

UNIVERSITE PARIS-EST MARNE LA VALLEE

En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

**QUAND LE MAINTIEN A DOMICILE
POSE PROBLEME**

Arnaud Larrouture



Responsable pédagogique : M. Eric FIAT

Année universitaire 2010-2011

UNIVERSITE PARIS-EST MARNE LA VALLEE

En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

**QUAND LE MAINTIEN A DOMICILE
POSE PROBLEME**

Arnaud Larrouture

Responsable pédagogique : M. Eric FIAT

Année universitaire 2010-2011

INTRODUCTION	5
CAS CLINIQUE	7
LE DOMICILE, LIEU DE VIE, LIEU DE MORT	9
Habiter, habitude et éthique	10
<i>Habiter</i>	11
<i>Habitude</i>	11
<i>Ethique</i>	12
Qu'est-ce qu'un domicile, une maison ?	16
<i>Le domicile</i>	16
<i>La maison</i>	17
Un chez-soi	19
<i>La dimension de l'identité</i>	20
<i>La dimension de l'intimité</i>	21
<i>La dimension imaginaire</i>	22
<i>La dimension poétique</i>	22
<i>La dimension psychique</i>	22
<i>L'intérieur et l'extérieur</i>	24
Se maintenir	25
<i>Partir ou rester ?</i>	25
<i>Mourir à domicile ou la dernière demeure</i>	27
LE DOMICILE, LIEU DE SOIN	29
Le maintien à domicile.....	30
<i>Les proches</i>	31
<i>Les services d'aide à la personne</i>	32
Soigner à domicile	34
<i>Les structures de soins à domicile</i>	34
<i>Intervenir au domicile pour soigner</i>	36

LE DOMICILE, LIEU DE L'ETHIQUE.....	39
La personne autonome à domicile	41
<i>Evaluer l'autonomie.....</i>	<i>42</i>
<i>L'autonomie exécutionnelle.....</i>	<i>42</i>
<i>L'autonomie décisionnelle</i>	<i>44</i>
<i>La perte d'autonomie comme un handicap</i>	<i>46</i>
<i>La prise de risques est-elle raisonnable ?</i>	<i>50</i>
<i>Le consentement aux soins.....</i>	<i>56</i>
La bienfaisance et la maltraitance à domicile	58
L'épuisement des proches et des soignants.....	59
Le financement du maintien à domicile	62
Le refus de soigner	64
Comment décider ?	65
CONCLUSION.....	67
ANNEXES	70
INDEX NOMINUM.....	81

INTRODUCTION

C'est parce qu'ils sont nombreux à vouloir rester chez eux jusqu'au bout que l'on s'étonne que les trois quarts des Français ne meurent pas chez eux, à leur domicile. Alors pourquoi quitter notre foyer alors que nous y sommes si intimement attachés ? Dans une première partie nous chercherons à montrer les liens qui nous unissent à notre chez-soi car notre *domus* est plus qu'un abri, et en habitant le monde nous le rendons plus humain, plus habitable. Lorsque la maladie et la vieillesse nous altèrent, rester chez soi c'est demeurer soi, c'est continuer d'être au monde selon nos habitudes et notre éthique. Alors pourquoi devoir partir ? Vieillir ou mourir à la maison ne serait-ce plus possible ? Et si rester à la maison dépendait justement encore de nous ?

Mais qui parle d'autonomie, de choix libre, de vivre selon ses propres règles alors que Charbonnier n'est plus tout-à-fait maître chez lui, ni de lui-même ? Il nous faut aménager notre domicile pour ne pas déménager, changer certaines habitudes pour en conserver d'autres. Il nous devient nécessaire de consentir aux aides pour redevenir autonome. Désormais, notre lieu de vie sera aussi lieu de soins. Avec l'hospitalisation à domicile, la maison se fait Hôtel-Dieu, les soins sont faits maison.

Comment les soignants vont-ils favoriser l'autonomie d'une personne, dont ils jugent les choix contraires à son propre intérêt ? Comme faire lorsqu'elle refuse partiellement les soins ? Lorsqu'apparaissent des accidents et que la sécurité n'est plus assurée, le débat est posé : sécurité contre liberté. Entre bienveillance et paternalisme, qui décide ? Existe-t-il des critères pour déterminer quand il n'est plus possible de rester chez soi ? Quant aux proches et aux aides, toujours sur le pont, ils nous veillent et nous surveillent. Mais ils s'épuisent, et les finances aussi. Restera-t-on encore longtemps à la maison ? Il n'est plus question de choix individuel, mais d'éthique. Jusqu'où aller dans l'accompagnement à domicile et comment réfléchir dans des situations complexes ? Comment faire quand le maintien à domicile pose problème ?

CAS CLINIQUE

M. D. 45 ans est locataire d'un appartement à loyer modéré. Il y vit en concubinage avec sa compagne âgée de 72 ans. Cette dernière bénéficie d'un régime de protection juridique, elle est sous curatelle. M. D. n'a pas de protection juridique.

Il est divorcé. Il a une fille de 18 ans et une sœur qu'il ne voit plus depuis longtemps. Sa mère, âgée de 70 ans, habite la même commune.

M. D. souffre d'alcoolisme chronique sévère. Il a des troubles importants de la mémoire, de la sensibilité (polynévrite) qui l'empêche de marcher, une incontinence urinaire et fécale. Il a une escarre sacrée. Il est presque aveugle de l'œil droit et à une mauvaise vue de l'œil gauche. Il s'est brûlé plusieurs fois le sourcil et le bout des doigts en voulant allumer sa cigarette.

A son domicile, il a un fauteuil roulant et un lit médical. Avec aide, il va du lit au fauteuil et du fauteuil au lit.

Son plan d'aide est constitué ainsi :

- Une infirmière libérale passe tous les jours pour lui donner ses médicaments et refaire ses pansements.
- Une aide-soignante passe tous les matins pour lui faire sa toilette sauf le samedi et le dimanche car il préfère rester avec sa compagne.
- Un kinésithérapeute passe deux fois par semaine pour sa rééducation à la marche.
- Une orthophoniste passe une fois par semaine pour sa mémoire.

Il continue de boire les quatre litres de vin que lui apporte quotidiennement sa compagne. L'appartement est dans un état de saleté tel que tous les voisins ont fait une pétition du fait des mauvaises odeurs. Il refuse que l'on vienne faire le ménage chez lui et refuse les aide-ménagères. Du fait d'une absence d'hygiène et

de changes, sa couche déborde le lundi matin, ce qui anéantit tout espoir d'amélioration de son escarre. Selon l'heure de la journée il est plus ou moins saoul et violent. Sa compagne menace de le quitter et le couple se dispute quotidiennement. Elle l'a déjà quitté une fois, pendant une semaine, mais elle est revenue, culpabilisant à l'idée de le laisser seul à domicile.

Les soignants n'en peuvent plus car cette situation dure depuis 3 ans.

Il refuse toute hospitalisation.

Jusqu'où accompagner M. D. dans son suicide lent ?

Si M. D. était hospitalisé, il serait sevré et irait probablement mieux physiquement. Il ne serait plus dénutri et retrouverait de la mémoire, il pourrait remarcher et n'aurait plus d'escarre. Il pourrait alors revenir à son domicile...

En restant chez lui, son état de santé se dégrade de jour en jour malgré les aides. Les soignants assistent impuissants à l'altération de son état général et menacent de tout arrêter par épuisement.

Faut-il passer outre ses refus d'hospitalisation réitérés ? Comment faire ?

CHAPITRE PREMIER

LE DOMICILE, LIEU DE VIE, LIEU DE MORT

Avant d'aborder la problématique du maintien à domicile, nous montrerons qu'il s'agit d'une question d'éthique et nous justifierons que soit traité un tel sujet au sein d'un enseignement de philosophie pratique. Nous développerons ensuite la question de l'habitat. Qu'est-ce qu'habiter ? Qu'est-ce qu'un domicile, une maison ? Par différentes analyses (étymologique, sociologique, anthropologique, psychologique) nous essaierons de démontrer qu'habiter n'est pas être logé et qu'être chez soi c'est être bien, c'est être soi.

Rester chez soi, continuer à vivre selon ses habitudes, ses normes et ses propres règles est un choix de vie avant d'être un choix de lieu. Maintenir à domicile une personne qui le souhaite, c'est lui permettre de rester elle-même. Avec le temps, l'avancée en âge et les maladies, l'état de santé de la personne s'altère et se pose la question du maintien à domicile ou du déménagement pour une maison de retraite médicalisée. Les soignants du domicile, accompagnant ces évolutions, fidèles à leur mission et leur contrat, permettent à la personne aidée de rester chez elle le plus longtemps possible, parfois jusqu'à la mort. Dans ces conditions, faut-il partir de chez soi ou y rester ?

Habiter, habitude et éthique

La langue est riche pour déterminer son lieu de vie. En français, il existe plus d'une centaine de termes se rattachant à l'habitat¹ : Habitation, maison, domicile, résidence, demeure, foyer, logement, logis, etc. Nous nous intéresserons aux liens qui unissent l'éthique et le domicile car comme le note Antoine de Saint Exupéry : « les hommes habitent des maisons et [...] le sens des choses change pour eux selon le sens de la maison »². Commençons donc notre propos par une analyse étymologique des mots **habiter**, **habitude** et **éthique**.

¹ Jacques Pezeu-Massabau, *La maison : espace réglé, espace rêvé*, Montpellier, GIP Reclus, 1993, p. 10.

² Antoine de Saint-Exupéry, *Citadelle*, Paris, Gallimard, 1965, p. 28.

