



SOCIÉTÉ &
VIEILLISSEMENT

RESTER À LA MAISON

La Fondation de l'Académie de Médecine, reconnue d'utilité publique depuis 2013, a pour mission de sensibiliser, prévenir et innover pour permettre à chacun d'être acteur de sa santé et de la protéger au mieux. Elle fédère les experts et agit sur le terrain pour diffuser les connaissances et les bonnes pratiques en santé. Elle encourage la philanthropie en abritant et soutenant des fondations partageant sa vision et ses valeurs.

Dans le cadre de son plan stratégique 2022-2026, la Fondation de l'Académie de Médecine s'investit avec ses experts et ses partenaires sur 5 enjeux prioritaires : Accès à la santé, Vieillesse, Santé des femmes, Alimentation et Environnement.

À l'heure de la surinformation relayée par les réseaux sociaux dont l'exactitude n'est pas garantie, la Fondation de l'Académie de Médecine a décidé d'organiser des débats offrant une véritable porte d'entrée à un savoir certifié et accessible. Elle met au service de la société sa capacité unique à réunir les meilleurs experts issus des sphères scientifiques, politiques, économiques, médiatiques et associatives, pour répondre concrètement à ces 5 enjeux prioritaires avec une garantie de crédibilité et d'éthique reconnue à l'Académie Nationale de Médecine.

Ces débats ont pour objectifs de :

- ▀ Créer un lieu d'échange ouvert à tous ;
- ▀ Éditer un livre blanc pour diffuser ces échanges et sensibiliser le grand public ;
- ▀ Porter les messages clés aux décideurs politiques lors d'une séance de restitution à l'Assemblée nationale ;
- ▀ Enfin, développer des programmes de prévention et de recherche sur la thématique du débat.

Après le premier cycle de débats organisé en 2020 par la Fondation de l'Académie de Médecine sur le thème « Société et Vieillesse », il a été décidé de se focaliser sur le thème : « Vieillir à la maison ». Ce thème, liant citoyenneté et domicile, est d'une grande importance et d'une brûlante actualité. Les difficultés et limites du maintien à domicile ont été analysées pour y répondre de façon objective, constructive et éthiquement correcte, le but final étant de construire ensemble une meilleure dernière période de vie dans un environnement choisi et aimé.

Ce cycle de 4 débats a été organisé sous la direction du Pr Jean-Pierre Michel (Gériatre, membre de l'Académie Nationale de Médecine, rapporteur du groupe de travail sur le vieillissement commandé par la SAPEA - Sciences Advice for Policy by European Academies - pour l'Union Européenne : « transforming the aging ») et animé par Olivier Mariotte (Président, nile).

L'édition de ce livre blanc est le fruit de ce cycle de débats et l'objet de la restitution à l'Assemblée nationale : « Pour une société du vieillir ensemble ».

CYCLE DE DÉBATS – VIEILLIR À LA MAISON

Débat 1 - Pourquoi est-il difficile de vieillir chez soi ?

Les limites du maintien à domicile sont avant tout individuelles, dépendant bien sûr de l'état de santé physique, fonctionnelle et mentale, mais aussi de l'histoire de vie, de l'état marital, familial et environnemental de proximité. Tous ces facteurs interconnectés interviennent grandement dans les possibilités de garder ou non son domicile, milieu construit et chéri, et cela malgré les incontestables charges affectives, humaines, techniques et financières.

Débat 2 - Les ressources à disposition pour aider et promouvoir le Maintien à Domicile

A l'appui des aidants familiaux, les professionnels de soins à domicile interviennent en apportant compétence, soutien et disponibilité. Tout est fait pour que le système fonctionne au mieux pour la personne malade et son entourage. Tous les professionnels, médecin traitant, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, repas à domicile et soutiens financiers devraient collaborer pour ce faire dans les meilleures conditions possibles. Et pourtant, tout est loin d'être parfait... Peut-être que les circonstances ne sont pas optimales, l'information n'est pas suffisamment partagée, la coordination insuffisante.

Débat 3 - Trajectoires de fin de vie : pourquoi pas à domicile ?

Assurer une dernière période de vie libre, sans souffrance à domicile correspond au souhait de 8 français sur 10, comment cela est possible dans les conditions les plus favorables, tant sur le plan humain que soignant, juridique, légal et éthique ? Sans oublier l'indispensable soutien et accompagnement des proches souvent épuisés et souffrant à l'idée de perdre un être cher.

Débat 4 - Mettre de l'humanité dans les soins aux seniors à domicile

L'immense question est de savoir comment assurer le plus longtemps possible à l'être vieillissant à domicile son statut de personne dans un contexte optimisé qui garantit bienveillance, non-maltraitance, autonomie et équité, en amont de l'humanité. Favoriser, au domicile, la continuité psychologique de la personne est fondamentale et doit être approchée dans toutes les dimensions et en profondeur.

Retrouvez l'intégralité des débats sur le site internet de la Fondation de l'Académie de Médecine :

www.fam.fr

S O M M A I R E

AVANT-PROPOS

Titres des débats

PAGE 2



01

LA RAISON DE CE TRAVAIL

PAGE 8



02

LES ACTEURS DU SOUTIEN À LA MAISON

PAGE 10

A Trajectoire de vie de la personne vieillissante

11

- 1 Sur le plan individuel 11
- 2 Sur le plan affectif et familial 12
- 3 Sur le plan relationnel et social 13
- 4 Du domicile à la « maison » 13

B Le réseau des aidants et des soignants à la maison

14

- 1 Les aidants proches ou « privilégiés » 14
- 2 Le médecin traitant à domicile 15
- 3 Les équipes d'infirmières à domicile 15
- 4 Les autres professionnels de santé à domicile 15
- 5 Les auxiliaires de vie à domicile 16
- 6 Les autres intervenants professionnels 16



03

POURQUOI EST-IL DIFFICILE DE VIEILLIR CHEZ SOI ?

PAGE 18

- 1 Le malade âgé à domicile 19
- 2 L'inventaire du réseau des aidants à domicile 20
- 3 L'équipe de professionnels de santé 20



04

LES RESSOURCES À DISPOSITION POUR AIDER ET PROMOUVOIR LE « RESTER À LA MAISON »

PAGE 22

- 1 Sur le plan purement individuel 23
- 2 Sur le plan relationnel de proximité 23
- 3 La maison elle-même et son implantation 23
- 4 Les facilités financières 24
- 5 Les liens de convivialité sociale 24
- 6 L'engagement des soins infirmiers à domicile 24
- 7 Vers une formation professionnelle mieux adaptée et reconnue 25
- 8 Vers une coordination des soins harmonieuse et de proximité 26



05

TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE : POURQUOI PAS À LA MAISON ?

PAGE 28



06

EN RÉSUMÉ : CE QU'IL RESTE À FAIRE POUR FAVORISER LE DÉSIR DE NOMBREUX FRANÇAIS DE « RESTER À LA MAISON »

PAGE 32



07

ANNEXES

PAGE 34

BIBLIOGRAPHIE

PAGE 42

MERCI À NOS INTERVENANTS

Débats organisés sous la direction du Pr Jean-Pierre Michel (Géronte, rapporteur du groupe de travail sur le vieillissement commandé par la SAPEA pour l'Union Européenne) et animés par Olivier Mariotte (Président, nile).*

/ Pr Joël Belmin

Chef du pôle de gériatrie de l'Hôpital Charles-Foix et Membre du Conseil Scientifique International du groupe Orpea

/ Pr Sadek Beloucif

Chef du service d'anesthésie-réanimation de l'Hôpital Avicenne de Bobigny

/ Michel Billé

Sociologue, Président de l'Union Nationale des Instances et Offices des Retraités et Personnes Âgées

/ Catherine de Brabois

Directrice générale adjointe de la Fondation Maison des Champs

/ Nicolas Brun

Coordonnateur du pôle protection sociale, santé, vieillesse de l'Union Nationale des Associations Familiales

/ Clémentine Cabrières

Directrice de l'Association Française des Aidants

/ Sophie Cacou Crop

Ergothérapeute, équipe mobile de réadaptation-réinsertion de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

/ Louise Cadin

Cheffe du bureau de la prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées du Ministère des Solidarités et de la Santé

/ Pierre-Marie Chapon

Président de Domelia Conseil

/ Pr Bernard Charpentier*

Vice-Président de la Fondation de l'Académie de Médecine 2014-2020, et Président de l'Académie nationale de médecine 2021

/ Sylvio Ciccotelli

Président de l'association Zaiphir

/ Dr Georges Czapiuk

Médecin en soins palliatifs de l'Hôpital des Diaconesses

/ Dr Sarah Dauchy

Présidente du Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs

/ Samuel Delafuys

Chef du bureau coopérations et contractualisations du Ministère des Solidarités et de la Santé

/ Diane Deperrois

Directrice Générale de AXA Santé et Collectives

/ Pr Claudine Esper*

Professeur honoraire à la faculté de droit de l'Université Paris-Descartes

/ François Génin

Co-fondateur et Président de l'association Visitatio - Voisins & Soins

/ Dr Louise Giaume

Médecin urgentiste de la Brigade des Sapeurs-Pompiers de Paris

/ Pr Régis Gonthier*

Ancien Chef du service de gérontologie clinique du CHU Saint-Etienne

/ Jean-Carles Grelier

Député de la 5^e circonscription de la Sarthe et membre de la Commission des affaires sociales

/ Bernadette Hérault

Secrétaire générale de l'Union Régionale des Professionnels de Santé Infirmiers d'Île-de-France

/ Pr Emmanuel Hirsch*

Professeur d'éthique médicale de l'Université Auris-Saclay et Directeur de l'Ethique du groupe Orpea

/ Dr Elisabeth Hubert

Présidente de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile

*Membre de l'Académie nationale de médecine

- Christophe Humbert**
 Chercheur affilié en sociologie
 de l'Université de Strasbourg
- Pr Philippe Jaury***
 Médecin généraliste
- Caroline Kervran**
 Assistante sociale
- Dr Thierry Lacombe**
 Médecin EMS-APA (Équipe Médico-Sociale
 Allocation Personnalisée d'Autonomie à domicile)
 de la Mairie de Paris
- Pierre-Olivier Lefebvre**
 Délégué général du RFVAA (Réseau Francophone
 des Villes Amies des Aînées)
- Me Thierry Le Pleux**
 Notaire associé de 83 Haussmann
- Pr Yves Lévi***
 Vice-Président de la Fondation
 de l'Académie de Médecine
- Dr Michèle Lévy-Soussan**
 Médecin responsable de l'unité mobile
 de soins palliatifs de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Michel Malherbe**
 Philosophe et professeur émérite
 de l'Université de Nantes
- Anne Marcihac**
 Maître de conférences HDR
 de l'École Pratique des Hautes Études -
 Université Paris Sciences et Lettres
- Céline Martinez**
 Psychologue clinicienne
 de La Compagnie des Aidants
- Clément Prévitali**
 Directeur de l'ASEPT (Association de Santé
 d'Éducation et de Prévention sur les Territoires)
 Bourgogne Franche-Comté
- Pr Gérard Reach***
 Professeur émérite Endocrinologie-Diabétologie
 de l'Université Paris 13 et spécialiste de la relation
 de soin
- Gaëlle Roux**
 Cheffe du service EMS-APA (Équipe Médico-
 Sociale Allocation Personnalisée d'Autonomie
 à domicile) de la Mairie de Paris
- Anne Smetana**
 Attachée santé de l'Ambassade du Danemark
- Sandrine Thiéfine**
 Présidente de Pompes Funèbres de France
- Pr Patrice Tran-Ba-Huy***
 Président de l'Académie nationale de médecine
 2022
- Pr Richard Villet***
 Secrétaire général de la Fondation
 de l'Académie de Médecine
- Pr Jean-Philippe Viriot-Durandal**
 Professeur des Universités en Sociologie
 de l'Université de Lorraine, porteur de la Chaire
 internationale Sociétés inclusives et avancée
 en âge
- Dimitri Voilmy**
 Responsable du Living Lab ActivAgeing
- Pr Dominique Vuitton***
 Membre du CA de l'ASEPT (Association de Santé
 d'Éducation et de Prévention sur les Territoires)
 Bourgogne Franche-Comté
- Cécile Waquet**
 Associée chez YCE Partners



LA RAISON
DE CE TRAVAIL

Le premier cycle de conférences organisé par la Fondation de l'Académie de Médecine ciblait « le bien vieillir dans une société devenue amie ». La valeur des contributions et le succès du livre blanc « Société et Vieillessement »* qui en est la synthèse ont logiquement conduit à envisager le vieillissement dans son lieu de vie privilégié, c'est-à-dire le domicile.

Compte tenu du fait que près de 8 français sur 10 désirent vieillir et finir leurs jours à domicile, ce thème est apparu d'importance, d'autant plus que, par coïncidence, la préparation de ce cycle s'est déroulée à l'époque de la contestation de la qualité des soins en hébergement institutionnel.

