marillac avaient bien inventé les services à domicile, faisant intervenir des religieuses au domicile des pauvres pour leur apporter « onguent, bonne parole, prières et pots de soupe » (ancêtres de nos services de portage de repas ?). Sans remonter aussi loin, on note qu'en 1920, à Paris, naîtra le vrai premier service organisé d'aide aux mères de famille, notamment au moment des accouchements (à l'époque, on naissait le plus souvent au domicile !). Dans l'après Seconde Guerre mondiale, au moment du baby-boom, apparaîtra le besoin d'aider les familles, et surtout les mères dans leurs tâches ménagères, mais également dans leur fonction éducatrice.

Dans les nombreux travaux préparatoires à la création de la Sécurité sociale, on retrouve trace de préoccupations concernant le temps de la retraite, non seulement quant à la pension, mais aussi quant à la nécessité d'accompagner les personnes âgées, retraitées, dans leur vie quotidienne, en raison de la diminution de leur capacité à y faire face. À cause des charges financières très lourdes, sans doute également parce qu'à l'époque l'on ne pouvait imaginer à quelle explosion démographique, dans la seconde partie de la vie, on allait assister à la fin du XX^e siècle ; ce second point n'a pas eu de suite. Il n'avait du reste pas été fortement exploré. S'il l'avait été, nous n'en serions pas à remettre encore et toujours sur le chantier le débat de la dépendance, cinquième risque de Sécurité sociale !

Néanmoins, les caisses de retraite, d'abord le régime général, puis la Mutualité sociale agricole (MSA) et les autres caisses, accorderont à leurs allocataires une prestation « d'aide-ménagère », extralégale, destinée à pourvoir aux incapacités de ceux qui sollicitent cette prestation. La loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales créera les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), dont la nécessité était apparue. Dans sa première version, cette loi ne prévoyait aucune collaboration avec des infirmiers, installés depuis peu dans un statut libéral, leur permettant des interventions dans les

domiciles. Une circulaire de 1981 va lever nombre de contraintes. Les SSIAD, services du médico-social, sont financés par la Sécurité sociale, sans ticket modérateur à la charge de l'utilisateur.

La loi de 2001 sur l'Allocation personnalisée de l'autonomie (APA) confie aux conseils généraux la gestion du dispositif d'aide à la vie quotidienne, qui laisse à l'utilisateur un reste à charge lié à ses ressources financières, mais aussi à sa classification dans un groupe Iso-Ressources approprié. La loi du 2 janvier 2002 sur la modernisation des établissements (rénovant l'action sociale et médico-sociale) a organisé d'une façon rationnelle et satisfaisante les services d'aide à la vie quotidienne, les plaçant dans le champ du médico-social.

La situation s'est ensuite complexifiée, notamment en 2005, lorsque sont apparus, à la suite de la promulgation de la loi dite Borloo (loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale), des services à la personne, dont la gestion se fait parfois par des associations de « circonstances », que le langage commun qualifie de « faux-nez », assez souvent sous la forme d'entreprises qui se revendiquent, à tort, d'être incluses dans l'Économie sociale et solidaire (ESS) – puisque ne respectant pas la caractéristique première de l'ESS qui est la non-lucrativité. Ces entreprises, dont les prix de revient sont allégés, en raison de l'absence d'une convention collective à appliquer, méconnaissant – pas toutes heureusement – trop souvent la législation du travail, entrent dans une concurrence non équitable avec les structures associatives ou de gestion de collectivité territoriale dans la branche de l'aide à domicile.

Cette affaire de convention collective, qui, à première vue, ne concerne pas les usagers, personnes aidées, est pourtant preuve de respect envers les personnels – attitude éthique –, personnels dont on exige engagement dans la formation et la professionnalisation.

VISER UNE CONCERTATION DANS LA DÉTERMINATION D'UN CHOIX

Une personne, une famille qui cherchent à se faire aider se trouvent confrontées à de multiples propositions, dans le foisonnement

desquelles il est bien difficile de choisir : prestataire, mandataire, entreprise, association, Centre communal d'action sociale (CCAS), gré à gré, Chèque emploi service universel (CESU), SSIAD, Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), Hospitalisation à domicile (HAD), Centre local d'information et de coordination (CLIC), Équipe spécialisée Alzheimer domicile (ESAD) ? Nous peinons à impliquer une conception globalisée de nos interventions, parfois sanitaires, parfois sociales. La nécessité d'une coordination des actions médico-sociales est de plus en plus prégnante, en réponse à la pluralité et à la diversité des besoins de la personne en perte d'autonomie.