Habiter

Du sens de « tenir », le verbe *habere* passa à celui de « posséder ». Il est à l'origine du français « avoir ». Le participe passé de *habere* était *habitus*. Le fréquentatif fut donc *habitare*, qui signifiait « se tenir souvent en un lieu », « demeurer » : de là notre verbe **habiter**.

Habitude

Le participe passé de *habere* avait fourni deux autres mots latins : *habitus* et *habitus*, qui signifiaient l'un et l'autre « manière de se tenir », « manière d'être ». *Habitus* se spécialisa plutôt dans la manière d'être profonde, d'où notre **habitude**³. La racine **swedh-* est un développement, au moyen du suffixe *-dh*, d'une racine *swe-* qui est celle de la troisième personne, et qui a donné *se* en latin, d'où le français *se* et *soi*. **Swedh-* évoquait donc ce qui est à soi, le propre, **l'habituel** d'un individu. De cette racine indo-européenne, dépendait en grec, le nom *êthos* (de **swedhos*) qui signifiait « comportement propre à une espèce animale ou à une société humaine ». Le nom *êthos* a donné l'adjectif *êthikos*, « relatif aux mœurs », « moral ». De cette même racine indo-européenne **swedh*, dépendait en latin un participe *suetus*, « habitué » (d'où désuet, « devenu inhabituel »)⁴. L'étymologie des termes français, habit, habitat, habitude, habiter, habitus est donc commune⁵. Le terme *Sittlichkeit* qui désigne la « vie éthique », recèle les notions déjà présentes dans l'*êthos* grec. *Sitten* évoque la relation aux mœurs, *Sitte*, renvoie à *Sitz* (siège ou résidence).⁶

³ René Garrus, *Les Etymologies du français*, tome 3, Paris, Belin, 1996, p. 52. Au contraire, *habitus* tendit à exprimer la manière d'être extérieure, et en particulier l'accoutrement, le costume. Il nous en reste **habit** ».

⁴ *Idem*, p. 111-112. Le composé *consuetus*, de même sens, donna en ancien français *custume*, puis en français moderne **coutume**. Ce sont probablement les acteurs de la *commedia dell'arte*, dans laquelle à chaque rôle correspond un **costume** (de *consuetudinem*), qui introduisirent le mot en France ».

⁵ En allemand, les termes *Gewohnheit* et *Wohnen* signifient respectivement « habitude » et « habiter ».

⁶ Dominique Folscheid, *Support de cours de master de philosophie pratique*, Université Paris-Est Marne la Vallée, 2010.

Ethique

Habiter c'est être

Comme on le voit ici, il existe une parenté étymologique des termes de la sphère du domicile et de l'éthique. Il ressort de cette analyse qu'habiter n'est pas seulement se loger. Comme le souligne le philosophe Martin Heidegger, le mot « habiter » (*bauen* en vieil allemand) signifie demeurer, séjourner. Il contient aussi cette racine *bin*, que l'on retrouve dans la première personne du verbe être (*ich bin* : je suis). « Le vieux mot *bauen*, auquel se rattache *bin*, nous répond : « je suis », « tu es » veulent dire : j'habite, tu habites. La façon dont tu es et dont je suis, la manière dont nous autres hommes sommes sur terre est le *buan*, l'habitation. Être homme veut dire : être sur terre comme mortel, c'est à dire habiter »⁷. Entre construction territoriale et constitution ontologique⁸, y aurait-il donc un lien ? « La condition humaine réside dans l'habitation au sens du séjour sur terre des mortels »⁹. En inversant les termes de la proposition, son élève, Emmanuel Lévinas, défend l'idée que ce lien est réciproque « la demeure, l'habitation, appartient à l'essence – à l'égoïsme – du moi »¹⁰. « Le rôle privilégié de la maison ne consiste pas à être la fin de l'activité humaine, mais à en être la condition et, dans ce sens, le commencement »¹¹. Gaston Bachelard, pour qui la maison est « notre premier univers »¹² dit qu'« elle nous aide à dire : je serai un habitant du monde, malgré le monde »¹³. Habiter le monde en tant qu'homme pour pouvoir être un homme : telle la condition de notre humanité. Habiter c'est donc être.

⁷ Martin Heidegger, *Essais et conférences*, Paris, Gallimard, « Tel », 1958, p. 173.

⁸ André-Frédéric Hoyaux, « Entre construction territoriale et constitution ontologique de l'habitant : Introduction épistémologique aux apports de la phénoménologie au concept d'habiter », *Cybergeo : European Journal of Geography*, Epistémologie, Histoire de la Géographie, Didactique, article 216, mis en ligne le 29 mai 2002, modifié le 2 mai 2007. www.cybergeo.revues.org/1824.

⁹ Martin Heidegger, *Essais et conférences*, *op.cit.* p. 171.

¹⁰ Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini, essai sur l'extériorité*, Paris, LGF, « Le livre de poche », 1971, p. 152.

¹¹ *Idem*, p. 162.

¹² Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, Paris, PUF, « Quadrige », 1957, 2^{ème} édition 2010, p. 24.

¹³ *Idem*, p. 58.

Habiter ses habitudes

Héraclite imagine ce lien entre le lot de vie que reçoit chaque homme venant en ce monde, ce destin, ce *daimon*¹⁴ et cet *êthos*¹⁵ : « *êthos anthropo daimon* »¹⁶ que l'on pourrait traduire littéralement par « le caractère/habitat est le destin de l'homme ».

Platon préfère associer *êthos* (ἦθος) avec *éthos* (ἔθος), et pose que le « caractère/habitat » est le résultat de ses habitudes : « *to pan êthos dia ethos* »¹⁷. « la langue laisse ici entendre que l'homme habite ses habitudes au point qu'elle permette de définir l' « éthique » comme son *lieu* spécifique »¹⁸.

Aristote rapporte l'anecdote au sujet d'Héraclite se chauffant à un four de boulanger, et répondant à ses visiteurs étonnés de le trouver ainsi : « *einai gar kai entautha theous* » « Ici aussi les dieux sont présents »¹⁹. Heidegger commente cet épisode en parlant du domicile comme de « l'endroit où le penseur séjourne »²⁰. Etre soi, habiter et penser seraient liés.

¹⁴ δαίμων (*daimon*) : le dieu, l'esprit (bon ou mauvais), le lot de vie dans le sens de « destin ».

¹⁵ ἦθος (*êthos*) : séjour habituel mais aussi caractère, mœurs d'où l'adjectif *êthikos* qui signifie « éthique » ou « moral ». Chez Homère, *êthos* désigne l'écurie, l'étable ou le repaire. Chez Hésiode, ce terme désigne le gîte des hommes mais aussi les mœurs. (source : Pr Dominique Folscheid, *Support de cours de master de philosophie pratique, op. cit.*)

¹⁶ « ἦθος ἀνθρώπου δαίμων. » Héraclite, Fragment 119 in *Fragments*, Flammarion, « GF », 2002, 374 p.

¹⁷ « τὸ πᾶν ἦθος διὰ ἔθος. » Platon, *Lois*, VII, 92 e.

¹⁸ Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, « Thémis », 1997, p. 18.

¹⁹ Aristote, *Parties des animaux*, Paris, Flammarion, « GF », 1997, 123 p.

²⁰ Martin Heidegger, *Lettre sur l'humanisme*, Paris, Aubier/Montaigne, « Philosophie de l'esprit », 1957, p. 141-143.

Bâtir sa maison

En venant au monde, le petit d'homme, nu, apprend vite que « l'être commence par le bien-être »²¹, que son intimité a besoin d'un nid, d'une coquille. « Sa maison est un grand berceau »²². La maison sera son vêtement, son armure et son refuge²³. Maison ronde, carrée, triangulaire, chacun dessine la forme de son petit univers selon sa conception du monde, des hommes et des dieux²⁴ et tout espace vraiment habité porte l'essence de la notion de maison²⁵ et chacun porte en soi, reconnue ou non, sa quête de la maison idéale²⁶. Sa relation à l'espace n'est rien d'autre que « l'habitation pensée dans son être »²⁷. Il lui faut donc bâtir sa maison pour habiter son coin du monde²⁸, pour séjourner en paix sur la terre à l'abri des orages du ciel et de la vie²⁹, sans jamais troubler l'harmonie universelle. Habiter donc, mais en poète car son habitation réside dans la poésie³⁰. La poésie est le « faire habiter » originel³¹. En tant que faire habiter, la poésie est un bâtir, le « bâtir » par excellence³². En contribuant à l'habitabilité du monde ou en le rendant inhabitable, chaque habitant crée une responsabilité vis-à-vis de l'homme lui-même et de la nature. « La vie éthique a pour but de faire exister des hommes humains dans un monde habitable. Un homme qui ne serait pas humain ne pourrait pas habiter le monde et un monde inhabitable ne pourrait pas constituer le lieu de l'humanité »³³.

²¹ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 103. Ce bien-être se construit sur trois niveaux complémentaires : le bien-être matériel (le confort), le bien-être moral (la paix intérieure) et le bien-être social (la reconnaissance des autres). Jacques Pezeu-Massabau, *La maison : espace réglé, espace rêvé*, op. cit.

²² Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 26.

²³ Jacques Pezeu-Massabau, *La maison : espace réglé, espace rêvé*, op. cit., p. 15.

²⁴ Caroline Laffon, Martine Laffon, *Habitat du monde*, Editions de La Martinière, 2004, p. 11. « Des rites de construction séculaires renouvellent l'acte créateur initial, celui du commencement du monde, et en dressant aux quatre coins du l'horizon les murs de leurs espaces intimes, témoins de leur vie, de leur naissance et de leur mort, les hommes deviendront semblables aux dieux et les maisons, des forteresses contre l'oubli du temps. »

²⁵ Gaston Bachelard *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 24.