Décider du titre de ce nouveau cycle de débats a été l'occasion de fort nombreux échanges. La classique notion du « maintien à domicile » apparaissait inconvenante car elle suggérait la notion d'obligation et de contrainte. Alors, il a été préféré parler de « soutien à domicile » qui correspondait mieux aux apports de soins, d'appuis sociaux et économiques à domicile. Après bien des réflexions, la notion de « vieillir à domicile » semblait parfaitement correspondre à la volonté des français, évoquée ci-dessus. Mais il manquait l'humain, l'affectivité et l'émotionnel dans ce titre. Le terme de « maison » dont les significations profondes seront détaillées plus loin, a finalement été choisi. Ainsi ce second cycle de 4 débats de 4 heures a été intitulé : « Rester à la Maison ».

*<https://fam.fr/obtenir-le-livre-blanc-societe-vieillessement/>



LES ACTEURS
DU SOUTIEN À
LA MAISON

Pour éviter les redites et entrer très vite dans le vif du sujet, il semble d'emblée utile d'en préciser les acteurs : l'adulte vieillissant, son entourage affectif et familial, son environnement de vie, et son réseau social et sociétal qui pourrait être dénommé « fleur relationnelle ». Tous ces éléments sont évolutifs et changent grandement avec le temps. Quand la maladie apparaît avec son cortège de conséquences fonctionnelles et cognitives, la personne semble devenir différente, comme si apparaissait une nouvelle personnalité, souvent plus difficile et exigeante.

C'est alors que son entourage se resserre ou s'échappe, surtout si les liens affectifs n'étaient pas forts ou si des conflits préexistants resurgissent avec

l'aggravation des troubles de l'ainé. Et pourtant, d'un point de vue philosophique, elle reste jusqu'à la fin fondamentalement une personne, et tout l'enjeu du soin devient alors de lui garantir ce statut de personne.

C'est alors qu'interviennent les professionnels à domicile : médecin traitant, infirmières, aides-infirmières, auxiliaires de vie et autres, dont les rôles complémentaires sont essentiels.

Tous ces acteurs interagissent pour favoriser la volonté de la personne âgée malade de rester à la « maison » en tant que personne. Ainsi, quelle que soit sa localisation et son état, la « maison » reste le lieu d'ancrage, le lieu du récit qui décrit la personne, le lieu des souvenirs, de l'affection et des émotions partagées.

A. TRAJECTOIRE DE VIE DE LA PERSONNE VIEILLISSANTE

1 / Sur le plan individuel

Le processus du vieillissement est dynamique, complexe et inéluctable. La vie de l'homme commence à sa conception et se termine de plus en plus tard. Les différents âges intermédiaires se déroulent plus ou moins harmonieusement, se télescopent, se compliquent de traumatismes, de maladies et de pertes itératives qui font suite à des périodes de réussite, de plein-emploi, d'harmonie familiale et sociale.

Aucune trajectoire de vie n'est semblable à l'autre attestant d'une grande hétérogénéité et d'une rare complexité, car mêlant les caractéristiques individuelles à des sollicitations environnementales des plus diverses. Au fil des années, la personne adopte des attitudes différentes oscillant entre :

- ▀ Une neutralité bienveillante et/ou un repli social/sociétal pouvant traduire une souffrance intime (dépression, troubles de la mobilité, troubles de la mémoire, surdité débutante ou... précarité inavouable) à l'origine de récriminations voire d'agressivité ;
- ▀ Et heureusement le plus souvent, un bonheur de vivre où estime de soi et dignité sont les moteurs d'un parcours difficile à envisager pour une personne, à la veille de sa mort dans un état de vulnérabilité accrue, en dépendance fonctionnelle et/ou perte d'autonomie.

Quelle que soit la trajectoire, la diminution progressive de la capacité d'anticipation empêche d'intégrer aux projets de vie une approche lucide de sa propre finitude. Cette incapacité à se projeter dans le futur s'accroît avec l'exagération de pathologies antérieures (diabète, insuffisance respiratoire/rénale chronique...) ou l'apparition de maladies nouvelles (accident coronarien, cancer ou trouble démentiel).

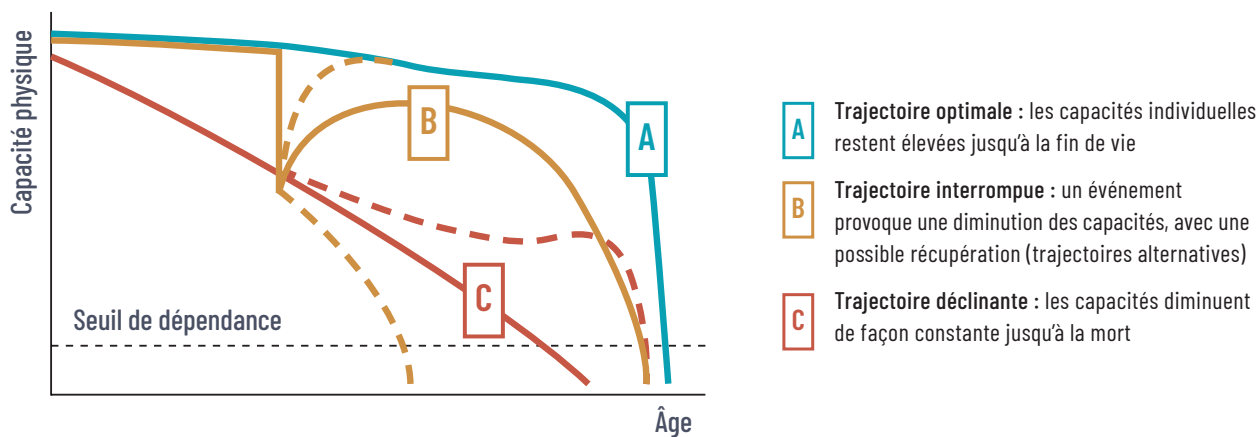
En dépit de l'accumulation des pathologies (les personnes de plus de 80 ans souffrent en moyenne de 6 à 8 pathologies différentes), grâce aux traitements, la survie se fait de plus en plus longue. Mais la perte de la dépendance fonctionnelle et de la capacité de décision s'invitent au cours de ces années de vie, imposant des aides soutenues à la vie quotidienne. En France, la durée de vie en incapacité fonctionnelle est l'une des plus longues d'Europe, atteignant 21 ans chez la femme et 17 ans chez l'homme.

Ainsi, la personne âgée malade, souffrant de déficiences physiques et/ou cognitives, perd progressivement sa fonction sociale et politique. Malgré tout, empathie, écoute et respect de la personne âgée et de ses décisions doivent dominer, même si les souhaits exprimés de fin de vie ne sont pas toujours partagés par l'entourage proche.

C'est dans cette perspective que les enjeux pour « rester à la maison » le plus longtemps et le plus sereinement possible se posent clairement.

Figure 1

Les trois trajectoires hypothétiques du vieillissement des capacités fonctionnelles
(rapport de l'OMS « Santé et Vieillesse » Genève 2015)



2 / Sur le plan affectif et familial

La construction, l'animation et la poursuite d'une vie amoureuse font partie des choses essentielles de la vie. La constitution d'une famille en est l'heureux résultat. En théorie, tout pourrait être simple et harmonieux, mais ce n'est pas la règle, loin de là. La famille des années 1950 avec un grand nombre d'enfants vivant sous le même toit, en toute proximité des aïeux, a disparu. La famille est devenue nucléaire, multigénérationnelle, dispersée avec des préoccupations diverses et peu compatibles. Les plus âgés n'en finissent pas de vieillir et les générations filiales se trouvent prises en sandwich entre les très âgés, les enfants et les petits enfants. Ainsi, il y a une dissolution des valeurs, des pôles d'intérêt, des préoccupations quotidiennes et même des loisirs. De plus, la

technologie provoque des cassures entre les générations qui ont de plus en plus de mal à communiquer, à échanger et à partager.

Les situations sont innombrables, du vieillissement harmonieux en couple à la solitude du survivant. L'éloignement des enfants et petits-enfants est chose commune. La disparition d'un membre du couple âgé provoque une rupture de plus, à l'origine d'une sidération du survivant, incapable de faire face à cette perte majeure et à une horrible sensation de solitude. Anxiété, dépression, deuil pathologique peuvent distendre encore plus les liens avec la famille ou, au contraire, rassembler tous les enfants et petits-enfants autour de l'aïeul restant. Ainsi, très souvent, le roman familial se renforce ou au contraire s'étiolé.

Figure 2

Où sont passées les familles d'antan ?



© Jean-Pierre Mongon

3 / Sur le plan relationnel et social

Avec l'accumulation des années de vie, les contacts avec les relations de travail, du club sportif, du parti, de la chorale ou de l'association caritative se sont espacés. L'augmentation de la mortalité des amis d'enfance et la pauvreté des échanges avec les survivants se traduisent par une réduction considérable des liens amicaux et sociétaux. Seuls, les plus jeunes, les plus résistants et les plus chanceux, survivent et restent autour de l'ainé, avec qui des relations convenues persistent malgré tout. L'intégration sociale et sociétale est souvent mise à mal avec la récente transformation technologique des services, la fracture numérique étant aussi intergénérationnelle : déclaration d'impôts, services postaux, services téléphoniques. De plus, la tendance à l'enfermement volontaire des aînés à leur domicile, en raison de troubles de la mobilité et souci de sécurité, réduisent encore plus tout échange avec le monde extérieur. La citoyenneté de l'agé se réduit trop souvent à la participation aux diverses élections.

4 / Du domicile à la « maison »

Le domicile est avant tout une adresse postale, c'est l'indication que l'on met quand il est nécessaire de remplir un questionnaire administratif. Certes, il indique que vous avez un chez-vous, puisque si ce n'est pas le cas, vous seriez sans domicile fixe.

Qu'il soit désuet, mal chauffé, mal éclairé avec de multiples marches d'escalier ou plus moderne et facilement accessible, il donne une notion d'ancrage. Qu'il soit en milieu rural ou en milieu urbain, le quartier environnant est essentiel pour faciliter ou non l'accès aux services usuels que sont la boulangerie, l'épicerie, la boucherie mais aussi les transports publics, la poste, la pharmacie et... le médecin !

Mais, ce domicile, cette maison, cet appartement, ou cet immeuble, est l'endroit où l'on a ses meubles, où l'on a ses souvenirs. Pour ceux qui ont vécu en couple ou qui vivent encore en couple, c'est le lieu de la vie commune et de l'amour, éventuellement de la naissance et des premiers pas des enfants et des fêtes avec les petits-enfants, dont le souvenir des voix, des cris et des rires résonne encore. Ainsi, le domicile devient la « maison » qui participe de manière majeure au concept d'identité personnelle, car elle est le lieu du récit qui définit la personne dans sa continuité psychologique faite à la fois de ses souvenirs et des événements à venir.

Pour les personnes devenues vulnérables, la maison est le lieu où se trouve autrui, en premier lieu le conjoint, s'il est encore en vie, devenu le proche-aidant, soutenu ou non par les enfants, les amis, les voisins ou le concierge de l'immeuble (Annexe 2 : Texte de Gérard Reach, « Les lieux de l'humanité : la maison ? »). Ensemble, ces aidants naturels constituent le réseau de soins informels, assurant à la fois la présence et la permanence des soins (rôle de « sentinelle ») et une présence empêchant le drame absolu qu'est, finalement, la solitude.

Figure 3

Trajectoire et environnement de vie



B. LE RÉSEAU DES AIDANTS ET DES SOIGNANTS À LA MAISON

La personne âgée ou très âgée, malade ou dépendante, va pouvoir bénéficier à domicile de deux réseaux de soins complémentaires. Le premier, dit informel, est constitué par les aidants non-professionnels. Un autre, dit professionnel ou formel, constitué par un panel de prestataires allant du médecin traitant aux infirmières, aides-infirmières et auxiliaires de vie. Il ne faut pas négliger le rôle des acteurs plus spécialisés comme les assistantes sociales, diététiciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens ou psychologues. Par simplicité, ces intervenants seront présentés successivement tout en sachant que la coordination de leurs actions est absolument fondamentale pour favoriser le « rester à la maison ».

1 / Les aidants proches ou « privilégiés »

Comme dit plus haut, les proches-aidants, souvent dits « naturels » ou « aidants-aimants », sont les non-professionnels de santé qui constituent le cercle de proximité de la personne vieillissante, âgée ou très âgée, résidant dans sa maison.

En France, il y a plus de 11 millions d'aidants, représentant un collectif engagé pour le bien commun, qui, le plus souvent, partagent le temps entre leur propre entourage, le travail et le soutien des générations plus jeunes et plus âgées.