Cette réponse globalisée est prévue dans la Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), par la création de « gestionnaires de cas », elle est réclamée dans les travaux du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), notamment dans son rapport de fin de mandature de septembre 2012. Mais l'invasion du secteur associatif par le monde marchand pose néanmoins bien des questions que résume M. Chauvière dans son ouvrage *Trop de gestion tue le social*¹ : « Comment l'intervention sociale au domicile, telle qu'elle se reconfigure aujourd'hui, peut-elle parvenir à se distinguer suffisamment tant de l'offre libérale qui individualise et instrumentalise les domiciles que des équipements externes qui longtemps leur ont tourné le dos ? Comment mieux asseoir la professionnalisation de cette intervention, quelles techniques sont à développer et surtout quelle éthique de l'acte est à promouvoir quand il s'agit d'accompagner ou de soigner quelqu'un chez lui ? »

Une démarche éthique doit prévaloir si la personne, ou sa famille, s'oriente vers le choix d'un service mandataire, cette exception française qui fait de l'usager un employeur, avec toutes ses responsabilités juridiques, même s'il est aidé dans les tâches administratives. Il est indispensable d'informer la personne de ses obligations. Il ne peut s'agir que d'un « choix éclairé » que l'on ne peut pas solliciter d'une personne souffrant de troubles du comportement, ou de troubles cognitifs.

1. M. Chauvière, *Trop de gestion tue le social*, Paris, La Découverte, 2007.

La personne, ou son environnement affectif, ou les équipes médico-sociales diligentées par le financeur auront procédé au choix du service qui va intervenir. Quelle « délibération », au sens philosophique du terme, aura précédé ce choix ? Qui a véritablement participé à cette délibération ? Quelle place dans le débat a été laissée à la personne elle-même ? Au cours des mois, voire des années de l'intervention, cette question devrait être constamment présente : comment rendre opérationnels ses besoins, mais aussi ses souhaits, et même ses désirs anciens ou nouveaux ?

Le choix est fait, parfois sur la base du coût (reste à charge), parfois sur l'implantation géographique, parfois sur les critères de qualité (notons que certains conseils généraux, dont celui du Pas-de-Calais, présentent aux usagers demandeurs de l'APA des indicateurs de qualifications à comparer). Pour un service quel qu'il soit, intervenir auprès d'une personne dans son domicile se fait par effraction, même avec l'assentiment de l'usager, effraction symbolique, mais réelle, qui est la maladie, le handicap, la vieillesse, les difficultés sociales. Il s'agit d'être alors le moins invasif possible, le plus respectueux des lieux, de leur organisation, des habitudes de vie. Quand bien même, objectivement, il est nécessaire d'opérer des bouleversements pour rétablir des conditions d'hygiène indispensables, quand bien même il faut procéder à des ruptures, par exemple d'avec des animaux, cela ne peut se faire sans l'adhésion de la personne. Ce qui signifie qu'il y aura un dialogue, explications, et non décision unilatérale et sans appel du service. Même dans les cas les plus extrêmes, le respect de la personne doit toujours prévaloir.

Mais que dire des plans d'aide APA, émiettés en quarts d'heure, que faire en quinze minutes ? Qui, en quinze minutes, même s'il est aidé, peut pourvoir aux « actes essentiels » du matin (et même de tous les moments) ? Dans ces situations, la personne aidée est maltraitée et les professionnels se sentent maltraitants et en souffrent. La refondation de l'intervention, en cours d'expérimentation dans certains départements, élaborée par l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations brise ce carcan du minutage et permet de prendre en compte la situation telle qu'elle est « en ce jour » et d'y répondre concrètement.

Il est nécessaire que la réalité apparaisse : une personne âgée, une personne en situation de certains handicaps, ne peut aller vite, elle a besoin de temps, son rythme s'est ralenti, et nul aidant ne peut forcer, sauf à faire « à la place de », ce qui est contraire à la préservation, pourtant déclarée, de l'autonomie.