²⁶ Jacques Pezeu-Massabau, *La maison : espace réglé, espace rêvé*, op. cit., p. 7.

²⁷ Martin Heidegger, *Essais et conférences*, op. cit., p.188.

²⁸ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 24.

²⁹ *Idem*, p. 26.

³⁰ Martin Heidegger, *Essais et conférences*, op. cit., p. 235.

³¹ *Idem*, p. 242.

³² *Ibidem*, p. 227.

³³ Dominique Folscheid, *L'éthique soignante à domicile : fondements philosophiques*, CNIT, Paris, 1988.

Habiter ou la naissance de l'éthique

Penser le monde, c'est l'organiser, le nommer. D'une intériorité intime et subjective, qui sera pour l'homme son monde intérieur, il peut définir, par le seuil, la limite, un monde projeté comme extérieur et objectif. Oui, sa maison est vraiment son cosmos³⁴. Cette topologie primitive, cette cosmologie, fait sens pour lui. Elle permet le départ, le retour, l'accueil et la retraite.

Mais, l'homme n'est pas seul au monde et une maison n'est jamais isolée³⁵. Il doit donc partager son cosmos. En habitant sa *domus*, en se domiciliant dans le monde, l'homme invente l'hospitalité, possible partage du chez-soi et une éthique du vivre ensemble. Car la *domus* est le lieu où la pensée croise l'éthique, l'éthique de la rencontre³⁶. Nous sommes donc passés de l'habitation à la cohabitation.

Transformant son habitation en hospitalisation, en lieu de soin, il peut habiter jusqu'au bout sa *domus*. Et si, comme dans le mythe d'Er³⁷, rester chez-soi, en fin de vie, était un choix de mort autant qu'un choix de vie ? Alors, Jean de la Fontaine aurait eu raison d'écrire :

« Le trépas vient tout guérir ;
Mais ne bougeons d'où nous sommes.
Plutôt souffrir que mourir,
C'est la devise des hommes »³⁸.

³⁴ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 24.

³⁵ Jacques Pezeu-Massabau, *La maison : espace réglé, espace rêvé*, op. cit., p. 18.

³⁶ Isabelle Beurois, Marie-Claude Fontan, « La *domus* : l'apprentissage de l'habiter », *L'aide à domicile, repères pour l'avenir*, Paris, UNASSAD (Union nationale des associations de soins et services à domicile), « Les cahiers de l'UNASSAD », 2000, 150 p.

³⁷ Platon, *La république*, Paris, Flammarion, « GF », 1966, p. 382-386.

³⁸ Jean de La Fontaine, « La mort et le bucheron » in Georges Pompidou, *Anthologie de la poésie française*, Paris, Hachette, « Le livre de poche », 1961, p. 173.

Qu'est-ce qu'un domicile, une maison ?

Il est difficile de définir de manière univoque ce que sont un domicile et une maison. L'approche peut-être multiple : sociologique, anthropologique, philosophique, poétique, juridique, psychologique, etc. Nous nous attacherons donc à étudier cette polysémie pour montrer la richesse et la complexité de ces termes.

Le domicile

Etymologiquement³⁹, Le mot **domicile** vient du latin *domicilium* qui signifie « habitation, demeure » au sens propre comme au sens figuré tandis que *domus* signifie toujours maison au sens de famille (alors qu'en grec *domos* signifiait la construction). *Domus* a donné *dominus* qui est le maître de la maison, qui a autorité sur sa domus, il la représente, il l'incarne⁴⁰. Cette distinction vient de l'évolution triple de la racine indo-européenne **dem* qui donnera :

**doma* : faire violence, dompter,

**dem(a)* : construire,

**dem-* : maison famille.

Légalement, « le domicile de tout Français, quant à l'exercice de ses droits civils, est au lieu où il a son principal établissement »⁴¹.

³⁹ Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Le Robert, 2006, 4304 p.

⁴⁰ Emile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, tome un, Paris, les Editions de Minuit, 1969, p. 300.

⁴¹ Article 102, *Code civil*. L'acronyme SDF (Sans Domicile Fixe) date de 1983. Le SDF symbolise l'exclusion sociale et la pauvreté extrême.

La maison

Etymologiquement⁴², le mot **maison** est issu du latin *mansionem*, accusatif de *mansio*, nom correspondant au verbe *manere* qui signifiait demeurer (qui a donné manoir)⁴³.

Historiquement, le sens du mot maison a varié. Dès 1080, la maison se dit du personnel qui assure le service domestique de l'Empereur, puis, plus tard, la domesticité des grands personnages (1606), puis domestique en général : les gens de maison (1835), employé de maison. Par métonymie, « être de bonne maison » signifiait être d'une famille noble. De même pour parler d'un intime parle-t-on d'un « fils de la maison », d'« être de la maison ». Pour parler de l'hospitalité, on emploie l'expression « tenir maison ouverte ». L'hôpital, en 1165, se disait Maison-Dieu ou Hôtel-Dieu. Ce n'est qu'à partir de 1931, qu'apparaissent les termes « maison de repos » et « maison de retraite ».

« En français, **maison** désigne à la fois le bâtiment et le « chez-soi ». Le même mot s'emploie donc pour désigner l'objet architectural, constitué essentiellement d'un toit et de quatre murs, et l'espace symbolique, lieu de l'intimité »⁴⁴. « On arrive toujours à définir la maison par son caractère social et moral et non par le nom de la construction »⁴⁵. « Cette ambiguïté sémantique n'est pas fortuite, ni spécifique à la langue française. Certes l'anglais fait une distinction entre *house* (le bâtiment) et *home* (le foyer). Mais la langue russe fait directement découler l'adverbe signifiant « chez-soi », *doma*, du mot désignant la maison comme bâtiment, *dom* »⁴⁶.

Tandis que de nos jours on parle de maison individuelle, dans la Grèce antique, l'*oikos* (traduit alternativement par maison, famille, foyer) réunit la famille élargie. L'*oikos* est avant tout le lieu de l'économie domestique. Hésiode en fait la première condition de la vie laborieuse et juste : « Avant tout, il faut une maison, deux bœufs de labour et, pour suivre les bœufs, une femme – mais une

⁴² Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, op.cit.

⁴³ On retrouve le mot dans les expressions : tenir la maison (1556), faire les honneurs de la maison (vers 1600), la maison du Bon Dieu (1867).

⁴⁴ Alain Rey, *Dictionnaire culturel en langue française*, Le Robert, 2005, 9648 p.

⁴⁵ Emile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, op. cit., p. 314.

⁴⁶ Alain Rey, *Dictionnaire culturel en langue française*, op. cit.

esclave, non une épouse »⁴⁷. Figure analogue pour le caractère chinois qui renvoie à la famille rurale élémentaire : une maison (un toit) et un cochon. Ce groupe économique représente l'unité de base principale de la cité grecque. Le terme économie signifie étymologiquement « administration [*nomia*] de la maison [*oikos*] ». Ainsi décrit-il le foyer : « La communauté constituée par la nature pour la satisfaction des besoins de chaque jour est la famille »⁴⁸.

« L'*oikos* renvoie donc à la famille au sens latin de *familia*, entité économique, maisonnée, ménage dirigée par un *pater familias*, bien plus que la famille. L'*oikos*, la *familia*, est une entité généalogique et sociale : l'ensemble des individus qui habitent dans le même lieu (la « maison ») et appartiennent à la même entité économique – parents, serviteurs »⁴⁹.

Dans une histoire de la famille sous l'Ancien Régime, Philippe Ariès dit « le sentiment de la maison est une autre face du sentiment de la famille »⁵⁰.

C'est ainsi que de nos jours, dans les enquêtes de l'Insee⁵¹, le **logement** dans lequel on a l'habitude de vivre définit la **résidence principale**. L'ensemble des personnes (apparentées ou non) qui partagent de manière habituelle un même logement (que celui-ci soit ou non leur résidence principale) et qui ont un budget en commun définit le **ménage** (la définition a été modifiée en 2005 car il n'était pas nécessaire d'avoir un budget commun dans les études antérieures).

Conservant ce sens de famille élargie, « la maison royale » désigne les ascendants d'un roi ou d'une reine, de même que la « maison mère » renvoie, dans le domaine économique, au siège principal d'une entreprise et les « filiales » aux autres établissements et aux succursales.

⁴⁷ Hésiode, *Les Travaux et les Jours*, Paris, Les Belles Lettres, 10^{ème} édition, 2002, 160 p.

⁴⁸ Aristote, *La Politique*, Paris, Vrin, 1995, p. 26.

⁴⁹ Alain Rey, *Dictionnaire culturel en langue française*, op. cit.

⁵⁰ Philippe Ariès, *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Seuil, « Points histoire », 1975, p. 307.

⁵¹ Insee, www.insee.fr.

Un chez-soi

Etymologiquement, le mot « **chez** » en français vient de *casa* qui signifie « maison » et que l'on trouve encore en italien, en espagnol et en portugais. On retrouve ce mot dans de nombreuses expressions :

- « Chacun chez soi, ne gêne personne »,
- « Chacun chez soi et les moutons seront bien gardés »,
- « Un petit chez-soi vaut mieux qu'un grand chez les autres »,
- « Charbonnier est maître chez soi ».