Les aidants sont le plus souvent le conjoint, assez souvent la fille ou la belle-fille, ou plus rarement un(e) ami(e) de longue date, qui bien qu'en plein-

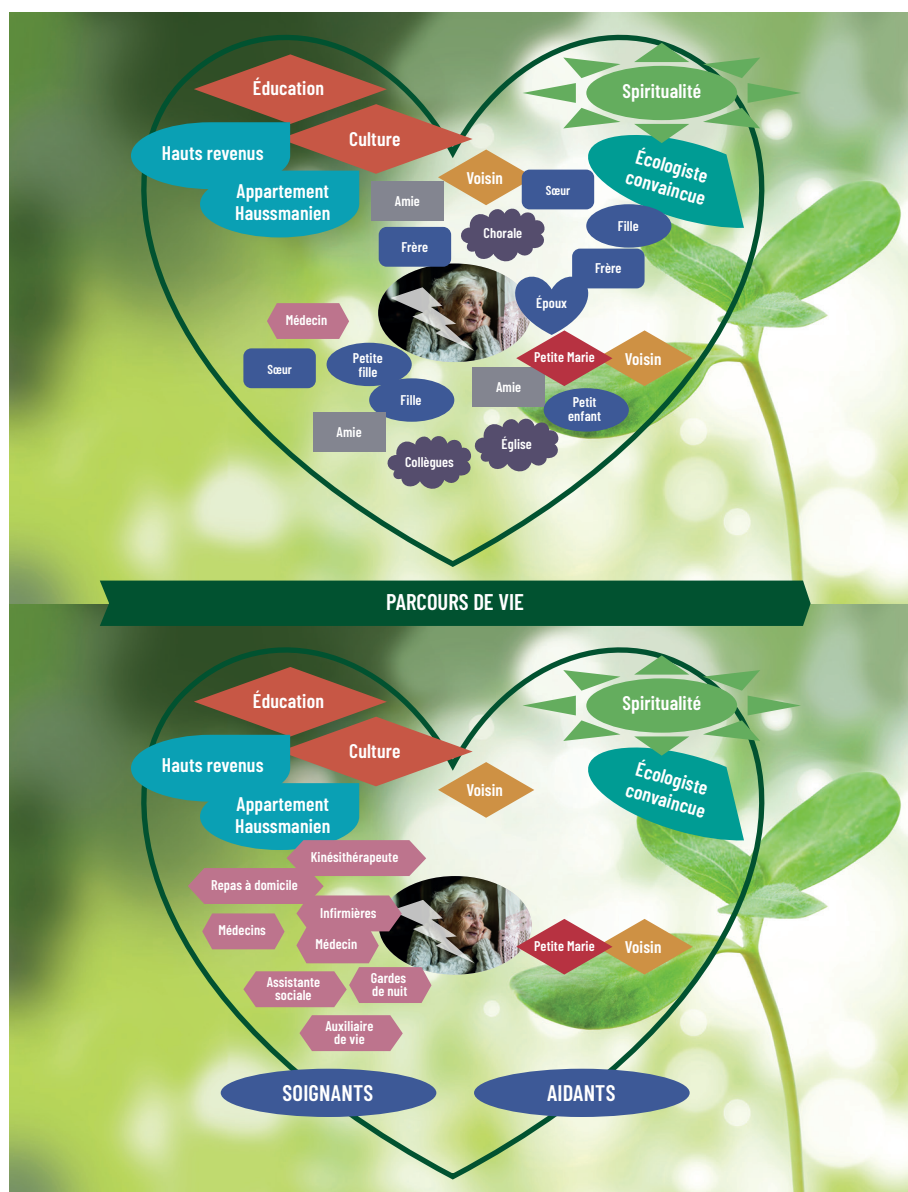


Figure 4

La fleur relationnelle d'Ophélie

Altération avec l'allongement de la durée de vie de « La fleur relationnelle d'Ophélie » entre l'âge de 87 ans (bonne santé) et celui de 95 ans (malade)

emploi va prendre soin de l'ainé malade, assurant tout à la fois ses courses, le rôle de vigile et celui de soignant. Cet engagement de tout instant, chargé d'amour et d'affection, reste trop souvent méconnu, mésestimé et non valorisé, alors que parfois les aidants sont obligés d'aller au-delà de ce qui est imaginable. Ce nouveau rôle des aidants privilégiés reste encore invisible, peut-être parce que ces proches ne s'identifient pas eux-mêmes comme aidants. Pourtant, il a été scientifiquement démontré que ces personnes allaient souffrir davantage de troubles physiques, troubles mentaux et avoir une mortalité supérieure à la population générale du même âge et de même condition. Ainsi, le rôle d'aidant naturel ou privilégié mérite-t-il d'être grandement reconnu, valorisé et statufié pour reconnaître à leur juste valeur à la fois leur engagement et leur souffrance.

2 / Le médecin traitant à domicile

Il joue un rôle pivot, malgré le total changement de paradigme qui a touché la profession. En effet, la féminisation de la fonction continue à s'accroître avec de plus en plus souvent un travail à temps partiel des médecins et une nette réduction de l'engagement domiciliaire. Pourtant, « la singularité du couple malade-médecin » perdure toujours avec la rencontre bienveillante et respectueuse de la personne malade, dans sa trajectoire de vie personnelle, affective, familiale et sociale. La considération, l'écoute, les soins et l'accompagnement permettent d'orienter au mieux les réflexions du malade âgé et de son entourage. Les échanges de points de vue permettront au malade de déterminer son choix du meilleur lieu de vie et de soins. Cependant, si la « maison » reste l'endroit favori, il faudra souvent envisager avec la personne âgée malade un aménagement, voire un bouleversement, de l'espace de vie avec, par exemple, la mise en place d'un lit médicalisé, d'une douche à l'italienne et d'instruments divers nécessaires aux autres intervenants soignants.

Ainsi, le domicile va changer de configuration tout en restant la « maison » tant chérie. Mais, est-ce que ces dispositions permettront la fin de vie dans ce lieu choisi ? Là encore, l'engagement du médecin jouera un rôle majeur puisque celui-ci tiendra compte de fort nombreux paramètres dont l'état de conscience du malade, ses désavantages physiques (dépendance, souffrance) et sa capacité à faire des choix éclairés, sans négliger la détermination, l'engagement et la fatigue des aidants-aimants. Ainsi, le médecin traitant joue-t-il un rôle absolument fondamental dans le soutien à domicile.

3 / Les équipes d'infirmières à domicile

Le pluriel utilisé ici montre bien la charge de travail considérable des infirmières travaillant de plus en plus en réseau pour assurer la permanence des soins à domicile. Les équipes infirmières, dont le savoir-faire et savoir-être est certain, vont utiliser toutes les techniques de communication verbales (écoute, parole, relation) et non-verbales (considération, empathie, regard, toucher) pour magnifier leurs actes soignants. La dimension relationnelle des soins est fondamentale. Elle permet d'accompagner par des gestes techniques complexes, mais adaptés et expliqués, la transition entre des soins curatifs et des soins qui, jusqu'à la fin de vie, ne seront parfois que palliatifs. Les infirmières travaillent en étroite collaboration avec les aides-infirmières, à qui elles délèguent des tâches. L'ampleur de ce glissement de tâches dépend essentiellement de la charge de travail, mais aussi de la disponibilité horaire au moment des soins à accomplir.

La surcharge de travail des infirmières et aides-infirmières, associée à leurs nombreuses tâches administratives et aux stress multiples, réduit parfois leur résistance face à des familles extrêmement exigeantes. Ainsi, la sérénité indispensable à une prise en soins de qualité peut se trouver mise à mal.

4 / Les autres professionnels de santé à domicile

Il serait grave de négliger leurs interventions ponctuelles. Assistantes sociales, diététiciennes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, et psychologues sont extrêmement utiles pour orienter valablement les soins et favoriser les nombreuses composantes du bien-être de cette dernière période de vie à la maison.

5 / Les auxiliaires de vie à domicile

Habituellement non considérés, à tort, comme professionnels de santé, les auxiliaires de vie ont un rôle majeur dans le « rester à la maison ». Leurs actions de base diverses, pluriquotidiennes et essentielles leur permettent d'établir des relations très intimes avec la personne « restant à la maison ». Leur rôle indispensable est malheureusement mal apprécié et surtout non reconnu à sa juste valeur. Trop souvent les auxiliaires de vie, dont la formation théorique est d'une année, ne sont pas autorisées à faire certains actes, pourtant délégués par les infirmières ou demandés par les aidants-aimants. Du fait de la carence en auxiliaires de vie diplômées, de nombreuses personnes non-formées sont engagées en renfort. Elles interviennent au mieux, avec courage et détermination, mais leur manque de formation, fait que l'ensemble de la profession n'a pas la reconnaissance officielle qu'elle mérite, alors que les patients et familles vantent leur travail essentiel pour l'aide à la vie quotidienne.

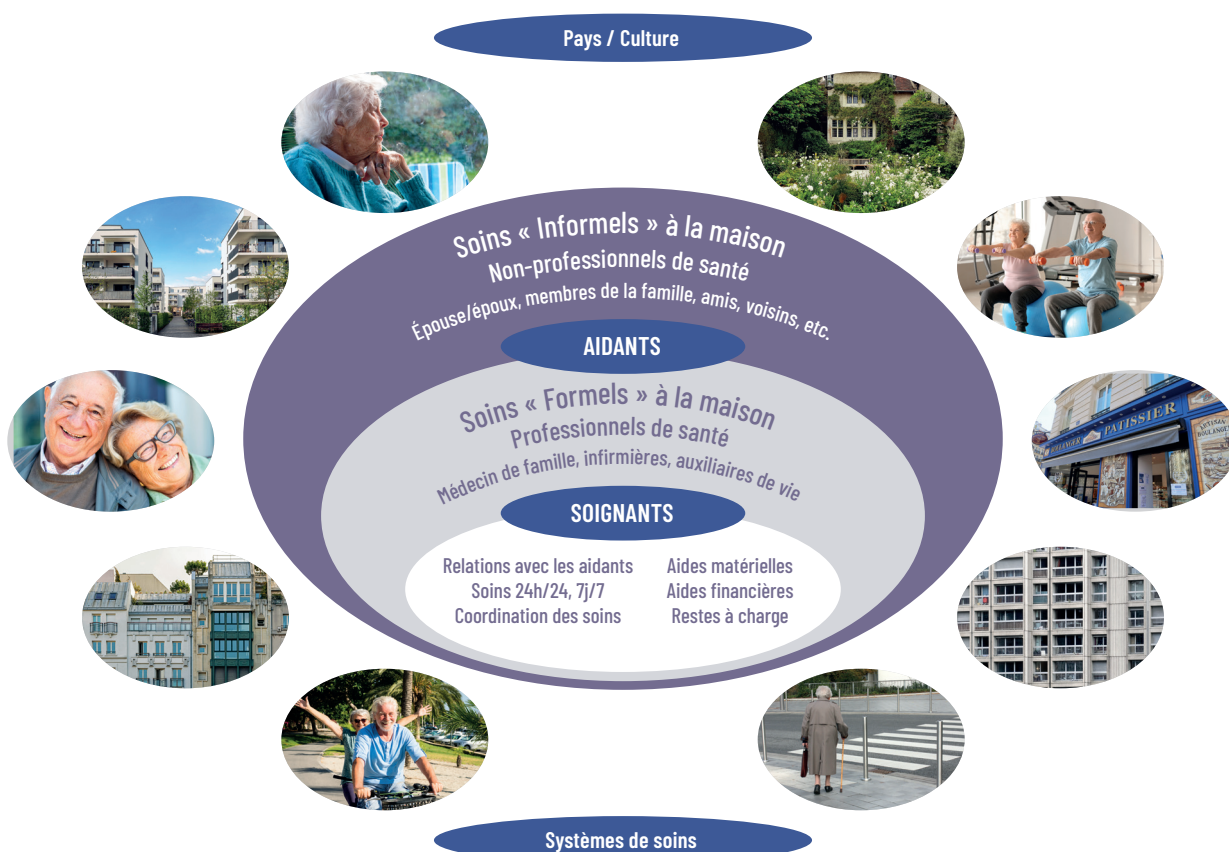
6 / Les autres intervenants professionnels

Le portage des repas à domicile et les aides à la vie courante (propreté de la maison, nettoyage du linge) et bien d'autres font partie des aides indispensables à intégrer dans les soins à domicile.

On voit ainsi que le « rester à la maison » nécessite une organisation permettant la synchronisation de ces multiples activités. Or, cette organisation est encore trop souvent laissée à la seule imagination de l'aidant-aimant, alors qu'il s'agit d'une tâche lourde, à laquelle il n'a pas été préparé et qui contribue certainement au risque d'épuisement que nous avons déjà évoqué.

Figure 5

Les 2 réseaux de soins à domicile informel (aidants) et formel (soignants)







POURQUOI
EST-IL DIFFICILE
DE VIEILLIR CHEZ SOI ?

La description détaillée des acteurs du soutien à la maison va maintenant permettre d'aborder plus facilement les multiples difficultés ou obstacles du « rester à domicile des aînés ». Une fois les blocages envisagés, le chapitre suivant apportera de possibles réponses c'est-à-dire les actions à engager ou à mener pour satisfaire ce souhait de la vaste majorité des français.

1 / Le malade âgé à domicile

Le « rester à domicile » dépend beaucoup de la condition clinique du malade et, comme évoqué plus haut, des changements de caractère liés au fait d'être devenu malade. Mais les cas et situations individuels sont innombrables, aussi est-il plus simple de schématiser 3 grandes possibilités :

- ▀ Dégradation inéluctable de la maladie sur plusieurs années (maladie de Parkinson, démence...) avant le déclin progressif de la cognition et de la mobilité avec perte plus ou moins complète du discernement, agressivité et fugues (Annexe 1 : texte de Michel Malherbe, « Maintenir l'humanité ») ;
- ▀ Retour à domicile après un grave accident vasculaire cérébral ou des suites d'une opération chirurgicale majeure ayant nécessité une haute technicité (nutrition parentérale, ventilation assistée ou hémodialyse) ;
- ▀ Entre ces cas extrêmes, toutes les circonstances cliniques pour un maintien à domicile sont à évoquer, y compris l'insidieuse progression d'une pathologie cancéreuse avec son cortège douloureux (plus ou moins bien contrôlé) ou le passage de l'état de fragilité vers la dépendance fonctionnelle dans la vie quotidienne. Ces périodes sont marquées par la peur du proche avenir lié à des renoncements itératifs du malade qui aura besoin pour se mobiliser d'une canne, puis d'un rollator et ensuite d'une chaise roulante avant de rester confiné à la maison dans un état grabataire qui résume la vie au passage d'un lit à un fauteuil, les « transferts » de l'un à l'autre ne pouvant souvent plus être assurés par le seul aimant-aidant, lui-même parfois handicapé.