Le moins invasif possible, disions-nous plus haut, ce principe s'applique aussi aux services sanitaires, SSIAD et HAD. Transformer la chambre du malade en une chambre d'hôpital, est-ce toujours nécessaire ? Est-ce toujours utile ? Les SSIAD, implantés chronologiquement avant les HAD sur la plus grande partie du territoire national, se sentent trop souvent dévalorisés par l'arrivée d'un service auréolé de l'étiquette « hôpital ». Il est regrettable qu'en de trop nombreux lieux, cette arrivée n'ait pas été préparée avec harmonie, et respect des soignants, qui jusqu'alors avaient très souvent « fait du HAD ». Celui-ci, avec un prix cinq à six fois plus élevé que celui du SSIAD, apporte aux patients des services plus complets (l'exemple le plus banal est celui des protections distribuées gratuitement par un HAD, et payables par le malade dans un SSIAD). Dans cette trop fréquente absence de coordination entre les deux services, la victime est bien le malade. Si le SSIAD doit savoir passer la main, quand sa capacité de faire est limitée, de la même façon, dans le cas de cette intervention préalable par un SSIAD, il faut s'interroger, surtout en fin de vie, avant de perturber les repères du malade. Y a-t-il un avantage à le priver de l'équipe de soignants à laquelle il était habitué ? De nouvelles organisations sont à réfléchir et à instaurer dans une recherche de complémentarité efficiente.

RESTER VIVRE DANS SON DOMICILE

Toutes les enquêtes le stipulent, pratiquement 100 % des personnes disent vouloir continuer à vivre dans leur domicile. Les pouvoirs publics affirment leur volonté de favoriser le « maintien » à domicile (quelle affreuse formule !), il n'en reste pas moins que très régulièrement la question se pose : est-il raisonnable de choisir le domicile, de préférence à une hospitalisation ou à un hébergement ? Cette question se fait d'autant plus insistante si la personne

vit seule, ou si l'aidant familial connaît l'épuisement. Certaines pathologies sont pour cet aidant, que d'aucuns qualifient de « naturel », particulièrement lourdes : bien sûr l'Alzheimer et bien d'autres pathologies comme la Sclérose latérale amyotrophique (SLA), mais ce ne sont que des exemples, tant la liste est longue, comme est longue la liste des handicaps. Accompagner un être que l'on aime – conjoint, parent, enfant – n'exonère pas de connaître la lassitude extrême, la fatigue morale et physique. L'intervention professionnelle est considérée par les financeurs comme une seule intervention autour de la personne, alors que nous savons bien qu'elle prend en compte l'usager et son environnement familial. Lequel est parfois réticent, se refuse à toute aide, est dans le déni de ses propres besoins.

L'axe I (mesures 1 à 3) du Plan Alzheimer organise des formations pour les aidants familiaux et familiers. Ces séquences de formation permettent à l'aidant d'exprimer son ressenti, avec ses difficultés, quelquefois son sentiment de culpabilité. Elles permettent à l'aidant de prendre la mesure de son rôle dans un dispositif qui l'inclut dans la démarche de soins et d'accompagnement.

Mais cette interrogation du « rester vivre dans son domicile » reste présente. Comme est contesté parfois, par les équipes évaluatrices, « l'intérêt » pour la personne de conserver telle organisation dans la maison, est contesté aussi le « droit au risque », sur lequel doit être informée d'abord la personne elle-même, puis sa famille quand elle existe et que la personne le souhaite.

Qui peut mesurer pour autrui le fait de préférer mourir chez soi plutôt qu'à l'hôpital ? Il n'est pas rare que des patients, quelquefois connus de longue date par le SSIAD ou le SAAD et hospitalisés en raison de l'aggravation de leur état, fassent ce choix : le retour à la maison. L'on peut d'ailleurs se souvenir qu'il y a une vingtaine d'années, les personnes âgées refusaient pour nombre d'entre elles d'aller se soigner à l'hôpital, ou exprimaient leur réticence, ne voulant pas y mourir. Elles savent maintenant que beaucoup est fait pour qu'elles puissent rentrer chez elles, pour y vivre à nouveau.

Ce retour au domicile est facilité par l'accueil organisé et anticipé conjointement par les services sociaux de l'établissement hospitalier et les services d'aide à domicile SAAD et SSIAD. Surtout si ces

services sont regroupés entre eux en SPASAD (Services polyvalents d'aide et de soins à domicile) composés de personnels formés et renseignés sur la pathologie, le traitement, les consignes à respecter. Hélas, ce schéma est idyllique, et il y a un grand progrès à faire pour que cette anticipation soit partout réalité.