L'expression française « chez-soi » renvoie à deux notions distinctes : la première notion, portée par le mot « chez », est celle de la maison, du foyer, du « *home, sweet home* »⁵². La seconde, traduite par le pronom personnel « soi », parle de l'habitant, à sa maîtrise de son intérieur et à sa manière subjective d'habiter. Et Raymond Devos a raison d'ironiser :

- « Je n'aime pas être chez moi !
- A tel point que lorsque je vais chez quelqu'un et qu'il me dit :
- « vous êtes ici chez vous », je rentre chez moi »⁵³.

« Le rapport à l'habiter fonctionne pour chacun de nous sur plusieurs registres : rapport à soi, à sa famille, à son histoire, aux autres, à la société, à l'univers, à la nature. Chaque individu réalise un fragile équilibre entre les tensions qui le traversent (passé/devenir, aspiration/réalité, protection/affrontement à l'inconnu, repli/ouverture, intimité/sociabilité, ancrage/modernité) »⁵⁴. La maison renvoie donc à l'identité et à l'intimité de l'habitant. Elle possède une dimension imaginaire, poétique, symbolique⁵⁵, psychique⁵⁶. Analysons maintenant ces différentes représentations du chez-soi.

⁵² Paroles de l'hymne national américain.

⁵³ Raymond Devos, *Sens-dessus dessous*, Paris, Stock, « Le livre de poche », 1976, p. 183.

⁵⁴ Michel Bonetti, *Habiter, le bricolage imaginaire de l'espace*, Paris, Desclée de Brouwer, « Re-connaissances », 1994, 230 p.

⁵⁵ Alain-Claude Vivarat, *Les origines symboliques de notre habitat*, Paris, l'Harmattan, 2007, 272 p.

⁵⁶ Elian Djaoui, « le domicile comme espace psychique », *Documents CLEIRPA*, cahier n° 21, p. 8-11.

La dimension de l'identité

Nous voudrions évoquer les rapports étroits qu'entretiennent le chez-soi, le soi et sa temporalité intime. « Il est l'espace de la constitution d'une identité et de la dynamique d'évolution de cette dernière »⁵⁷. Emmanuel Lévinas, dans son essai sur l'extériorité⁵⁸, en fait également les conditions d'un moi possible : « Le domicile, condition de toute propriété, rend la vie intérieure possible. Le moi est de la sorte chez soi. » « Etre moi, athée, chez soi, séparé, heureux, créé – voilà des synonymes »⁵⁹. Vouloir rester chez soi serait donc vouloir demeurer soi. Nous analyserons plus loin cet enjeu pour la personne vieillissante en perte d'autonomie (chapitre III). L'identité et le secret sont liés par l'intime et Perla Serfaty-Garzon en fait « les enjeux cachés du chez-soi »⁶⁰. Au delà de l'identité sociale du sujet, c'est le sens du sujet lui-même, son identité intime qui se construit, déconstruit, reconstruit, co-construit au travers de ses trajectoires résidentielles. Les traumatismes psychiques que représentent les cambriolages, les incendies, les déménagements illustrent la dimension identitaire qui nous lie à notre chez-soi. La perte, le vol ou la casse d'objets domestiques nous montre également comment « Les objets du quotidien ont une vertu de permanence qui construit le concret et contrôle les errements de l'identité : ils jouent le rôle de garde-fou du soi »⁶¹. L'expression populaire « être dans ses meubles » exprime cette ontologie. « Les choses qui peuplent la maison témoignent de multiples façons du lien familial, du statut social, des modèles culturels, d'une étape du cycle de vie de l'habitant »⁶². « Ne faites pas attention au désordre... Ce propos paradoxal souvent adressé au visiteur rappelle que l'univers domestique revêt de l'importance dans la présentation de soi »⁶³.

⁵⁷ Perla Serfaty-Garzon, *Chez soi, les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, 2005, 255 p.

⁵⁸ Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini, essai sur l'extériorité*, op. cit., p. 139.

⁵⁹ *Idem*, p. 158.

⁶⁰ Perla Serfaty-Garzon, *Chez soi, les territoires de l'intimité*, op. cit., p. 181.

⁶¹ Jean-Claude Kaufmann, *Le cœur à l'ouvrage, théorie de l'action ménagère*, Paris, Nathan, « Pocket », 2^{ème} édition 2011, p. 52.

⁶² Perla Serfaty-Garzon, *Chez soi, les territoires de l'intimité*, op. cit., p. 107.

⁶³ Jean-Paul Filiod, *Le désordre domestique, Essai d'anthropologie*, Paris, l'Harmattan, 2003, 184 p.

La dimension de l'intimité

L'intimité au sens moderne (*privacy*) est d'apparition récente. L'émergence de l'espace privé, par une séparation de la sphère publique et de la sphère privée, au sens où nous l'entendons actuellement, marque la période moderne. On peut ainsi retracer une histoire de l'élaboration sociale de l'intimité⁶⁴ qui serait parallèle à l'histoire de l'habitat et de l'habiter⁶⁵.

« L'ouverture de la maison à autrui oblige l'habitant à jouer avec raffinement le jeu des apparences et de la révélation, et à mettre en jeu son intimité et son secret »⁶⁶. C'est ainsi qu'on reçoit des visiteurs dans des pièces appropriées et non dans sa salle de bain.

L'intimité renvoie au secret, à la coquille et au nid. « Dans toute demeure, dans le château même, trouver la coquille, voilà le travail du phénoménologue »⁶⁷ car « l'intimité a besoin du cœur d'un nid »⁶⁸ et « dans un palais, il n'y a pas un coin pour l'intimité »⁶⁹. Alberto Eiguier précise qu'« il y a deux manières de vivre l'intimité : l'intime, ce que nous désirons garder en nous, soigner, préserver du regard étranger, son jardin secret et l'intimité pleine de complicité, qui s'instaure entre deux personnes »⁷⁰.

⁶⁴ Cette histoire est marquée par des changements dans la vie matérielle et spirituelle, dans les rapports à l'Etat, à la famille ensuite. A l'origine de ces changements trois événements : la stratégie d'intervention croissante de l'Etat dans l'espace social auparavant laissés aux communautés et aux familles, la lecture silencieuse (dans le droit fil du développement de l'alphabétisation), et enfin le développement d'une piété intérieure. Par exemple, c'est à partir de 1791 que l'article 184 du *Code pénal* punit sévèrement la méconnaissance de l'inviolabilité du domicile et à partir de 1795 que les perquisitions nocturnes sont interdites d'après Philippe Ariès, Georges Duby, *Pour une histoire de la vie privée*, Paris, Seuil, « Points », 1999, vol. 3.

⁶⁵ Nous pouvons illustrer le propos en prenant l'exemple de la modification de l'architecture intérieure des maisons qui a fait émerger des nouveaux lieux de l'intime en séparant les pièces habitées des pièces non habitées (couloirs, les corridors, les entrées), en créant de nouveaux espaces domestiques (escaliers privés, chambre à alcôve, cabinet, boudoir, garde-robe). Petit à petit, à partir du milieu du XIX^{ème} siècle sont transposés dans l'habitat collectif les dispositions spatiales de l'habitat bourgeois (à partir de ces valeurs) : droit à la solitude (individualisme, sécurité), sociabilité choisie (respectabilité, sécurité), valorisation de la famille (propriété, sécurité).

⁶⁶ Perla Serfaty-Garzon, *Chez soi, les territoires de l'intimité*, *op. cit.*, p. 12-13.

⁶⁷ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, *op. cit.*, p. 24.

⁶⁸ *Idem*, p. 72.

⁶⁹ Charles Baudelaire cité par Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, *op. cit.*, p. 44.

⁷⁰ Alberto Eiguier, *L'inconscient de la maison*, Paris, Dunod, 2^{ème} édition 2009, p. 47.

La dimension imaginaire

Chacun entretient des rapports particuliers avec son habitat que l'on peut qualifier de « bricolage »⁷¹. Chacun bricole imaginairement l'espace. « La maison abrite la rêverie, la maison protège le rêveur, la maison nous permet de rêver en paix »⁷². « George Sand dit qu'on peut classer les hommes suivant qu'ils aspirent à vivre dans une chaumière ou dans un palais. Mais la question est plus complexe : qui a château rêve chaumière, qui a chaumière rêve palais. Mieux encore, nous avons chacun nos heures de chaumière et nos heures de palais »⁷³.

La dimension poétique

« La maison abrite la rêverie, la maison protège le rêveur, la maison nous permet de rêver en paix »⁷⁴.

« La maison est une des plus grandes puissances d'intégration pour les pensées, les souvenirs et les rêves de l'homme. Dans cette intégration, le principe liant, c'est la rêverie »⁷⁵.

La dimension psychique

Alberto Eiguer, en développant le concept d'habitat intérieur⁷⁶, s'inspire explicitement des notions d'enveloppe et de peau psychiques de Didier Anzieu et des métaphores sur la topologie interne de l'appareil psychique de Freud. Pour cet auteur, l'habitat intérieur est une représentation inconsciente de l'habitat, construite à partir de l'image du corps, des représentations inconscientes du corps, de ses parties séparées et reliées à l'ensemble.

⁷¹ Michel Bonetti, *Habiter, le bricolage imaginaire de l'espace, op. cit.*

⁷² Gaston Bachelard *Poétique de l'espace, op. cit.*, p. 26.

⁷³ *Idem*, p. 70.

⁷⁴ *Ibidem*, p. 26.

⁷⁵ *Ibidem*, p. 26.

⁷⁶ Alberto Eiguer, *L'inconscient de la maison, op. cit.*, p. 19.