Quelles que soient les circonstances, le malade âgé, avec discernement, ne peut s'empêcher de regarder son parcours de vie, se focalisant sur les moments les plus marquants. Le mourant reste vivant jusqu'au dernier instant. Il garde son intelligence, son esprit et sa pulsion de vie. Rien ne l'empêche aussi de penser à la suite. Que restera-t-il de mon passage sur terre ? Qu'est-ce que mes héritiers vont faire de mes avoirs si durement gagnés et de mes meubles si soigneusement choisis ?

2 / L'inventaire du réseau des aidants à domicile

Son inventaire est essentiel et souvent très rapide. Existe-t-il des aidants privilégiés et souhaitant assurer et organiser la permanence des soins et la réponse aux besoins essentiels de vie ? Si oui, cette personne est-elle suffisamment proche du malade ? Est-elle en suffisamment bonne santé pour soutenir les dernières décisions de vie du malade ?

Est-ce que les proches aidants, les entourages familiaux et amicaux seront capables d'un engagement à long terme ? Jusqu'au bout ? Enfin, les proches aidants pourront-ils être soutenus, aidés et soulagés si les soins sont nécessaires sur une longue période ?

L'enjeu de l'épuisement des aidants réside notamment dans le fait d'être désigné comme « le seul aidant indispensable ». Pour éviter le surmenage des aidants, il est important de favoriser une approche coordonnée de l'aide à domicile et d'encourager la mise en place de réseaux tels que des groupes de soutien, des associations ou des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge des aidants.

Figure 6

Le réseau des aidants

Il est important de distinguer :

- ▀ Les professionnels de l'aide et du soin ;
- ▀ Les bénévoles des associations ;
- ▀ Les proches aidants (famille, ami, voisin...).



3 / L'équipe de professionnels de santé

Si la personne malade a ou avait un médecin traitant, celui-ci est-il d'accord pour continuer à assurer la nécessaire prise en charge médicale jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'au décès à domicile ? Est-il prêt à assurer l'incertitude, l'insécurité ? Le malade va tomber, oui, il va tomber, mais que faire pour l'en empêcher ? Qu'en est-il du risque de fugue ? A-t-il obtenu le consentement éclairé du malade ? Est-il prêt à stimuler les équipes indispensables au soutien à domicile ? Est-il d'accord pour assurer et participer à la coordination des soins ?

Le rôle du médecin traitant à domicile est donc clé. Mais, sa solitude face aux multiples besoins du malade et aux situations complexes est éprouvante. Les collègues spécialisés (cardiologues, infectiologues, urologues, dentistes...) sont peu accessibles et, parfois, le seul moyen de répondre à un problème médical est le transfert en service d'urgences, ce qui signifie bien souvent l'arrêt de la prise en charge domiciliaire et donc l'échec de tous les efforts accomplis jusque-là.

Les équipes infirmières sont-elles libres et suffisamment dotées en personnel pour accepter cette nouvelle demande ? Dans quel délai peuvent-elles assurer la continuité des soins et avec quel support familial/amical au domicile ? Travailler au domicile des malades est extrêmement difficile car les soignants entrent dans un espace de confidentialité, d'intimité et ils ont la responsabilité de non-jugement. Les professionnels, eux-mêmes parfois en situation de fragilité ou de précarité, se retrouvent face à une personne, une famille en super vulnérabilité et en grande détresse. Cette confrontation, aggravée par la rotation indispensable des équipes, exige un professionnalisme de tout instant, de hautes et multiples compétences techniques, soignantes et relationnelles pour assurer des soins de qualité dans un espace aussi réduit, clos et instable que le domicile. La tenue d'un cahier de transmission est indispensable.

Ainsi, se pose aussi la question de la « maison ». Où se situe-t-elle ? Est-elle facilement accessible (marches, étages, ascenseur) ? Est-il possible d'aménager le logement pour augmenter la sécurité du malade à domicile (tapis, salle de bains : remplacement de la baignoire par une douche à l'italienne) et favoriser les soins avec apports du matériel nécessaire (par exemple du fauteuil percé permettant les transferts lit-fauteuil et même la douche, au lit médicalisé indispensable pour faciliter le travail des infirmières et auxiliaires de vie) ?

S'il n'y pas de maison idéale pour le soutien à domicile, il est toujours possible d'aménager au mieux l'habitat, à condition que le malade et son entourage proche acceptent les changements indispensables que proposera l'ergothérapeute appelé en consultation, ce qui est loin d'être toujours le cas.

De plus en plus de solutions technologiques existent pour assurer la sécurité personnelle du malade, l'aider dans les actes de la vie quotidienne et favoriser la communication avec l'extérieur.

Pour l'instant, ces possibles aménagements nécessitent un certain niveau éducatif et une ouverture d'esprit, ce qui explique qu'ils sont encore trop souvent mal acceptés voire totalement rejetés. Mais il faut bien être conscient que la transformation du domicile en lieu de soins dénature l'âme de la maison. Est-ce toujours mon chez-moi ? N'est-ce pas devenu un lieu d'enfermement ? Quels liens puis-je encore avoir avec la société dans laquelle j'ai vécu et me suis engagé ?

Dès lors, se posent les questions de la situation administrative et des coûts. Même si la logique financière ne doit aucunement dicter les soins, les conseils d'une assistance sociale seront indispensables pour faire un point sur la situation et envisager une perspective incluant à la fois les ressources financières du malade, de sa famille et les aides étatiques possibles. Quelles que soient les aides obtenues, le « reste à charge » demeure élevé tant sur le plan purement financier qu'affectif. Ce reste à charge concerne moins le matériel lourd, en dehors d'aménagements spécifiques, que le matériel nécessaire aux simples soins quotidiens comme les alèses, les gants de toilette jetables ou d'examen pour les infirmières et les protections indispensables en cas d'incontinence qui ne sont pas remboursées. Le surcoût est important, il est difficilement chiffrable, mais représente toujours des efforts financiers majeurs.

Tous ces aspects administratifs, techniques et financiers peuvent être à l'origine de conflits entre le malade et son entourage de proximité, avec ou sans lien de parenté, qui jamais n'avaient pensé que de telles questions pourraient devenir source de tension.

Ces considérations ne sont pas subalternes : elles peuvent, au long cours, entacher les rapports malade-entourage de proximité et équipe soignante. Elles peuvent donner au patient, s'il est conscient, l'impression que sa vie représente une charge et, à la limite, conduire à une demande de mettre un terme à sa fin de vie.

Mourir à domicile est un vœu pour beaucoup, mais c'est aussi une revendication de réalisation difficile et complexe qui a aussi ses limites, car elle confronte des valeurs contradictoires et exigeantes qui lient et animent une société en recherche de sens.



LES RESSOURCES À DISPOSITION
POUR AIDER ET PROMOUVOIR
LE « RESTER À LA MAISON »

Les écueils relevés ci-dessus doivent ainsi être intégrés dans une approche écologique, ethnographique et philosophique du cycle de vie, car ils relèvent avant tout du parcours individuel et des choix innombrables qui ont été faits par la personne tout au long des années de vie.

Les autres déterminants du soutien à domicile sont liés au système de soins mis en place à domicile par la société à laquelle nous appartenons. Ses valeurs, objectifs et priorités vont grandement conditionner le choix domiciliaire ou institutionnel.

1 / Sur le plan purement individuel

La trajectoire de santé dépend énormément des caractéristiques individuelles. Il a été bien démontré qu'une bonne éducation de base et une correcte littératie en santé favorisaient des habitudes de vie saines, la réduction de grand nombre d'affections chroniques, une plus longue longévité, avec un moindre impact des incapacités fonctionnelles dans la vie quotidienne. De plus, une prévention à mi-vie des affections les plus fréquentes favorise un vieillissement en bonne santé. Ces données bien connues sont peu soutenues par les différents gouvernements qui ont consacré jusqu'alors la grande majorité des fonds disponibles pour les soins curatifs et non la prévention.

Cette absence d'anticipation individuelle (en santé et dans le choix de l'environnement de vie) et collective fait que les campagnes pour la promotion des vaccins ou des directives anticipées sont négligées. Moins de 2 % de la population française a rédigé des directives anticipées, ce qui atteste du peu d'anticipation que la population vieillissante accorde à sa dernière période de vie. Cette indifférence préventive s'est montrée particulièrement délétère pendant la récente pandémie de COVID-19. Cette attitude prévaut également par le peu de souscription dans notre pays d'assurance dépendance.

2 / Sur le plan relationnel de proximité

Comme dit plus haut, l'investissement en présence, soutien aux soins et activités diverses des proches-aidants ou aidant familial (selon la définition de la « Confédération des organisations familiales de l'Union européenne » - COFACE en 2005), est fondamental dans le « rester à la maison ». Il faut préserver au maximum la santé et le moral de ces acteurs, dont le rôle de « sentinelle »

est essentiel. Ainsi, l'aidant, quel qu'il soit, est à la fois un lanceur d'alertes, un intervenant de tous les instants et un interlocuteur majeur du médecin traitant considéré comme « le grand référent ». Des temps de répit lui sont absolument indispensables. De nombreuses associations de malades ou des municipalités facilitent ces bienfaitantes interruptions d'activité.

La pluralité du rôle d'aidant peut faciliter l'accompagnement dans un temps long. En étant impliqué dans différents aspects de la vie de la personne aidée, l'aidant peut mieux comprendre ses besoins et anticiper les évolutions à venir. Cela peut également favoriser le développement d'une relation de confiance et de proximité avec la personne aidée, et malheureusement peut aussi être source de fatigue et de stress pour l'aidant.

Le statut de l'aidant est reconnu pour la première fois en France grâce à la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillissement) de 2015 qui vise à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Elle reconnaît le statut de l'aidant familial, défini comme une personne apportant une aide régulière et non-professionnelle à une personne en perte d'autonomie.

Cette loi a permis de mettre en place plusieurs droits pour soutenir les aidants dans leur rôle d'accompagnement :

- Congés de proche aidant : Les aidants peuvent bénéficier d'un congé de proche aidant d'une durée maximale de trois mois pour s'occuper de leur proche en perte d'autonomie. Ce congé est rémunéré sous certaines conditions.
- Soutien financier : Les aidants peuvent bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de l'allocation journalière de présence parentale pour accompagner un enfant malade.

- Formation adaptée : Les aidants peuvent bénéficier de formations spécifiques pour mieux comprendre les enjeux de leur mission d'aide et être mieux préparés aux différentes situations qu'ils peuvent rencontrer.
- Droit à l'information : Les aidants ont le droit d'être informés des différentes aides et dispositifs existants pour les accompagner dans leur mission d'aide.

Enfin, la deuxième « stratégie nationale pour les aidants (2023-2027) » a été lancée pour renforcer le soutien apporté aux aidants et augmenter la reconnaissance de cette fonction si importante. L'objectif est de mieux prendre en compte les besoins des aidants en améliorant l'information, en renforçant l'accès aux dispositifs de soutien et en favorisant l'innovation pour mieux répondre à leurs besoins.

3 / La maison elle-même et son implantation

Trop de personnes vieillissantes n'anticipent pas l'éventualité d'avoir des déplacements plus laborieux et, lors de tout changement de domicile, ne prennent en compte ni la proximité des magasins, des transports publics et services de premier recours, ni l'existence dans les parages de leur demeure de parcs et d'activités de loisirs.

Des équipes d'ergothérapeutes peuvent facilement intervenir chez les personnes vieillissantes pour les conseiller au mieux sur l'aménagement de leur domicile et le rendre plus sûr. Leur attention ne sera pas uniquement portée sur les tapis qui doivent rester en place car ils font partie du domicile (les coller permet de diminuer les chutes), mais également sur l'aménagement de la salle de bains et des toilettes (lieu où les chutes sont les plus fréquentes).

Une bonne façon pour régler, sans heurts, ces difficultés urbanistiques et environnementales de proximité est d'établir le plus tôt possible un dialogue entre les personnes vieillissantes à domicile et les concepteurs, équipementiers, informaticiens et urbanistes afin de trouver tous les compromis possibles pour favoriser le maintien dans le milieu de vie habituel et favoriser l'environnement domiciliaire de proximité.

En France, des expériences faites en Champagne-Ardenne ont montré que ces échanges favorisent l'adoption des récentes technologies par les seniors.

Au Danemark, la visite systématique au domicile des plus de 75 ans a prouvé que ce type d'échanges augmente la période de vie à domicile. En France, certaines caisses de retraite ont adopté ce procédé, mais elles ne peuvent l'appliquer que sur une base volontaire.