Vivre dans son domicile sa vieillesse, son handicap, avec l'arsenal de nouveautés technologiques, ne sera bientôt plus une utopie. Il faut se féliciter que des avancées dans le monde de la recherche permettent une plus grande autonomie, une indépendance, qui facilitent aussi certains travaux pour les intervenants. Mais il faut garder raison. Ces outils ne sont que ce qu'ils sont, même fabuleux, ils sont au service de la personne. L'aide à domicile est faite de technicité, d'expertise, mais surtout de capacité relationnelle. Les moyens de communication, de plus en plus modernes, ouvrent de plus en plus sur le monde, mais risquent de créer de l'isolement. Or nous avons besoin de chaleur humaine, non pas virtuelle mais bien réelle, et plus encore si nous sommes âgés, malades, en difficultés sociales, handicapés. Voilà bien le rôle dévolu à l'intervenant : être un lien avec le monde extérieur, autant que dispensateur de tâches matérielles ou de soin.

D'aucuns trouveront la parade à cet éventuel isolement : l'entrée dans un hébergement collectif. Ce choix, s'il est réel, est légitime et doit être encouragé, en créant des structures intermédiaires, de plus en plus fréquemment organisées et qui présentent les avantages d'une vie collective sans en avoir les inconvénients. Il est de notre rôle, et de notre devoir (si le mot n'est pas trop suranné), d'accompagner la personne, et dans sa réflexion, et dans sa recherche pratique.

Ce qui est en revanche illégitime, et maltraitant, là encore, c'est la pression faite par des professionnels de santé, par des financeurs, mais aussi par la famille, sans que cela soit forcément justifié, pour contraindre une personne à choisir l'EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou autres maisons de retraite. Nos services sont les témoins attristés de trop d'influences qui conduisent contre son gré une personne à entrer en hébergement, la privant de ce qui a fait sa vie, lui a permis de se construire,

de construire sa vie familiale, pour être « rangée », comme disait un vieux monsieur, défenseur farouche de son indépendance. Ainsi que le disait également une dame interrogée par un journaliste sur sa satisfaction d'être dans une si jolie maison de retraite (ce qu'elle était en réalité) : « Ma fille dit que c'est mieux pour moi ! »

TÉMOIGNER D'UNE VÉRITABLE SOLIDARITÉ HUMAINE

Le domicile n'est pas le seul « chez-soi ». Il est aussi le quartier, l'environnement extérieur, le voisinage. Transplanter une personne âgée est très souvent générateur de désaffection, tristesse infinie, dépression devant l'arrachement de ce qui faisait les petits événements quotidiens.

Comme on peut le voir, tout au long du parcours d'aide à domicile de l'usager, comme l'on dit son parcours de santé et de soins, les risques de manquements à l'éthique sont nombreux, parfois pour des faits de grande banalité, mais qui n'en sont pas moins réels et causent de la souffrance, parfois sur des sujets graves qui stigmatisent un choix temporaire, ou définitif, d'un lieu de vie, d'un mode de vie. Même si le domicile est bien pour un habitant d'un EHPAD cet EHPAD même, il est évident que nous n'avons envisagé ici que le seul domicile individuel, chacun portant une empreinte spécifique et particulière.

Parce que franchir une porte donnant à un accès intime, avec très souvent une clé dont on est dépositaire, se retrouver seul pour remplir la mission de l'aide et/ou du soin est un métier difficile, il est indispensable de bénéficier d'une formation solide, et constamment renouvelée pour répondre aux adaptations nécessaires. L'essentiel, dans ce métier, est d'être conscient d'être porteur de sens et de lien entre la personne et son environnement. Toujours respecter dans l'autre, même troublé, désorienté, agressif, l'image de ce qu'il est : un être humain. Tel est bien le sens d'une « éducation » au métier, vraiment formatrice. Le projet associatif, particulier à chaque structure, fait de chacun des intervenants et des gestionnaires un acteur d'une mission de service public, et un acteur conscient du bien-être d'autrui.

Pourtant, ce fait du domicile n'est pas reconnu par tous. La loi de mars 2002, sur le droit des malades, n'a pas dit un mot de ce « droit fondamental d'être aidé, accompagné et soigné à domicile » que l'UNA, l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles, réclame depuis longtemps, et notamment dans son manifeste publié en 2007.

À une personne fragile, nous dispensons le *cure* (sanitaire), et le *care* (soin quotidien). Bien sûr, nous utilisons ce dernier terme avant même qu'il ne prenne une dimension sociologique et philosophique. L'éthique, à laquelle nous sommes attachés, nous conduit à pratiquer ce *care*, empathie volontaire et foisonnante, qui permet de continuer, malgré les obstacles, à soulager, soigner, panser, soutenir, assister, aider, animer, guérir parfois, aimer toujours et témoigner ainsi d'une véritable solidarité humaine.