Rappelons brièvement, l'origine de ces notions d'enveloppe et de peau psychiques. Didier Anzieu transpose les fonctions de la peau biologique dans le Moi-peau⁷⁷, par homologie entre les fonctions du moi et celles de notre enveloppe corporelle (limiter, contenir, organiser). La peau serait l'enveloppe du corps, tout comme le moi tendrait à envelopper l'appareil psychique. Considérer que le moi, comme la peau, se structure en une interface, permet ainsi d'enrichir les notions de frontières, de limites, de contenants, dans une perspective psychanalytique. Le Moi-peau permet de se sentir séparé, différent, capable de penser et d'aimer. Didier Anzieu lui-même s'inspire de sa propre théorie pour appliquer le concept du Moi-peau au groupe⁷⁸ et à la dynamique des groupes : « Tout autant que pour l'inconscient individuel, le groupe est une surface projective pour l'inconscient social. Il est un miroir à deux faces, à la manière du Moi auquel Freud attribue une double surface, externe et interne, qui en fait une membrane sensible à la fois à la réalité matérielle et à la réalité psychique »⁷⁹.

Pour Alberto Eiguer donc, l'esprit se représente cet espace habitable selon une métaphore double : modèle et matrice. « Cela nous permet d'investir, d'aménager, de s'approprier la maison. Nous nous attachons intensément à elle, nous l'aimons, nous la choyons, la détestons ou la craignons. Elle nous protège du monde, bien que parfois nous puissions nous y sentir en prison. Nous déployons des trésors d'imagination pour la choisir et la décorer »⁸⁰. Il décrit cinq fonctions à l'habitat intérieur : « contenance, identification, continuité historique, créatrice, esthétique »⁸¹.

Pour Isidoro Berenstein, « l'intérieur de la maison familiale est la représentation symbolique des liens inconscients entre ses habitants : leurs rôles et fonctions »⁸².

⁷⁷ Didier Anzieu, *le Moi-peau*, Paris, Dunod, 1995, 291 p.

⁷⁸ Didier Anzieu, *Le groupe et l'inconscient*, Paris, Dunod, 1996, 2^{ème} édition, 234 p.

⁷⁹ Didier Anzieu, *La dynamique des groupes restreints*, Paris, PUF, 1968, « Quadrige », 2^{ème} édition, 2009, p. 24.

⁸⁰ Alberto Eiguer, *L'inconscient de la maison*, *op. cit.*, p. 21.

⁸¹ *Idem*, p. 34.

⁸² Isidoro Berenstein, *Familia y salud mental*, Buenos Aires, Paidós, 1976, cité par Alberto Eiguer, *L'inconscient de la maison*, *op. cit.*, p. 25.

L'intérieur et l'extérieur

En racine indo-européenne, le « dehors » était signifié par le *dhwer* qui signifiait la porte et qui désignait la frontière vue du dedans, entre le dedans et le dehors, tout comme le latin *foris* veut dire à la fois porte et dehors et qui a donné le « for intérieur ». « Le dehors commence à la porte. Cette porte, selon qu'elle se ferme ou qu'elle s'ouvre, devient symbole de la séparation ou de la communication entre un monde et l'autre : c'est par là que l'espace de la possession, le lieu clos de la sécurité, qui délimitent le pouvoir du *dominus*, s'ouvrent sur un monde étranger et souvent hostile.[...] Pour celui qui vit à l'intérieur de son domicile, la porte marque la limite de la maison conçue comme intériorité et protège le dedans de la menace du dehors »⁸³. A travers la construction de son espace, se construisent l'identité sociale du sujet et ses relations avec les espaces des autres afin de permettre des jeux relationnels entre le dedans et le dehors, soi et l'autre. « L'intériorité doit à la fois être fermée ou ouverte. Par là se décrit certainement la possibilité de décoller de la condition animale »⁸⁴. Dans une dialectique de l'intérieur et de l'extérieur, Emmanuel Lévinas décrit ainsi le domicile : « l'homme n'a vaincu les éléments qu'en surmontant cette intériorité sans issue, par le domicile qui lui confère une extra-territorialité »⁸⁵. « Simultanément dehors et dedans, il va au dehors à partir d'une intimité. D'autre part cette intimité s'ouvre dans une maison, laquelle se situe dans ce dehors »⁸⁶. Entre claustrophobie et agoraphobie, c'est aussi l'analyse de Gaston Bachelard, lorsqu'il parle d'« immensité intime »⁸⁷ et conclut par cette formule : « l'homme est l'être entr'ouvert »⁸⁸. Dans une dialectique extrême-orientale, Lao-tseu résume magnifiquement ainsi la question de l'architecture :

« Une maison est percée de portes et de fenêtres, c'est encore le vide qui permet l'habitat »⁸⁹.

⁸³ Emile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, op. cit., p. 312-313.

⁸⁴ Emmanuel Lévinas, *Totalité et infini, essai sur l'extériorité*, op. cit., p. 159.

⁸⁵ *Idem*, p. 138.

⁸⁶ *Ibidem*, p. 162.

⁸⁷ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 169-190.

⁸⁸ *Idem*, p. 200.

⁸⁹ Lao-tseu, *Tao-tö king*, Paris, Gallimard, « Folio », 1967, p. 22.

Se maintenir

Partir ou rester ?

« Partir, c'est mourir un peu »⁹⁰ « Et quiconque aura quitté pour moi sa maison, ou ses frères ou ses sœurs, ou son père, ou sa mère, ou sa femme, ou ses enfants, ou ses terres, en recevra le centuple, et il aura pour héritage la vie éternelle »⁹¹. Partir c'est donc tout quitter. Tous les expatriés le savent. « Pour guérir, il n'y a qu'à rentrer chez soi. » « Le retour est le médicament de la nostalgie comme l'aspirine est celui de la migraine », écrit Vladimir Jankélévitch dans son étude sur la nostalgie⁹². Premier personnage littéraire à incarner l'exil et le regret du pays natal, Ulysse va devenir au cours du temps une inépuisable source d'inspiration. Ainsi, Joachim du Bellay en voyage à Rome, chante-t-il le mal du pays, se rappelant le héros grec⁹³ :

« Quand reverrai-je, hélas, de mon petit village
Fumer la cheminée, et en quelle saison
Reverrai-je le clos de ma pauvre maison,
Qui m'est une province, et beaucoup davantage ? »

« Dans cette perspective, partir de chez-soi prend le sens d'une prise assumée du risque de la vie sociale, tandis que rentrer chez soi est une aspiration vers le repos en soi. La question du chez-soi est résumée par cette tension entre le pôle de la construction identitaire, la conscience de soi, de son rapport au monde et le pôle des tentations casanières et des enfermements domestiques à l'écart des heurts de la vie sociale »⁹⁴.

⁹⁰ Edouard Haraucourt, « Rondel de l'adieu », *Seul*, Paris, Bibliothèque-Charpentier, 1891, p. 12. Cf. annexe n°1.

⁹¹ Matthieu, XIX, v. 29.

⁹² Vladimir Jankélévitch, « *L'irréversible et la nostalgie* », Paris, Flammarion, 1974, p. 276. La nostalgie se traduit en effet comme « souffrance du retour » ; de *nostros* (retour) et *algos* (souffrance).

⁹³ Joachim du Bellay, « les Regrets » in Georges Pompidou, *Anthologie de la poésie française*, *op.cit.*, p. 81. Cf. annexe n°2.

⁹⁴ Perla Serfaty-Garzon, « Le Chez-soi : habitat et intimité », *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, Paris, Armand Colin, 2003, p. 65-69.

Lorsque le général Niel prévint le général Patrice de Mac Mahon qui s'était emparé du fort de Malakoff le 8 septembre 1855 pendant le siège de Sébastopol, que les Russes allaient faire sauter l'ouvrage, ce dernier répondit : « j'y suis, j'y reste ! » Il n'est pas rare de constater une attitude similaire chez des patients à domicile. Prévenus des dangers qui les menacent dans un environnement devenu à risque, ils préfèrent rester encore chez eux⁹⁵. « Peut-être est-il bon que nous gardions quelques songes vers une maison que nous habiterons plus tard, toujours plus tard, si tard que nous n'aurons pas le temps de la réaliser. Une maison qui serait finale, symétrique de la maison natale préparerait des pensées et non plus des songes, des pensées graves, des pensées tristes »⁹⁶.

« Une maison demeure. Une maison est une demeure, même si elle est de dimension modeste, même si on n'y réside pas. Ce qu'espérait Pierre, en gardant la sienne, c'est de demeurer lui, de n'être pas seulement un être de passage, un locataire de lui-même. Il aurait voulu qu'à travers la discontinuité de sa vie, quelque chose reste là continûment, telle qu'elle, sans intermittences, demeure en permanence, ignorant la dégradation, la rupture, ne meure pas, peut-être espérait-il vaincre la mort »⁹⁷.

Alphonse Allais a raison d'ironiser « Partir, c'est mourir un peu, mais mourir c'est partir beaucoup »

⁹⁵ Jusqu'à 85 ans, neuf personnes âgées sur dix vivent en logement autonome ou dans leur famille. La proportion se dégrade ensuite avec l'avancement en âge. Ils sont encore 84 % dans la tranche des 85-89 ans et 71 % dans la tranche 90-94 ans. Parmi les causes de non-maintien à domicile, on relève la nécessité de soins constants, la relative solitude, et enfin la dépendance. (source : Conseil d'analyse économique, Délégation interministérielle et à la compétitivité des territoires, *Viellissement, activités et territoires à l'horizon 2030*, Paris, La Documentation française, 2006, p. 127.).

⁹⁶ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 69.

⁹⁷ Jean-Bertrand Pontalis, *Le dormeur éveillé*, Paris, Mercure de France, 2004, p. 61.