4 / Les facilités financières

En complément de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), basée sur la grille AGGIR (voir lien en bibliographie), il est important d'insister sur les facilitations financières pour l'adaptation du domicile. Des aides sont possibles tant au niveau national (Agence nationale de l'habitat, Action-logement, crédit d'impôts) qu'au niveau territorial et municipal (Association des maires de France). Chacun des organismes a ses propres règles et ses propres méthodes pour financer, mais aussi accompagner l'installation ergothérapeutique ou technologique et surveiller sa bonne mise en place et sa bonne utilisation. La récente création de la conférence des financeurs de la perte d'autonomie et la loi sur le grand âge vont permettre d'élargir les actions précédemment décrites aux populations âgées en voie d'isolement et de les intégrer dans des actions coordonnées à domicile, en milieu urbain comme en milieu rural. Actuellement, un foyer fiscal bénéficie d'une demi-part lorsque l'un des membres est en situation de handicap avancé. Les dépenses d'aide à domicile bénéficient d'un crédit d'impôt de 50 % plafonné à 10 000 euros.

Figure 7

Exemples de prestations à domicile





5 / Les liens de convivialité sociale

Le module d'appels téléphoniques qui a été mis en place après l'épisode de canicule de 2003 a été élargi sur une base volontaire afin d'accueillir et de mettre en connexion le plus grand nombre de personnes vieillissantes ou âgées. Ce dispositif d'alerte sera complété sous peu par « Espace Santé ». Cependant, il est important de noter que malgré les efforts fournis pour moderniser les dispositifs d'alerte et de communication, la fracture numérique reste une réalité pour beaucoup de personnes âgées et d'aidants familiaux, qui ont souvent du mal à utiliser les nouvelles technologies. Cela signifie qu'ils ne peuvent pas accéder aux informations qui sont présentes sur ces plateformes numériques.

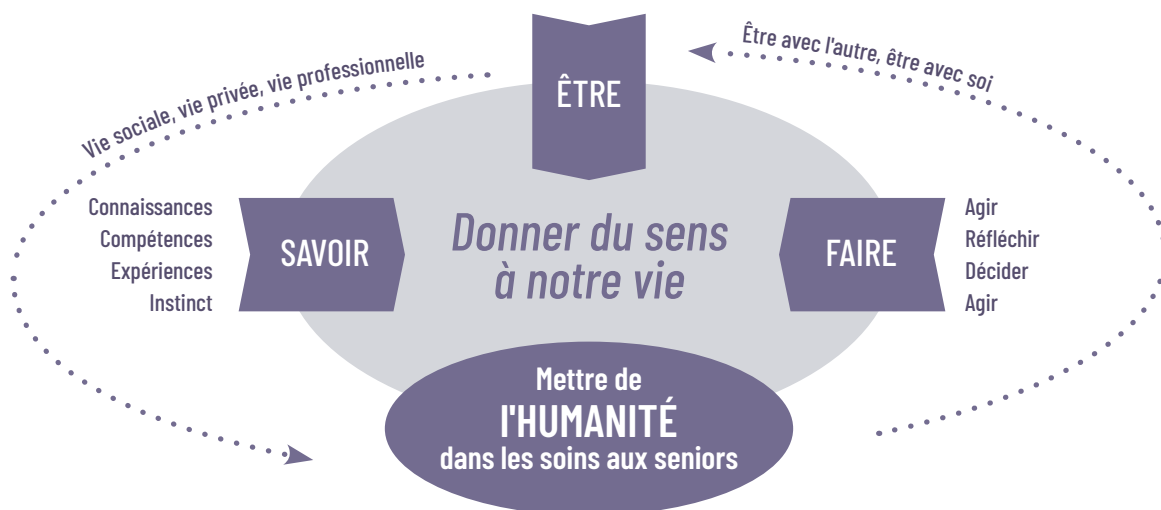
6 / L'engagement des soins infirmiers à domicile

Après des années pauvres en infirmières à domicile, la profession retrouve de la vitalité dans cette fonction domiciliaire, totalement différente du travail institutionnel, mais fort attractive. En travaillant à domicile, les équipes s'immergent dans un monde qui change de maison en maison permettant de « tout voir et de tout sentir ». À côté du proche aidant, souvent épuisé, les infirmières, aides-infirmières et les auxiliaires de vie apportent compétence et harmonie dans les soins. Sous la direction et l'œil externe du médecin traitant, les équipes tentent d'affronter au mieux la chronicisation des situations comme l'aggravation des troubles.

Alors que malades et familles attendent beaucoup des équipes de soins, des ratés existent et ils sont souvent liés à un manque de coordination entre les membres de l'équipe domiciliaire, le domicile et l'hôpital. Des efforts ont été faits pour favoriser les avis spécialisés (téléconsultations, bilans ambulatoires de chutes, de troubles de la mémoire), les interventions lourdes à domicile (hôpital à domicile) et l'évitement des admissions inappropriées dans les services d'urgence. Ainsi, beaucoup a été fait pour rapprocher, sans empiéter, l'hôpital du domicile, mais beaucoup reste encore à faire.

Figure 8

Mettre de l'humanité dans les soins aux seniors



Adapté à partir de Gérard REACH dans « Pour une médecine humaine » Hermann ED - Paris 2022

Deux axes de progrès doivent faire l'objet d'une priorité : la mise en œuvre d'une coordination la plus harmonieuse possible des soins et surtout la valorisation des métiers d'auxiliaires de vie (au même titre que celui des aides-soignantes dans les EHPAD). Ce dernier point passe par une réflexion sur leur formation initiale et continue : seule l'existence d'une formation exigeante ainsi qu'une réflexion sur une évolution de carrière permettra à cette profession d'être justement valorisée, de façon à lui donner sa nécessaire attractivité. Il s'agit du type même de ces professions « essentielles » qui permettent à une société de vivre ou de survivre en cas de crise, comme on l'a vu lors de la récente pandémie. La reconnaissance de ce métier devient ainsi une urgence sociétale absolue si la société veut se donner les moyens d'affronter l'augmentation actuelle de l'espérance de vie augmentant de fait l'incidence de perte d'autonomie.

7 / Vers une formation professionnelle mieux adaptée et reconnue

Ainsi, dans le contexte actuel avec moins de vocations soignantes et un désintérêt domiciliaire, il est grand temps de donner aux professionnels de santé des formations certifiées pour permettre non seulement de revaloriser leur travail, mais de les engager dans un projet de carrière à long terme. Pour construire au sein des professionnels à domicile une alliance thérapeutique solide, il faut que les tâches soient claires et que leurs délégations soient aussi adaptées aux compétences de l'aide-soignante ou de l'auxiliaire de vie. Or, que constate-t-on sur le terrain ? Si toutes les professions de santé sont théoriquement certifiées, il apparaît, compte tenu de la pénurie actuelle, que de nombreuses fonctions comme celles d'aides-soignantes et auxiliaires de vie sont occupées par des personnes parfaitement impliquées dans leurs tâches, mais sans diplôme et sans avenir de carrière.

Plus de formations certifiées et ciblées sur les enjeux gériatriques domiciliaires sont indispensables, par exemple pour les infirmières de pratique avancée, dont les compétences seraient de grande utilité.

Formations certifiées, plan de carrière et reconnaissance sont des axes prioritaires qui devraient rapidement émerger et permettre une meilleure et plus juste rétribution mensuelle du travail effectué. Comme les aidants, les soignants à domicile sont souvent en « état de survie » et livrés à leur solitude. Seule une alliance thérapeutique renforcée peut rendre possible « le rester à domicile ».

8 / Vers une coordination des soins harmonieuse et de proximité

Après avoir constaté les inégalités territoriales, la coordination des soins à domicile est devenue, dès 2019, une priorité nationale pour le gouvernement qui a pris plusieurs initiatives pour améliorer les services autonomie à domicile.

Le gouvernement français a mis en place un guichet unique pour le maintien à domicile des personnes âgées et en perte d'autonomie. Généralement géré par le Conseil départemental, ce guichet unique permet aux personnes âgées et à leur famille de bénéficier d'une évaluation de leurs besoins en termes d'aide à domicile et d'être orientées vers les services les plus adaptés à leur situation. Les professionnels qui travaillent dans les guichets uniques sont des travailleurs sociaux formés pour évaluer les besoins des personnes et les orienter vers les services les plus adaptés.

Aujourd'hui, il existe plusieurs structures qui permettent de trouver des solutions pour le maintien à domicile :

Le gouvernement a créé des centres de ressources territoriaux destinés aux soins des personnes âgées aux pathologies les plus lourdes à domicile, qui devraient devenir une alternative aux EHPAD. Le CLIC, le DAC et le CCAS permettent d'obtenir toutes les informations sur les services disponibles et sur les modalités de prise en charge financière. Ces structures jouent donc un rôle complémentaire dans la prise en charge des personnes âgées ou en situation de handicap, avec une coordination assurée par le CLIC.

- Le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) : est une structure qui aide à coordonner les différentes aides dont la personne âgée pourrait bénéficier, en fonction de ses besoins et de son état de santé. Il oriente la personne aidée vers les structures les plus adaptées à sa situation, telles que le DAC pour les activités et le CCAS pour les services d'aide à domicile.



■ Le DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) : est une structure d'appui à la coordination des soins et des services d'aide et de soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées. Le DAC vise à améliorer la qualité de l'accompagnement à domicile en renforçant la coordination entre les différents professionnels et intervenants impliqués dans la prise en charge de la personne aidée.

■ Le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) : est une structure locale qui informe sur les aides financières et les services d'aide à domicile disponibles dans la commune du lieu de vie.

Les Services d'Aide à Domicile (SAD) et les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) remplacent désormais les anciens Services d'Aide Infirmier à Domicile (SIAD) et sont gérés par une infirmière coordinatrice avec un numéro d'appel unique. Cette personne organise les actions d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin et d'une équipe de soins pluridisciplinaires et polyvalents.

■ Le SAD (Service d'Aide à Domicile) : est un service qui peut fournir une aide pour les tâches de la vie quotidienne, comme la toilette, l'habillage, les courses ou la préparation des repas.

■ Le SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) : est un service qui peut fournir une aide, à la fois pour les tâches de la vie quotidienne, et pour les actes médicaux (prise de médicaments, soins infirmiers...)

Derrière ces heureuses initiatives de simplification, de coordination et d'harmonisation, trois espoirs existent :

- Mieux répondre aux besoins croissants des malades âgés qui souhaitent rester à domicile ;
- Reconnaître, soulager et soutenir les proches aidants ;
- Diversifier l'offre de soins à domicile tout en attirant plus de professionnels de santé.

Ainsi, si les difficultés du soutien à domicile sont certaines, il faut se réjouir de la prise de conscience étatique de l'importante croissante des soins domiciliaires pour permettre aux plus âgés de « rester à la maison » le plus longtemps possible. Simplification, coordination et harmonisation répond à la volonté exprimée par les malades, les aidants et les professionnels. Si tout est loin d'être parfait, et ne sera jamais vraiment parfait, des améliorations incontestables sont notées : la coordination des interventions à domicile est assurée par ces différents acteurs locaux, qui travaillent ensemble pour garantir une prise en charge globale et adaptée à chaque situation individuelle.

En parallèle des dispositifs d'aide publique, il existe un réseau d'acteurs locaux qui interviennent auprès des personnes âgées et de leur entourage. Parmi eux, on peut citer les associations d'aidants, de patients et de familles. Ces structures ont pour vocation d'accompagner les aidants familiaux, souvent en première ligne dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. Elles proposent des formations, des groupes de soutien, des conseils pratiques, mais aussi des moments de répit pour les aidants. Ces associations peuvent également aider les personnes âgées à maintenir des liens sociaux, en organisant des sorties, des rencontres intergénérationnelles ou encore des activités culturelles. En somme, elles constituent un maillon essentiel de la chaîne d'accompagnement des personnes âgées et de leur entourage, en complémentarité avec les dispositifs publics.



TRAJECTOIRES DE FIN
DE VIE : POURQUOI PAS
À LA MAISON ?

L'obsession de la mort est un sentiment tenace chez l'humain qui redoute la souffrance, l'abandon et la solitude. Les débats actuels sur la fin de vie rappellent les fondements individualistes, hédonistes et matérialistes de notre société. Ils ont pourtant introduit et légitimé la lutte contre la douleur, l'accompagnement des mourants, les soins palliatifs, les directives anticipées et la sédation profonde et continue. Ces avancées ne devraient pas faire oublier la dimension spirituelle, pas nécessairement religieuse, qui accompagne depuis le début de l'humanité, par rites et coutumes, la dernière phase de vie.

Actuellement, en France la mort des plus de 70 ans représente environ 80% de l'ensemble des décès. Mais seulement un tiers se déroule à domicile, ce qui contraste grandement avec la volonté affichée de mourir à la maison. Mais il ne faudrait pas que la réflexion sur le mourir, c'est-à-dire la véritable fin de vie dispense d'un débat philosophique, sociétal et politique sur la période qui précède la fin de vie, c'est-à-dire sur la fin de la vie, dont la durée est essentiellement indéterminée et qui commence peut-être plus tôt que ce que l'on imagine.