Mourir à domicile ou la dernière demeure

Tout le monde n'a pas la « chance » d'Ivan Illitch⁹⁸ ou d'Agnès⁹⁹... Alors pourquoi vouloir mourir chez soi ?¹⁰⁰ « Alors que la mort est de plus en plus médicalisée et survient la plupart du temps à l'hôpital, les soins et l'hospitalisation sont pour le malade, sa famille et ses proches, synonymes d'espoir »¹⁰¹. Cette question de la mort à domicile interroge le regard que notre société porte sur la mort¹⁰². Et selon l'expression de Louis-Vincent Thomas, nous assistons dans notre société à un déni de la mort¹⁰³. La mort contemporaine n'est plus familière mais individualisée et solitaire¹⁰⁴. Cette perte de familiarité avec la mort s'est accentuée avec le déplacement du lieu de la mort. Remarquons que pour des raisons apparemment différentes, le nombre d'accouchements à domicile¹⁰⁵ et de décès à domicile a baissé simultanément en France depuis quelques décennies. Les décès surviennent de plus en plus tardivement, et de plus en plus dans les maisons de retraite. Ce mouvement a commencé à la fin des années 1980 et se poursuit régulièrement¹⁰⁶. « Si l'on considère qu'il est parfois plus doux de mourir chez soi, au sein de l'affection de sa famille, dans son cadre de vie, on peut s'étonner que si peu de décès surviennent à domicile. Dans ces cas de phase évoluée, deux obstacles s'opposent à ce retour : la peur ressentie par les médecins (l'hospitalier et le libéral) et la peur ressentie par la famille et le malade »¹⁰⁷. « Ce que nous appelons aujourd'hui la bonne mort, la belle mort, correspond exactement à la

⁹⁸ Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Illitch*, Paris, LGF, « Classiques de poche », 1976, 204 p.

⁹⁹ Ingmar Bergman, *Cris et chuchotements*, Opening, « Ingmar Bergman collection », 2010, DVD.

¹⁰⁰ Robert Tavron, Questionnements éthiques autour du « je voudrais mourir chez moi », *Ethique et santé*, Paris, Elsevier Masson SAS, 2008, vol. 5, p. 73-79.

¹⁰¹ Jean Leonetti, *Rapport fait au nom de la mission sur l'accompagnement de la fin de vie*, Paris, Assemblée nationale, 2004, vol. 1, p. 9.

¹⁰² Edgar Morin, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, « Point essais », 1976, 372 p.

¹⁰³ Louis-Vincent Thomas, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1976, 535 p.

¹⁰⁴ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, Paris, Seuil, « Points histoire », 1977, 222 p.

¹⁰⁵ Edmonde Naulleau, « L'accouchement à domicile », *Economie et statistique*, Paris, Insee, octobre 1982, n° 148, p. 53-55.

¹⁰⁶ En 2009 en France métropolitaine, 12 % des décès surviennent en maison de retraite, deux fois plus qu'en 1980 (cf. annexe n° 3). Au cours des années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie avait inversé la répartition des lieux de décès : de moins en moins au domicile et de plus en plus à l'hôpital. Depuis le début des années 1990, cette répartition s'est stabilisée et, en 2009, 59,5 % des décès ont lieu à l'hôpital et 27 % au domicile. (source : Xavier Niel, Catherine Beaumel, « Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi », *Insee première*, Paris, Insee, octobre 2010, n° 1318.).

¹⁰⁷ Jean-Marie Gomas, *Soigner à domicile des malades en fin de vie*, Paris, Cerf, 2001, p. 23.

mort maudite d'autrefois, la *mors repentina et improvisa*, la mort inaperçue »¹⁰⁸. « Le caractère non privatif du domaine privé venait à l'origine de ce que le foyer était le lieu de la naissance et de la mort qui doit rester caché au domaine public parce qu'il abrite les choses cachées aux regards, impénétrables à la connaissance. Lieu caché, parce que l'homme ne sait pas d'où il vient quand il naît ni où il va quand il meurt »¹⁰⁹. Concluons cette partie sur la dernière demeure en illustrant le propos par cet exemple :

寝 寿 终 正

L'expression chinoise « mourir de sa belle mort » donnerait selon une traduction littérale: « mourir avec ponctualité dans sa chambre à coucher après une longue vie », tandis que l'écrivain japonais Fukazawa nous parle d'une tradition légendaire dans laquelle les vieux doivent mourir dans la montagne¹¹⁰...

¹⁰⁸ Philippe Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, « Points histoire », 1985, vol. 2, p. 581.

¹⁰⁹ Hannah Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, « Agora », 1992, p. 103.

¹¹⁰ Shichirô Fukazawa, *Nayarama*, Paris, Gallimard, 1980, 160 p. On peut également se référer aux deux adaptations cinématographiques du livre : la première de 1956 par Keisuke Kinoshita, *La ballade de Nayarama*, MK2, 2006, DVD. et la seconde, remake du premier film, mais Palme d'Or au Festival de Cannes en 1983 : Shohei Imamura, *La ballade de Nayarama*, B and J productions, 1983, DVD.

CHAPITRE II

LE DOMICILE, LIEU DE SOIN

Le maintien à domicile

« Maintenir vient du latin *manu tenere* : tenir avec la main. En ancien français, à partir de 1135, il signifiait soutenir, protéger, défendre, avoir sous sa garde. L'usage moderne a seulement gardé le sens de conserver dans le même état, faire ou laisser durer »¹¹¹.

En 1962, le rapport Laroque¹¹² propose à la société française une éthique du vivre ensemble à travers une politique de « maintien à domicile », afin de permettre aux gens qui vieillissent de conserver leur place dans la société¹¹³. Au Québec, « Le vocable soutien à domicile est préféré à maintien à domicile, employé auparavant, pour la raison suivante : le terme soutien place l'accent sur la personne, en mesure d'exercer ses choix, alors que le terme maintien renvoie à un objectif extérieur à la personne »¹¹⁴.

« Le maintien à domicile, c'est d'abord et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer dans leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elles ont souhaité continuer à vivre et à mourir chez elles. Il est important de resituer ce maintien à domicile comme l'expression d'une volonté de se maintenir chez soi jusqu'au bout de sa vie »¹¹⁵.

¹¹¹ Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française, op. cit.* « Je maintiendrai » est la devise nationale du royaume des Pays-Bas. C'était la devise de Guillaume I^{er} d'Orange-Nassau (1533-1584), stadhouder (gouverneur) des provinces de Hollande, Zélande et Utrecht.

¹¹² Haut Comité consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, présidée par Monsieur Pierre Laroque*, Paris, La Documentation Française, 438 p.

¹¹³ Bernard Ennuyer, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » », *Gérontologie et société*, 2007/4, n°123.

¹¹⁴ Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, *Chez soi, le premier choix*, 2003, www.msss.gouv.qc.ca, p. 7.

¹¹⁵ Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile*, Paris, Dunod, 2006, p. 31.

Les proches

Le maintien à domicile est au croisement du champ sanitaire et du champ social. Nous aborderons dans cette partie la question des proches sous l'angle de la « solidarité de proximité »¹¹⁶. Située entre la sphère privée et la sphère publique, l'aide informelle apportée par les proches questionne les liens au sein d'une collectivité confrontée à la maladie et au handicap, entre les générations, entre les hommes et les femmes¹¹⁷, entre experts et profanes¹¹⁸. « Le proche », « l'entourage » n'existe pas en dehors d'un univers référentiel qui lui donne tout son sens et ses spécificités¹¹⁹.

La définition du statut de « proche » est floue. Qui est le proche ? De qui parle-t-on ? « Aidant », « aidant informel », « aidant naturel », « accompagnant », « entourage », autant de termes qui montrent notre incapacité à désigner le proche. Les relations entre l'entourage et la personne malade est une relation de nature multiple et dynamique. L'entourage est souvent défini par « un véritable contrat moral tacite et inébranlable scellé anthropologiquement par la « force du sang » »¹²⁰. La loi du 4 mars 2002 parle de « personne de confiance »¹²¹ comme un tiers désigné par le patient.

Dans quelle mesure l'aide des professionnels vient-elle compléter ou alléger celle des proches ?

¹¹⁶ Hugues Joublin, *Réinventer la solidarité de proximité. Manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel, 2005, 173 p.

¹¹⁷ « A âge donné, les personnes qui vivent en couple risquent moins de décéder que les personnes qui vivent seules.[...] A tout âge, une séparation ou le décès du conjoint s'accompagne d'une surmortalité, à laquelle les femmes semblent mieux résister.[...] Les hommes et les femmes qui ont eu deux enfants ont un moindre risque de mortalité. » (source : Rachid Bouhia, « Les personnes en couple vivent plus longtemps », *Insee première*, Insee, août 2007, n° 1155.).

¹¹⁸ Nicole Bochet, « Questions d'une aidante face à la dépendance », Espace national de réflexion sur la maladie d'Alzheimer, décembre 2010, www-espace-ethique-alzheimer.org.

¹¹⁹ Hugues Joublin et al., *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris, Flammarion, « Médecine-Science », 2006, p. 31.

¹²⁰ « Etude Predam, Structures associatives et entourage » in Hugues Joublin, *La condition du proche de la personne malade – 10 études de proximologie*, Montreuil, Au Lieux d'être, 2007, 188 p.

¹²¹ Article L. 1111-6, loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JO*, n°54 du 5 mars 2002 et Anne Renault, « La personne de confiance », *Réanimation*, Paris, Elsevier Masson SAS, 2010, vol. 19, p. 723-726.

75 % des bénéficiaires de l'APA sont aidés par leurs proches, avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieure à celui des intervenants professionnels. Ces aides reposent très fréquemment sur un aidant unique (71 %), le plus souvent le conjoint, et sur les femmes (pour six bénéficiaires sur dix). L'aide de l'entourage apparaît plus diffuse que celle des professionnels, qui se polarise sur les tâches ménagères, la toilette et l'habillage, tandis qu'il revient toujours aux proches toujours la coordination de l'ensemble des tâches de la vie quotidienne¹²².

Comment les structures de soins peuvent-elles intégrer l'entourage familial ? Un véritable partenariat serait-il possible ?

Les services d'aide à la personne

Quand il devient difficile d'accomplir seul certains gestes de la vie quotidienne, une aide est indispensable. Les actes essentiels de la vie : ménage, entretien du linge, préparation des repas, courses, et éventuellement l'aide à la toilette sont assurés par des professionnels qualifiés, attentifs à faire avec la personne, pour lui permettre de rester autonome le plus longtemps possible.

Ces tâches sont toujours accomplies dans le respect de la personne avec laquelle ces professionnels développent une relation sociale forte. Ils la soutiennent psychologiquement et favorisent ses liens avec son entourage afin qu'elle ne soit pas isolée. En 1999, l'Insee dénombrait environ trois millions de personnes âgées de 60 ans ou plus dépendantes de l'assistance d'une personne à leur domicile en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Après 90 ans, ce sont plus de huit personnes sur dix qui déclarent avoir recours à une aide régulière chez elles¹²³. Les motifs d'interventions sanitaires et sociales ne manquent pas : l'isolement, l'insalubrité, la malnutrition, l'alcoolisme, l'inobservance des régimes et des traitements, les dépistages multiples, etc.

¹²² Segolène Petite, Amandine Weber, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, janvier 2006, n° 459.

¹²³ Emmanuelle Cambois, Agnès Lièvre, « Risques de perte d'autonomie et chances de récupération chez les personnes âgées de 55 ans ou plus : une évaluation à partir de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, novembre 2004, n° 349.

L'ensemble des services contribuant au mieux-être des citoyens à leur domicile est regroupé sous le vocable de « services à la personne »¹²⁴. Ils connaissent une forte croissance du fait d'une demande sociale importante.

Les métiers du domicile (aide-ménagère, garde-malade, aide-soignante, auxiliaire de vie sociale, conseillère en économie sociale et familiale) sont généralement occupés par des femmes. Les tâches réalisées sont très personnalisées et peu modélisables. Du fait du peu de visibilité sociale, elles sont peu reconnues et encore moins valorisées. Il existe une forte composante affective et émotionnelle dans ces métiers. Même si la professionnalisation, les formations diplômantes contribuent à une certaine lisibilité des acteurs, le métier s'apprend encore beaucoup sur le tas. Leur statut professionnel est très précaire et leurs revenus sont très modestes.

¹²⁴ Rémy Marquier, « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008 », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, juin 2010, n° 728.

Soigner à domicile

Les structures de soins à domicile

Les Services de soins infirmiers à domicile

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)¹²⁵ assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de plus de soixante ans, malades ou dépendantes et aux personnes adultes de moins de soixante ans présentant un handicap ou atteintes de maladies chroniques, les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Les aides-soignantes assurent les soins de base dits de nursing (toilette, shampoing, pédiluve), l'aide aux transferts (par exemple du lit au fauteuil), l'aide à l'alimentation et à l'hydratation, etc. Elles ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes en prévenant ou en différant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement. Elles sont généralement liées à des entités qui favorisent la collaboration et la coordination entre les professionnels du secteur sanitaire ou médico-social. Elles interviennent tous les jours y compris le samedi et le dimanche.

Sans surprise, un tiers des patients sont évalués sur la grille AGGIR¹²⁶ en GIR 2, un tiers en GIR 3 et un tiers en GIR 4. Les bénéficiaires de la prise en charge par les SSIAD constituent une population plus dépendante, en moyenne, que les bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée Autonomie) et moins dépendantes que les résidents en institution.

¹²⁵ Fin 2009, les SSIAD représentaient 2 351 services et un volume financier de 1,31 milliard d'euros avec un coût moyen à la place - prévu dans l'Ondam 2010 - de 10 500 euros. Ils prennent en charge à domicile 98 000 personnes (95 % des personnes ont plus de 60 ans et 80 % ont plus de 75 ans). Les femmes représentent les 2/3 des bénéficiaires. Les aides-soignantes représentent 75 % du personnel et les infirmières 15 %. (Source : Dominique Bertrand, « Les services de soins infirmiers à domicile en 2008 », *Etudes et résultats*, DREES, septembre 2010, n° 739.)

¹²⁶ La grille AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources. La grille AGGIR classe les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie à partir d'une évaluation de leurs capacités à effectuer ou non les gestes de la vie quotidienne. Ces six niveaux, les groupes iso-ressources (GIR), permettent de classer les personnes les plus dépendantes (GIR 1) aux moins dépendantes, voire non dépendantes (GIR 6).

L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) délivre des soins coordonnés de nature hospitalière à des patients à leur domicile. Il existe en 2009, 10 015 places d'hospitalisation à domicile et ce sont 97 000 patients qui sont ainsi soignés chez eux. 30 % d'entre eux sont fortement dépendants. 3/5 patients sont pris en charge dans les suites d'une hospitalisation classique. Les soins palliatifs représentent le mode de prise en charge principal le plus fréquent en termes de journées¹²⁷. Ils rassemblent en effet 25,3 % des journées réalisées. Les personnes âgées de plus de 65 ans représentent 40 % des séjours. Le slogan de la FNEHAD (Fédération des établissements d'hospitalisation à domicile) est « la qualité de l'hôpital, le confort de sa maison. » 7 % des séjours se sont terminés par le décès du patient chez lui¹²⁸. Tandis que 27 % des patients ré-hospitalisés recevaient des soins palliatifs.

La téléassistance à domicile

Du fait, de l'anonymat des villes et l'isolement des ruraux, les sociétés d'assistance se développent rapidement (+ 51 % en 2010¹²⁹). Ce secteur est en plein essor économique et le chiffre d'affaire réalisé par leurs services à domicile représente 16 % de leur activité.

Le principe est simple : la personne qui souhaite être sécurisée en cas de problèmes à domicile (problèmes de santé mais aussi de sécurité, de solitude et d'isolement), grâce à une téléalarme (modèle pendentif ou montre) portée en permanence sur elle, peut donner l'alerte et prévenir les secours 24 h/24 et 7 j/7. Ce dispositif portable (bip) est relié au téléphone du domicile par des ondes radio et permet de composer automatiquement un numéro de téléphone. Dès l'installation, le bénéficiaire doit donc choisir son numéro d'urgence. Ce choix est loin d'être anodin. L'entourage peut être sollicité mais aussi les voisins, les

¹²⁷ www.fnehad.fr.

¹²⁸ Anissa Afrite et al., « L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients », *Question d'économie de la santé*, Paris, Institut de recherche et documentation en économie de la santé, mars 2009, n° 140.

¹²⁹ Syndicat national des sociétés d'assistance, www.snsa.asso.fr.

médecins, les infirmières, les pompiers, la société d'assistance elle-même. Un protocole établit l'ordre des personnes à appeler en cas de défaillance d'un « assistant ». Sans réponse de sa part, un autre sera sollicité et ainsi de suite jusqu'à une réponse effective. Cet ordre détermine la chaîne des secours. Habituellement, la société d'assistance propose sa permanence pour déclencher ou non les secours. En cas d'appel de la personne par son bip, la société rappelle la personne sur son téléphone pour vérifier le degré de l'urgence, la sévérité du cas, éliminer les fausses manipulations et les appels abusifs. En cas de non-réponse de celle-ci, les pompiers sont prévenus et doivent se rendre sur place.

Intervenir au domicile pour soigner

Le domicile est-il un lieu de soin ? Opérer au domicile n'est pas agir sur un cadre neutre et les soignants du domicile diffèrent des soignants hospitaliers. Les pratiques professionnelles, les recommandations, les normes du bon soin, sont différentes et on peut parler d'une culture du domicile¹³⁰ (par exemple : le choix, et donc la révocation, des intervenants libéraux est une liberté à laquelle les patients sont attachés en France). Dans cette confrontation entre le public et l'intime, quelles stratégies chacun des acteurs est-il amené à adopter ?¹³¹ Pour Elian Djaoui, l'intervention se situe « entre restauration, étayage et effraction de l'espace intime. [...] Aller à la rencontre de l'intimité de l'autre, affronter le malheur à vivre (même s'il se manifeste à des degrés très variables) dans ce lieu très spécifique stimule l'imaginaire des différents protagonistes -professionnels, usagers, familles, élus, décideurs, employeurs- même si, souvent, il demeure nié et tu »¹³².

¹³⁰ Bernard Ennuyer *Repenser le maintien à domicile*, op. cit., p. 35-45.

¹³¹ Cf. annexe n° 4.

¹³² Elian Djaoui, *Intervenir au domicile*, Rennes, Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique, 2008, 2^{ème} édition, p. 212.

Intervenir à domicile présente des spécificités tant sur les modalités de consultation¹³³ que sur le cadre juridique¹³⁴. La pratique clinique est différente selon que le soin intervient dans un lieu dédié ou non. Les informations recueillies dans le cadre de visite à domicile sont riches et très pertinentes pour apprécier le contexte de vie, la personnalité et l'environnement du patient. Certains diront lieu de vie, d'autres répondront lieu de soins. La question des clés et de leur gestion par les soignants du domicile est à cet égard, emblématique. Ne dit-on pas d'ailleurs détenir les clés de la situation ?