Cette dernière phase de vie se déroule en effet à part égale, soit de façon brutale par une pathologie vasculaire cardiaque ou neurologique, infections aiguës, soit de façon attendue dans le cadre de la phase terminale d'un cancer, ou, sans doute de manière tout aussi fréquente de dépendance par déclin cognitif progressif, qu'il s'agisse des conséquences d'une maladie d'Alzheimer, de démences vasculaires ou d'autres types de démences. Si elle reste consciente, quelles que soient les circonstances, la personne en phase terminale a toujours de la peine à se représenter et à accepter sa mortalité. En l'absence de troubles cognitifs, pour le malade agonique, la détresse et l'effroi suscités sont confrontés au déni surtout si le droit à être loyalement informé sur son état n'a pas été respecté. En présence de troubles cognitifs, le danger est l'abandon des soins. Quant au vécu des proches, souvent fatigués et effondrés par la maladie et la possibilité de la mort inéluctablement prochaine de l'être aimé, il est endolori par les multiples incertitudes et par l'appréhension de douleurs et d'inconfort du malade.

En effet, mourir, c'est tout autant la fin de cette période que le moment d'aboutissement, de conclusion d'une existence, d'une histoire construite et d'une vie relationnelle mais c'est aussi un moment de transmission de ce que chacun d'entre nous a de plus précieux et qui est de l'ordre du sacré.

Figure 9

Les funérailles d'antan



© Bernard Dombrecht

Ces considérations générales, déjà élaborées dans le premier cycle de débats de la Fondation de l'Académie de Médecine, ont été repositionnées et analysées dans le cadre domiciliaire. Cette nouvelle approche interroge davantage encore sur la trajectoire de vie et sur l'histoire affective, familiale et sociale de la personne en fin de vie. Quel que soit le déroulement de la dernière phase de vie, existent des contradictions entre :

- Les perturbations organisationnelles pour apporter les soins les plus appropriés (est-ce que le domicile reste le domicile, envahi par la technicité et la permanence des soignants et des soins ?) ;
- La poursuite des négociations multipartenariales et réflexives du malade et de son entourage proche sur les décisions prises (irréversibles ou réversibles) pendant la dernière phase de vie, ainsi que leurs multiples implications à venir.

Dans ce lourd contexte, le choix éclairé et le consentement éclairé ou les directives anticipées (utiles uniquement en cas de trouble de la conscience) ont un poids majeur qui n'empêche pas les questions sur « qu'est-ce qui va vraiment arriver maintenant ? ».

Sur le plan clinique, l'acharnement à soigner au-delà de l'acceptable a peu de sens et suscite l'indignation. Après une évaluation du malade, de la fatigue voire de l'épuisement des proches-aidants et des soins prodigués par les équipes de professionnels, le passage graduel à des soins palliatifs a toute sa raison d'être. Cette transition est souvent l'occasion de tensions entre aidants et soignants. En effet, les aidants fortement impliqués dans le respect des prescriptions ne comprennent pas toujours la levée totale de celles-ci et s'interrogent sur leur légitimité : le passage aux soins palliatifs et soins de fin de vie interrogent toujours les aidants. Est-ce déjà le moment ? N'est-ce pas trop tôt ? Les équipes de soins palliatifs à domicile savent anticiper et contrôler les symptômes et répondre au questionnement familial. La meilleure réponse aux besoins aboutit à un plus grand confort du malade permettant de diminuer les tensions et apportant un climat de sérénité bienvenu pour l'entourage proche et aussi les professionnels soignants. Même s'il n'y a jamais de solution pleinement satisfaisante au regard de celui qui va mourir à domicile, la bienveillante présence de ses proches et le bienveillant soulagement de la douleur et des symptômes représentent

une approche adéquate, où la solidarité et la spiritualité s'emploient à mieux aimer.

Malgré cela plane toujours l'anxiété des derniers moments. Que faire si les symptômes s'aggravent brutalement ? Si les douleurs deviennent incontrôlables ? Si survient une détresse respiratoire aigüe ? À qui faire appel ? Dans ces cas, est-ce que la promesse faite au malade désireux de finir sa vie à domicile ne va pas devoir être transgressée par un transfert aux urgences ? C'est ici que le médecin généraliste devrait avoir sa place, s'il peut être appelé, car il connaît le patient mieux qu'un médecin du SAMU dont le réflexe ô combien compréhensible peut être l'envoi à l'hôpital. Il peut éviter que le redouté conflit de loyauté vis-à-vis du mourant resurgisse une fois de plus !

Il serait malvenu de parler de mort à domicile sans évoquer des aspects corollaires qui viennent contaminer les aspects purement cliniques évoqués plus haut.

Un des aspects, peu évoqué jusqu'alors, est la dernière phase de vie des malades avec troubles cognitifs. Ces troubles ne sont pas toujours irréversibles et certaines maladies neurodégénératives ont la particularité d'évoluer avec des fluctuations, cause d'incertitude qui ajoute encore à l'angoisse des aidants-aimants. Mais ils peuvent parfois être provoqués par l'absence de communication verbale et/ou l'abandon thérapeutique, parfaitement perçu même par des personnes détériorées sur le plan mental. L'évaluation de la capacité décisionnelle par un médecin psychiatre ou gériatre est alors indispensable surtout dans les cas d'anxiété généralisée, de dépression sévère et bien sûr de démence. Cette évaluation du discernement se base sur la compréhension d'une information, l'appréciation de la situation et de ses possibles conséquences, la manipulation de l'information et la capacité de décider.

Sur cette base et en tenant compte de la complexité des situations, des mesures de protection doivent être envisagées. Elles peuvent être préventives, recourant à une procuration, ou un mandat de protection future, ordonnées par un juge. Ces mesures peuvent aller de l'habilitation familiale, à la sauvegarde de justice, curatelle et tutelle. Chacune de ces mesures doit être parfaitement adaptée à l'état de la personne, de son histoire et de son patrimoine.

Un second aspect, très souvent mis de côté par les personnes âgées, est en effet la gestion de leur patrimoine après leur décès. L'héritage est fréquemment une source de conflits chez les proches survivants et il est toujours utile d'anticiper cette problématique. Les notaires pratiquent aussi une évaluation de la capacité décisionnelle du demandeur, s'assurent qu'existent ou non des directives anticipées et établissent des pouvoirs plus ou moins limités ou futurs aux mandataires. Tout est fait pour éviter le recours à un juge et aux tensions entre héritiers. Ainsi une bonne préparation des donations à venir, sous forme d'holographe daté et signé ou par un document authentifié par deux témoins et deux notaires, évite tous les possibles problèmes ultérieurs, sauf si un des héritiers est jugé incapable.

Un troisième aspect, trop souvent négligé par les personnes vieillissantes et leurs familles, est la cérémonie funèbre et le devenir du corps. Toutes les formalités et coûts substantiels des soins post mortem (transport du corps, achat de concession ou frais de crémation) peuvent être anticipés. Cette attitude peut se comprendre, car chacun de nous restera vivant jusqu'au bout en ayant le droit de ne pas obligatoirement vouloir tout anticiper. Mais cette réalité respectable de ne pas tout prévoir/contrôler aboutit à mettre parfois les survivants devant des situations d'incertitudes choquantes, comme si d'un seul coup le décédé ouvrait les yeux des vivants sur la réalité de vie et sa finitude. Au moment de son enterrement, le décédé transmet quelque chose de l'ordre du passé pour permettre à ses survivants de mieux apprécier la vie. Les pompes funèbres sont là comme derniers représentants de la société pour sublimer ce passage et donner aux vivants l'amour de la vie.





EN RÉSUMÉ :
CE QU'IL RESTE À FAIRE
POUR FAVORISER LE DÉsir
DE NOMBREUX FRANÇAIS
DE « RESTER À LA MAISON »

L'extrême vieillissement de la population française a été anticipé de fort longue date par les démographes. Les différents décideurs politiques n'ont pas encore saisi l'ampleur des enjeux de la population âgée qui, de fait, est celle qui vote et qui les a élus. Les réponses ont toujours été apportées dans l'urgence sans véritable plan à long terme des actions à envisager. Dans les années 1990, la solution a été de favoriser au maximum la réponse institutionnelle qui ne satisfait plus les nouvelles générations, et cela pour de nombreuses raisons. La transition vers le « rester à la maison » devient une priorité, sans pour autant abandonner le recours institutionnel qui sera toujours indispensable mais dans des limites plus favorables à l'ensemble de la population.

Une réflexion aussi profonde qu'urgente est donc absolument nécessaire pour répondre à la vague démographique qui ne s'atténuera que dans les années 2050. Il n'est pas encore trop tard pour agir. Les pénibles expériences récentes sur le changement climatique, la réduction de la biodiversité, l'ampleur des flux migratoires devraient faire réfléchir les décideurs politiques qui pourraient éviter une nouvelle crise majeure, celle des « citoyens à têtes blanches ». Ce défaut de prospective devrait rapidement faire place à une réflexion approfondie sur le vieillissement, la perte d'autonomie et la dépendance, ce qui permettrait de mieux anticiper les demandes individuelles et collectives de la société :

- Valoriser le rôle sociétal majeur des aînés et les engager à prendre une part plus active à la vie de la cité, pour éviter le sentiment d'exclusion, trop fréquemment perçu de nos jours. Dans ce cadre, il faut lutter contre la fracture numérique des seniors ;
- Responsabiliser chacun en proposant des campagnes de prévention aux divers âges de la vie afin de réduire les maladies évitables et la dépendance fonctionnelle liée à l'avancée en âge ;
- Affirmer le rôle fondamental et reconnaître le statut des proches-aidants, dont la charge humaine, affective et émotionnelle est majeure ;
- Concrétiser les bonnes intentions actuelles du plan « Grand Âge » par des actions réfléchies, coordonnées et correctement financées pour favoriser la transition de l'institutionnel vers le domicile ;
- Faciliter l'accès à des informations simplifiées et cohérentes sur le financement et les aides existantes qui, bien que nombreuses, ne sont que partiellement requises, donc allouées ;
- Augmenter l'attractivité de tous les métiers en santé en proposant des formations certifiées adaptées aux engagements domiciliaires, en valorisant les salaires et en proposant des plans de formation et de carrière. Le recrutement de ces métiers essentiels dépendra de leur attractivité : une clé pour éviter une catastrophe sociétale ;
- Coordonner et surtout simplifier la coordination des soins à la maison avec la création de guichets uniques départementaux.

Toutes les actions requises ci-dessus, ne doivent surtout pas faire oublier que nous sommes des êtres d'esprit, affectifs et de relations, et que c'est en cela que nous sommes des personnes humaines. Chacun de nous est « acteur de son propre vieillissement » et nous sommes, tout au long de notre parcours, à la recherche du sens à donner, sachant notre finitude. Dans ce cadre, « la maison » est un lieu d'ancrage de nos émotions, de notre intimité et de notre vulnérabilité.



ANNEXES :
L'HUMANITÉ COMME FIN

MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES VULNÉRABLES : L'HUMANITÉ COMME FIN

Les deux annexes sont les retranscriptions des interventions des Pr Michel Malherbe et Gérard Reach lors de la table ronde "L'humanité comme fin" clôturant le débat "Mettre de l'humanité dans les soins aux seniors à domicile" organisé par la Fondation de l'Académie de Médecine.

Annexe 1

**Pr Michel Malherbe,
Philosophe et professeur émérite de l'Université de Nantes**

« Le maintien de l'humanité à domicile »

Il y a 3 questions que je peux poser en abordant ce thème :

1 / Pourquoi faut-il faire cet effort d'humanité ? Y a-t-il chez le patient une perte d'humanité ?

2 / Quel sens donner au mot humanité ? Qu'est-ce qu'on maintient ?

3 / Question subsidiaire (mais je n'aurai pas le temps de l'aborder) : pour l'affection dont je vais parler, la maladie d'Alzheimer, la maladie est la plus forte. On échoue. Faut-il alors poursuivre cet effort ailleurs qu'à domicile, c'est-à-dire en établissement ?

La difficulté de répondre de manière simple à ces questions pour la maladie dont j'ai été le témoin, tient à l'évolution de cette maladie qui dure fort longtemps et qui change considérablement à mesure qu'elle progresse.

Il se trouve que mon épouse a eu la maladie d'Alzheimer et qu'elle en est décédée. Une maladie qui dura 14 ans. 7 ans à la maison, puis, comme j'avais fait moi-même un accident cardiaque, 7 ans en établissement, dont 5 entre le fauteuil et le lit. Elle fut accueillie dans un établissement de qualité.

Dans cette maladie à évolution lente, mais bien réelle, la différence entre la maladie prise à ses débuts et la maladie prise à sa fin est considérable. Pour faire bref, je distinguerai deux temps.

1 / Pourquoi faut-il faire cet effort d'humanité ? Y a-t-il chez le patient une perte d'humanité ?

A - La maladie dans le premier temps

La vie commune d'un couple repose, je crois, sur deux facteurs : la familiarité (la connaissance que l'on a l'un de l'autre) et la confiance qu'on a l'un envers l'autre. Or la maladie induit des pertes de mémoire, des troubles de comportement qu'on ne s'explique pas mais qui vont croissant et les problèmes de sécurité finissent par devenir majeurs. L'autre est encore présent, mais « ce n'est plus lui ».

La familiarité et la confiance ont pour condition la réciprocité. Je connais l'autre et l'autre me connaît. Je lui fais confiance comme il me fait confiance. Or je suis de plus en plus déconcerté par les comportements, les conduites, les accusations, etc. de l'autre. Et je peux de moins en moins la raisonner.

Que fait-on ? On essaie de faire en sorte que rien ne soit changé, que la vie se poursuive comme avant. Et de ce fait, on compense. On est de plus en plus « aux petits soins », mais cela devient de plus en plus dur. L'exemple de la fugue.

Mais les problèmes de sécurité commencent à apparaître. Au début, on essaie de discuter, de raisonner, de parvenir à un accord. Là encore, on essaie de compenser en prévenant les risques. Mais l'on s'épuise à ce jeu qui n'en est pas un.

De sorte que, pour des raisons de sécurité, l'on cesse de compenser, de prévenir et l'on finit par prendre le gouvernement de la vie de l'autre, c'est-à-dire par détruire la relation de réciprocité, et qu'en réaction, l'autre devient de plus en plus agressif. L'exemple de la conduite automobile.

Tout ceci se passe à la maison. La maison, c'est comme la sédimentation de la vie commune antérieure. Elle est un concentré d'habitudes, de gestes répétés, de conduites reproduites, qui peuvent encore servir de guide et l'on sait que la mémoire procédurale dure plus longtemps. L'autre s'y repère encore, elle conserve sa fonction structurante, elle canalise les actions du patient. Et puis il y a ce sentiment que l'on appartient au lieu.

Mais cette fonction s'estompe peu à peu : en cas de fugue, le patient ne sait plus où se trouve la maison et ne la reconnaît plus.

B - La maladie dans le second temps

On peut le résumer en un mot : l'absence de l'autre. La patiente ne se reconnaît plus dans sa propre maison : elle est incapable, par exemple, de trouver sa chambre, d'en dire la fonction, etc.

Je ne peux plus compenser, je ne peux plus faire comme si, je ne peux plus conserver simplement ce qu'il y avait avant et d'abord, ce savoir de l'humanité de l'autre.

L'humanité de l'autre me paraissait évidente, j'avais le sentiment de former une petite communauté humaine, etc.

2 / Quel sens donner au mot humanité ? Qu'est-ce qu'on maintient ?

Ma question devient : Mais qui ai-je devant moi ? Pire question : suis-je encore devant un être humain ? À quoi puis-je reconnaître qu'elle est encore un être humain ? Question scandaleuse, me fût-il dit, immédiatement. « Bien évidemment, elle est encore un être humain . Comment pouvez-vous dire cela de la personne avec laquelle vous avez vécu plus de 50 ans ? Et elle vous est encore proche. Et, de toute façon, vous devez la considérer comme un être humain ».

A - Assurément, je dois la considérer encore comme un être humain et je me ferai un devoir de l'entourer de tous les soins que mérite un être humain. Mais la morale, ici, ne me dit rien de l'état de mon épouse ; mais elle me dit quel est mon devoir envers elle. Ce qui est une chose différente.

B - Assurément, elle et moi avons eu une histoire commune. On me dit : « Prolongez cette histoire commune jusqu'à sa fin, même si elle ne peut plus y contribuer de manière significative ». Ce à quoi je répondais : « Pardonnez-moi, je n'ai aucune difficulté à me remémorer cette histoire, et à me souvenir comment elle était avant. Et j'ai des souvenirs heureux. Mais il me semble que la vraie fidélité consiste à la considérer telle qu'elle est à présent, dans l'état de dégradation où elle se trouve. Il me semble que je dois essayer de la saisir jusque dans ses absences, jusque dans cet état physique extrême où elle est. Elle ne bouge plus, elle ne parle plus, elle ne m'identifie plus, etc. Je doute qu'elle ait encore conscience, je doute qu'elle sache encore ce qu'est un mot, etc. Bref, je ne retrouve plus en elle les propriétés ordinaires qui sont celles de la nature humaine ».

C - On me dit : « Oui, elle paraît absente ; mais elle est là, à l'intérieur d'elle-même ; elle ne donne pas les marques habituelles de la conscience, mais à l'intérieur d'elle-même, elle est encore consciente. Simplement, elle ne peut plus communiquer ».

Je réponds : La communication entre les êtres humains passe par des signes. S'il n'y a plus de signes, il ne peut plus y avoir de communauté humaine.

Et comment savez-vous ce qui se passe à l'intérieur d'elle-même ? Comment le savez-vous ? Il est vrai que parfois elle semble s'éveiller. L'épisode du goûter. C'est une des actions les plus fondamentales de l'être humain que d'ouvrir la bouche pour se nourrir. Ma question : « Est-elle un être humain ? », n'est pas une question spéculative, c'est une question pratique.

Qu'est-ce alors que maintenir l'humanité : qu'est-ce que j'entends par humanité quand je parle de la maintenir ?

- Premier sens : Ce ne peut être de restaurer les facultés qu'elle a perdues, même quand désespérément on essaie de les entretenir. En elle, la nature humaine est gravement affectée.

- Deuxième sens : Toujours je la considérerai comme une fin en soi, comme une valeur absolue. Mais je ne fais là qu'énoncer mon devoir. Bien évidemment, j'agirai envers elle et je demanderai qu'on agisse envers elle en lui accordant tous les soins qu'on prodigue à un être auquel on accorde une valeur absolue.

- Troisième sens : Je peux lutter pour conserver, même dans l'état où elle est, le sens d'une communauté, d'une proximité humaine. Question du sentiment de la communauté, de la solidarité humaine.

- Quatrième sens : J'affirmerai qu'elle fait-encore partie de l'humanité avec un grand H. Mais sa maladie fait qu'elle est dans la marge. Nous avons une responsabilité à l'égard de tous ceux qui sont dans cette position.

- Reste un cinquième sens : l'humanité comme sentiment d'humanité.

Qu'est-ce que la bienveillance ? Et qu'est-ce que le soin de bienveillance ?

Dans le soin, les deux personnes sont dans un rapport d'inégalité. L'une peut apporter à l'autre ses soins, son argent, etc. Ce que ne peut pas l'autre. La relation est unilatérale. Même remarque pour le sentiment de compassion. Or pour établir et stabiliser une relation, il faut être deux (ou plus). On m'a souvent dit : « Elle est absente, mais vous vous êtes présent », comme si cela suffisait. Je répondais : « Si elle est absente, je ne peux être présent ».

Non seulement, il faut deux termes, mais il faut encore que la relation aille dans les deux sens ; il faut qu'elle soit réciproque. Mon épouse est absente : il faut que je la rende présente. Il faut qu'elle se tourne vers moi comme je me tourne vers elle. Et l'humanité est ce qui se noue lorsqu'il y a réciprocité.

On cultive aujourd'hui la différence, comme si on ne pouvait affirmer son identité qu'en la séparant, qu'en exigeant de l'autre qu'il la reconnaisse, mais sans se soucier d'assurer la réciproque. J'ai droit à : « Voilà ce qui est ruineux pour l'humanité. Car l'humanité, c'est la relation qui s'est nouée lorsqu'il y a réciprocité ».

Alors, vous allez me dire : « Comment cette réciprocité est-elle possible, quand l'autre est absent ? »

Réponse : l'épisode de la responsable de l'Unité. Il faut, en introduisant la relation, réussir à établir la réciprocité. En conséquence, il faut exiger une réponse de l'autre. On l'obtient ou on ne l'obtient pas.

3 / Question subsidiaire : pour l'affection dont je vais parler, la maladie d'Alzheimer la maladie est la plus forte. On échoue. Faut-il alors poursuivre cet effort ailleurs qu'à domicile, c'est-à-dire en établissement ?

Et la question alors se pose : « ce soin d'humanité » à la maison ou en établissement ?

La comparaison ne permet pas de trancher :

- Si placement il y a eu, l'on n'a plus à supporter la charge de l'autre. On retrouve de la liberté. Y compris de la liberté dans l'attitude que l'on peut avoir envers l'autre.

- La vie à la maison conduit à une désocialisation, alors qu'en établissement, certaines formes de socialité peuvent se développer. Mais dans l'établissement, il n'y a plus d'intimité ;

- À la maison, l'on est encore l'époux de l'autre ; en établissement, l'on n'est plus qu'un visiteur. Et le comportement de visiteur est entièrement différent.

Maison ou établissement ? À la question posée, je répondrai l'un ou l'autre, à la condition que ce soit des lieux d'humanité.

Conclusion : l'humanité n'est pas une propriété du lieu ni de moi-même ni de l'autre. L'humanité, c'est l'acte de créer la relation entre les êtres humains. Faire humanité. *Dare homini hominem* (Pline, l'Ancien).

NOTE :

Les sens du mot humanité :

- Ou humanité signifie la nature humaine : « l'humanité de l'homme ». L'anthropologie peut étudier les différentes propriétés que possède un être humain ;

- Ou le mot signifie : la valeur que tout être humain doit avoir pour tout autre être humain : ne jamais considérer l'autre comme un moyen mais toujours comme une fin. Et l'on parlera alors de dignité humaine ; c'est le sens moral ;

- Ou il s'agit de l'humanitas des Anciens. Ce qu'on traduirait aujourd'hui par le mot : « civilisation » ;

- Ou le mot signifie encore l'humanité avec un grand H : le tout des hommes réunis en un seul être. Je peux par exemple parler de l'avenir de l'humanité ;

- Ou le mot signifie le sentiment de bienveillance que j'ai pour un autre être humain : « traiter quelqu'un avec humanité ».

Annexe 2

Pr Gérard Reach, Professeur émérite Endocrinologie-Diabétologie de l'Université Paris 13 et spécialiste de la relation de soin

« Les lieux de l'humanité : la maison ? »

Avant de commencer, je tiens à remercier la Fondation de l'Académie de Médecine, et en particulier le Pr Jean-Pierre Michel qui m'a demandé de participer à ces débats consacrés au maintien à domicile des personnes qui arrivent en fin de vie. L'idée générale telle que je l'ai comprise, de ces quatre après-midis que nous avons passés ensemble, était de réfléchir sur les conséquences d'une demande, qui nous paraît de plus en plus pressante, de mourir chez soi, alors que la réalité, au moins en France, est devenue toute autre. Mais ce désir de mourir chez soi implique un autre désir, antérieur, celui de rester chez soi à la fin de sa vie, même lorsque cela devient difficile.

Lorsque nous avons organisé ce quatrième débat ayant pour thème l'humanité, j'avais proposé comme titre de la table ronde qui devait la clôturer : « l'humanité comme fin ». Bien entendu, il s'agissait d'un jeu de mots, puisque d'une part, nous parlions de la fin de vie, mais d'autre part, ce que j'avais en tête, c'était de rappeler l'impératif pratique Kantien :

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen ».

Il me semblait en effet découler des trois premiers débats que l'interrogation principale qu'elles avaient posée tournait autour du maintien de l'humanité comme fin des choix qui sont faits au moment où survient la fin de vie. J'avais ainsi proposé un échange avec le philosophe Michel Malherbe, et je le remercie de nous avoir présenté sa réflexion sur le maintien de l'humanité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est que j'avais envie d'aborder la question : « Mais pourquoi, ou plutôt en quoi, le domicile apparaît-il comme un lieu d'humanité ? Est-ce le seul lieu possible d'humanité en fin de vie ? ». D'où le titre de la présentation que je vous propose pour cet échange, intitulé « L'humanité comme fin : les lieux de l'humanité ».

La question que je pose est : « Où, en quel lieu, trouver l'humanité à la fin de la vie ? ».

Tout d'abord, une réflexion sur le mot « domicile » utilisé dans l'expression « Maintien à domicile ».

Personnellement, je le trouve un peu froid. Le domicile, c'est surtout une adresse postale, c'est l'indication que l'on met quand on remplit un questionnaire administratif. Certes, il indique que vous avez un chez-vous, puisque si ce n'est pas le cas, on dira que vous êtes sans domicile fixe. Il donne donc une notion d'ancrage, mais c'est un ancrage à un moment donné, et je ne crois pas que ce soit celui-ci auquel on fait allusion quand on exprime la volonté du maintien à domicile.

C'est pourquoi je préférerais que l'on remplace le mot « maintien à domicile » par celui de « maintien à la maison ».

Pensons à l'angoisse, exprimée par Marcel Proust, de ces moments où il se retrouvait dans une chambre d'hôtel inconnue, qu'il devait apprivoiser, où il risquait de se retrouver seul face à une crise, ce qu'il raconte quelques pages après le célèbre « longtemps je me suis couché de bonne heure ». Je ne pense pas qu'il pensait à l'adresse qu'il avait quittée, d'ailleurs ses parents avaient souvent déménagé. Ce qui lui manquait, c'était de ne pas être chez lui, dans sa maison, c'est-à-dire au fond l'endroit où se trouve Maman, remplacée quand il allait à Balbec-Cabourg par sa grand-mère. Ce qui lui manquait, c'était la sécurité maternelle, c'est-à-dire d'être à la maison.

Donc plutôt que de parler de « maintien à domicile », parlons de « maintien à la maison », un peu comme dans le film *ET* de Spielberg, dans lequel petit extraterrestre disait : « téléphoner maison, retourner maison ».

Ce que nous appelons « maintien à domicile », c'est bien le fait de rester à la maison pour y vivre ses dernières années avant d'y mourir, et toute la question que nous nous posons au cours de ces quatre après-midis de débats, c'est de savoir si et comment ceci est possible lorsque s'installera dans les dernières années de la vie la vulnérabilité. Car avant la fin de vie, il y a la fin de la vie.

La maison

Je voudrais revenir sur la notion d'ancrage. La maison, c'est là où l'on vit actuellement (on peut avoir déménagé et eu plusieurs domiciles, les parents de Marcel Proust avaient plusieurs fois déménagé, et Proust allait faire de même). Non, la maison, c'est bien le domicile actuel, et c'est pourquoi on dit en parlant de la tombe où l'on sera enterré : la dernière demeure !

Cet endroit actuel, c'est la maison, ou l'appartement, ou l'immeuble où l'on a ses meubles, où l'on a ses souvenirs, et pour ceux qui ont vécu en couple ou vivent encore en couple, le lieu de la vie commune et de l'amour, éventuellement de la naissance et des premiers pas des enfants, éventuellement des fêtes de Noël avec les petits enfants, où résonne encore le souvenir des voix et des rires, parfois des cris.

La maison, c'est le lieu où l'on désire revenir quand on a dû le quitter. Pensons à l'Odyssée d'Ulysse qui se souvient dix ans après de la particularité du lit conjugal, c'est le lieu où tu aurais trouvé ton repos, comme le dit, dans le *Lied Der Lindenbaum*, le tilleul au voyageur qui s'apprête à partir.

Dans un livre récent, *Philosophie de la maison*, le philosophe Emanuele Coccia, qui raconte qu'il a déménagé 30 fois, écrit :

« Toute maison naît, avant tout, à travers un acte d'élection. Une série de gestes par laquelle nous sélectionnons un ensemble disparate et relativement incompatible d'objets, de personnes et de murs et le transformons en un lieu privilégié : notre monde. Ce n'est presque jamais celui dans lequel nous passons la majeure partie de notre temps, mais c'est celui vers lequel nous revenons chaque jour : le lieu du retour. »

Et il ajoute un peu plus loin : « Chaque fois que nous déménageons, le moi se montre pour ce qu'il est : le catalogue d'un monde possible et partagé - peu importe qu'il soit fait de choses ou d'émotions. C'est pour cela que déménager est parfois si difficile : cela implique de contempler ce dont nous avons besoin pour dire je. »

« Pour dire je », dit Emanuele Coccia. Il apparaît ici que la maison participe de manière majeure au concept d'identité personnelle, si bien décrit par Paul Ricoeur, car elle est le lieu, ou les lieux, du récit qui définit la personne, ou bien par Derek Parfit, philosophe pour qui la personne se définit par une continuité psychologique faite à la fois de ses souvenirs et de ses événements à venir.

Et c'est peut-être pour cela que nous tenons tellement à « rester maison », et, si nous prêtons cette pensée à une personne dont la perte

d'autonomie rend nécessaire son institutionnalisation, même si elle est devenue incapable d'avoir une telle pensée - mais au fond, qu'en savons-nous ? - c'est peut-être pourquoi il nous est tellement difficile de prendre pour elle une telle décision.

La maison, lieu de bonheur

Dans son livre, Coccia assimile la notion de maison à celle de bonheur. Alors, quand vient la période de vulnérabilité, la véritable question ne devient-elle pas : pour cette personne vulnérable, quelle forme doit prendre la maison pour être vraiment un lieu de bonheur ? Mais alors, cette réflexion doit-elle passer par la recherche d'une définition du bonheur ?

Sujet inépuisable ! Peut-être peut-on se contenter ici d'un passage par son antonyme, le malheur, en associant à celui-ci l'idée de solitude et en proposant que le malheur ultime, c'est celui de risquer de mourir seul.

Dans ce cas, la maison apparaît comme l'endroit où l'on vit et où l'on n'est pas seul, même si on vit seul, car c'est l'endroit où l'on peut accueillir autrui. Emmanuel Levinas, souvent présenté comme le philosophe de l'altérité, consacre un chapitre, intitulé « La demeure » dans son œuvre majeure « Totalité et infini, essai sur l'extériorité ». Il donne alors une définition métaphysique de la maison :

« La maison qui fonde la possession, n'est pas possession dans le même sens que les choses meubles qu'elle peut recueillir et garder. Elle est possédée, parce qu'elle est, d'ores et déjà, hospitalière à son propriétaire. »

Et un peu plus loin : « Aucune relation humaine ou interhumaine ne saurait se jouer en dehors de l'économie, aucun visage ne saurait être abordé les mains vides et la maison fermée : le recueillement dans une maison ouverte à Autrui, - l'hospitalité - ».

Et, enfin, « la possibilité pour la maison de s'ouvrir à autrui est aussi essentielle à l'essence de la maison que les portes et les fenêtres closes. »

La maison est donc le lieu où est autrui

Pour Proust, c'était le lieu où est Maman.

Pour les personnes devenues vulnérables, on comprend immédiatement que la maison, c'est le lieu où se trouve autrui, en premier lieu l'aidant, que je préférerais appeler l'aimant, le conjoint s'il est encore en vie, ou les enfants si on a la chance d'en avoir eu, ou les voisins s'ils sont secourables, ou, si la personne est restée à son domicile et lorsque vient la perte progressive de l'autonomie, ceux ou celles que l'on appelle les « auxiliaires de vie », mot admirable qui rappelle que l'essentiel à la fin de la vie reste la vie.

La maison, le lieu du care et de la parole

La maison, c'est donc le lieu de la sécurité où l'on peut s'abandonner au soin d'autrui.

Au soin d'autrui : la maison apparaît ainsi comme étant le lieu du *care* ; c'est le lieu où l'on peut, finalement s'abandonner en sachant qu'on ne sera pas abandonné, c'est bien sûr, sa maison, mais si ce n'est pas possible, ce peut être ce que l'on désigne sous le mot d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ou bien, d'autres structures (familles d'accueil par exemple), sans doute à développer, dans une réflexion qui reposerait principalement sur l'idée que ce qu'il faut conserver à tout prix, c'est à la fois le confort et la sécurité, mais aussi et peut-être surtout, la présence d'autrui : ceci, afin d'éviter le malheur absolu qu'est la solitude marquée par le silence où manque ce qui fait la relation à autrui, l'usage de la parole qui est la faculté qui fait de nous des êtres humains.

Dans les EHPAD, il faut évoquer le rôle des aides-soignantes, autre mot merveilleux où se conjuguent les mots d'aide et de soin, c'est-à-dire de *care*, équivalent des auxiliaires de vie dans le maintien à domicile, avec des échanges possibles.

La maison comme lieu de l'éthique

La maison, prise ici dans son sens le plus large, que nous avons défini comme le lieu à la fois de la présence d'autrui et du *care*, est le lieu de l'éthique, d'abord parce qu'elle permet de décliner ses quatre principes : bienfaisance et non-malfaisance (on pourrait dire non-maltraitance), respect de l'autonomie, surtout lorsque celle-ci s'estompe, mais aussi principe de justice ou d'équité. Ce dernier point, le principe d'équité, montre pourquoi il est urgent que le grand âge soit inscrit à l'agenda des politiques : faire en sorte que tous, quels que soient leurs moyens, puissent bénéficier du meilleur endroit où ils trouveront leur maison, en se posant les questions, en particulier, de la valorisation des métiers essentiels que sont ceux d'auxiliaire de vie à domicile et d'aides-soignantes dans les EHPAD.

Mais il y a une autre raison, étymologique, de proposer que la maison soit le lieu de l'éthique : dans un texte que m'a communiqué mon ami philosophe François Athané, que je remercie, intitulé *La crainte pour autrui* (Philosophica 52 (1993, 2) pp. 49-61), le philosophe Peter Kemp propose de considérer que le mot éthique vient d'un mot utilisé par Homère, *ethos*, d'où viennent l'adjectif *ethikos* et le mot *éthique*. Or Homère utilise ce mot dans le sens de « demeure », « résidence » ou « domicile ». C'est à partir de ce sens primitif que se serait formé le deuxième sens du terme éthique : l'usage (habitude) et le caractère, sens proposé par Aristote dans sa définition de l'éthique. Peter Kemp remarque d'ailleurs la similarité des termes « habitude » et « habitation ».

Ainsi, si l'on suit cette démarche étymologique, la maison est le lieu de l'éthique, tout simplement, parce que la maison et l'éthique, c'est la même chose. Dans ce sens, la maison n'est plus nécessairement le domicile. La maison, c'est le lieu de l'éthique.

Conclusion : la maison comme lieu d'humanité

J'avais posé comme question : « à la fin de la vie, où sont les lieux de l'humanité ? »

Il apparaît au terme de cette réflexion, qui vient après celle de Michel Malherbe, que, bien sûr, si c'est possible, la maison est d'abord celle où la personne a vécu, où elle a ses souvenirs, où elle a ses habitudes, où elle a ce lien qui lui permet, aussi longtemps que possible, de dire « je ».

Mais ce n'est peut-être pas le plus important. Si l'humanité, c'est d'abord le lien qui nous unit aux autres, celle-ci peut avoir lieu dans tout endroit où la personne vulnérable sera en contact avec autrui. Comme nous l'a rappelé Michel Malherbe, le maintien à domicile, s'il n'est pas accompagné par la présence d'autrui, peut devenir un lieu d'inhumanité et il faut dans ce cas préférer le recours à un hébergement dans lequel la personne vulnérable sera en contact avec autrui, où elle pourra recevoir des visites (on comprend le drame qu'a représenté dans ce sens l'épisode tragique de la COVID). Dans ce cas, cet hébergement est véritablement une maison, au sens éthique du terme.

C'est peut-être ce concept qu'il conviendrait de développer dans le cadre de la réflexion en cours sur le grand âge et son avenir.

BIBLIOGRAPHIE

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

- ✓ Arbus G, Gonthier R.
Les EHPAD et leur avenir, Éléments clés de leur histoire récente et nouvelles perspectives
Librinova Ed. 2022
- ✓ Beloucif S.
Dignité, Respect, valeurs d'humanité
Herrmann Ed. 2018
- ✓ Bille M, Martz D.
Vieillir comme le bon vin – L'âge et la vie - prendre soin
Erès Ed. 2021
- ✓ Bille M.
La société malade d'Alzheimer : L'âge et la vie - prendre soin
Erès Ed. 2019
- ✓ Chapon PM.
Les vieux méritent mieux
L'Harmattan Ed. 2022
- ✓ Dupré-Lévêque D.
Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD
Ramsay Ed. 2019
- ✓ Hirsch E.
Face aux fins de vie et à la mort Ethique, société, pratiques professionnelles
Espace Ethique Ed. 2009
- ✓ Hirsch E.
Une éthique en temps de crise
Editions du Cerf Ed. 2022
- ✓ Fondation de l'Académie de Médecine
Livre Blanc *Société et Vieillesse* 2022
Disponible : <https://fam.fr/obtenir-le-livre-blanc-societe-vieillesse/>
- ✓ Grelier JC.
Nous nous sommes tant trompés
Rocher Ed. 2020
- ✓ Malherbe M.
La vie, la mort, la reconnaissance
Vrin ed. 2015
- ✓ Meignin A, Cramer P.
Vieillir, je, tu, ils... nous
Docis Ed. 2019

- / Michel JP.
 Oxford textbook of Geriatric Medicine, 3ème édition
 Oxford University Press, 2018
- / Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
 Rapport mondial sur la Santé et le vieillissement 2015
 Disponible : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186469/WHO_FWC_ALC_15.01_fre.pdf;jsessionid=886D06D09226524D6E78FBE69775782A?sequence=1
- / Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
 Decade of Healthy Aging : baseline report 2021
 Disponible : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>
- / Reach G.
 Pour une Médecine humaine – Le bel aujourd'hui
 Hermann Ed 2022
- / Science Advice for Policy by European Academies (SAPEA)
 Transforming the future of Ageing
 Disponible : <https://sapea.info/topic/ageing/>
- / Viriot-Durandal JP.
 Nouveaux risques sociaux : comment protéger et soigner dans une société de vie longue ?
 Allongement de la vie
 Cairn Ed. 2017
- / Gouvernement français
 Services à la personne & maintien à domicile des personnes âgées une contribution
 Disponible : https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/services-a-la-personne/secteur_et_activites/cahier_des_tendances.pdf
- / La personne âgée dépendante à domicile
 Disponible : <https://www.haut-rhin.fr/sites/cea/files/Guide%20%C3%A0%20l'usage%20des%20Aidants.pdf>
- / Livre blanc du Maintien au domicile
 Disponible : <https://www.leslivresblancs.fr/livre/societe/vie-quotidienne/Livre-blanc-du-maintien-au-domicile>
- / Définition de l'aidant familial selon la Charte Européenne de l'Aidant Familial
<https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>



Fondation de l'Académie de Médecine
16 rue Bonaparte - 75006 Paris
contact@fam.fr / 01 42 02 70 19

fam.fr



Cet ouvrage a été réalisé grâce au mécénat de :



L'ORÉAL