La maison est par nature un « intérieur » et c'est l'intense valorisation de ce caractère qui fonde aujourd'hui la revendication du droit à l'intimité. Or, entre l'intime et l'intérieur, la différence n'est que de degré, puisque l'intime (*intimus*) est le superlatif – « ce qui est le plus intérieur » – et « *interior* » le comparatif. L'intérieur évoque ce qui a rapport au dedans, dans l'espace compris entre les limites d'une maison ou d'un corps. Polysémie du terme donc, qui nous renvoie à l'homologie entre intérieur domestique et l'intérieur de la personne. D'ailleurs les termes « intérieur » et « intestins » partagent une étymologie commune : les deux dérivent de l'adverbe latin « *intus* » qui signifie « dedans »¹³⁵.

Asclépios, dieu grec de la médecine avait deux filles : Hygie et Panacée. Nos contemporains seraient probablement étonnés de nous savoir devenus des asclépiades authentiques, rendant un culte identique aux corps et aux domiciles, soignant les uns et prenant soin des autres : de même que le médecin diagnostique des maladies, il existe des diagnostics habitat (plomb, termites, amiante, etc.)¹³⁶,

¹³³ Ainsi, le « colloque singulier » de la consultation est souvent tripartite (au cabinet 1/3 des consultations, à domicile 2/3 des consultations). L'entourage y occupe une place significative et un rôle positif aux côtés de la personne malade. Cette présence rallonge le temps de consultation de 8 minutes en moyenne. (Source : « Etude REMEDE, RElation MEDecin-Entourage du patient » in Hugues Joublin, *La condition du proche de la personne malade – 10 études de proximologie*, Montreuil, Aux Lieux d'être, 2007, 188 p.).

¹³⁴ « Le médecin appelé à donner ses soins dans une famille ou une collectivité doit tout mettre en œuvre pour obtenir le respect des règles d'hygiène et de prophylaxie. Il doit informer le patient de ses responsabilités et devoirs vis-à-vis de lui-même et des tiers ainsi que des précautions qu'il doit prendre. » Article 49, *Code de déontologie médicale* (Art. R.4127-49, *Code de la santé publique*).
« Le délaissement, en un lieu quelconque, d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende. Article 223-3, *Code pénal*.

¹³⁵ Perla Serfaty-Garzon, « Le Chez-soi : habitat et intimité », *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, op.cit.

¹³⁶ « il y a un sens à dire [...] qu'on « écrit une chambre », qu'on « lit une chambre », qu'on « lit une maison ». » Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, op. cit., p. 32.

de même que la glycémie doit rester à 1 g/l, le chauffage doit être à 20 °C, de même que les aides-soignantes font la toilette, les aide-ménagères font le ménage, de même que les diététiciennes prescrivent des régimes sans sel, les ergothérapeutes prescrivent des maisons sans tapis, etc.

Lorsque le patient à domicile, du fait de sa singularité, de ses préférences a des exigences particulières, le principe de conformité des soins est posé. Les questions relatives à l'hygiène et à la diététique (dans notre cas clinique, l'alcoolisme), le suivi de l'observance des médicaments, sont des signes patents de l'intrusion de la *polis* dans la sphère privée¹³⁷. Faut-il introduire à domicile des normes d'hygiène hospitalière, sous prétexte de lieu de soins ? L'acceptation d'un lit médical est à cet égard emblématique. La définition même d'une infection nosocomiale est clairement posée¹³⁸.

Il peut être tentant pour les professionnels d'imposer des critères qui leur soient propres, n'acceptant d'intervenir qu'à certaines conditions. Il peut arriver que, transformant l'aide en assistance et l'assistance en contrôle, les professionnels dépassent leurs missions.

Dans notre cas clinique, la livraison d'alcool est effectuée par sa compagne. Les soignants ne sont pas impliqués dans cet alcoolisme mais peuvent juger inacceptables les conditions de leurs interventions.

Ces soignants électifs sont mandatés pour des missions précises souvent négociées avec le malade, parfois avec son entourage. Comment adapter ses aides au plus près des besoins individuels de la personne aidée ? Le domicile exige des adaptations, le patient et son entourage aussi. Jusqu'où peut-on personnaliser une prise en charge ?

¹³⁷ Isabelle Beurois, Marie-Claude Fontan, « La *domus* : l'apprentissage de l'habiter », *L'aide à domicile, repères pour l'avenir, op. cit.*

¹³⁸ L'hôpital n'est pas seul en cause dans les maladies et infections dites **nosocomiales**. **nosocomial** vient du grec *nosos* (la maladie) et de *komeîn* (soigner). On connaissait depuis le XVIII^{ème} siècle la nosologie et la nosographie, étude et description médicales des maladies. Un composé grec *nosokomeïon*, en latin *nosocomium*, désigne tout lieu où l'on soigne. Pour éviter de réduire les pathologies de ce genre à l'hôpital, un décret du 6 mai 1988 utilise ce mot en lieu et place d'« hospitalier », pour les qualifier. Le mot était ancien : le dictionnaire de Bescherelle en 1845, enregistre « nosocium » pour « hôpital », « nosocome » pour son directeur, et parle du typhus **nosocomial**, de fièvres et de maladies **nosocomiales**. On se félicitera pour l'hôpital de ce que ce mot se soit élargi à toute « infection transmise à un malade lors de ses soins médicaux ou paramédicaux » (définition de l'Académie de médecine). (source : Alain Rey, *Mots à maux*, Paris, Conseil national de l'Ordre des médecins, 2010, p. 119.).

CHAPITRE III

LE DOMICILE, LIEU DE L'ETHIQUE

Nous nous sommes attachés dans un premier temps à montrer l'importance du domicile dans la vie, dans son choix de vie. Se maintenir à domicile c'est rester chez soi jusqu'au bout, jusqu'à la mort. Dans un deuxième chapitre, nous avons vu les différents enjeux de ce maintien, la diversité des acteurs impliqués, entourage et professionnels, leur modalité d'intervention et leurs limites. Nous aborderons dans ce troisième chapitre, les problèmes que pose le maintien à domicile, à son entourage et aux professionnels.

Il ne suffit pas de décréter vouloir rester à tout prix chez soi. D'autres sont impliqués dans la décision. Du fait de ses limitations physiques et psychiques, la personne est une personne fragile. La question de son autonomie et de sa liberté est posée. Son âge et sa perte d'autonomie la rendent vulnérable. Il y a des risques et des dangers à rester chez soi. Il peut être tentant, au nom d'une certaine bienveillance de la surprotéger, voire de décider à sa place « pour son bien ». Ne rien faire ne serait pas plus acceptable. Le débat oppose souvent sécurité et liberté. Ces dilemmes se posent quotidiennement aux soignants et aux aidants. Il leur est souvent difficile de devoir décider, seuls.

Par ailleurs, le choix de se maintenir chez soi est coûteux. La personne doit souvent financer son propre plan d'aide. La famille et la solidarité collective sont également mises à contribution. Dans quelles mesures ont-ils un droit de regard ou de contrôle sur les dépenses engagées ? Là encore, des arbitrages sont nécessaires.

Et quand enfin, la fatigue s'installe, l'épuisement guette. Certains sont tentés de jeter l'éponge, à bout.

Nous terminerons en proposant quelques pistes de réflexion qui aideront les professionnels impliqués dans un maintien à domicile complexe à faire les bons choix. Nous nous inspirerons pour ce faire, de la sagesse d'Aristote telle qu'il a pu nous la transmettre dans son *Ethique à Nicomaque*¹³⁹, car tous ces problèmes évoqués, sont le lot quotidien des acteurs du maintien à domicile et les concernent dans leur pratique.

¹³⁹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, LGF, « Les Classiques de la Philosophie », 1992, 447 p.

La personne autonome à domicile

Le terme « autonomie » vient du grec *autonomos* et indique, en général, le droit de se gouverner par ses propres lois. En philosophie, son usage remonte à Kant, qui l'utilise pour qualifier le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet. Pour Kant « l'autonomie de la volonté et cette propriété qu'à la volonté d'être à elle-même sa loi (indépendamment de toute propriété des objets du vouloir) »¹⁴⁰.

Qui choisit ? Peut-on encore parler d'autonomie au sens Kantien, quand on est dépendant de soins ? Ne s'agirait-il pas déjà d'une forme d'hétéronomie ? L'*autonomy* de John Stuart Mill, expression de liberté et d'indépendance¹⁴¹, a-t-elle également un sens dans un tel contexte ?

Avant tout, rappelons qu'il existe une présomption d'autonomie de principe puisque « toute personne peut contracter si elle n'en est pas déclarée incapable par la loi »¹⁴². Par souci de clarté et de simplification, nous considérerons ici que les malades dont nous parlons n'ont pas été déclarés incapables même s'ils peuvent présenter des troubles cognitifs parfois. En droit, on parle de « principes de l'autonomie de la volonté », en vertu desquels les volontés individuelles déterminent librement les formes, les conditions et les effets des actes juridiques.

Promouvoir l'autonomie des personnes handicapées quel que soit leur âge est un principe éthique central de la prise en charge par les soignants. Cela implique dans un premier temps de conférer à la personne une capacité de décision autonome, pour dans un deuxième temps, respecter ses valeurs, ses choix et ses préférences, telles qu'elle les exprime.

¹⁴⁰ Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, LGF, « Le livre de poche », 1993, p. 121.

¹⁴¹ « La liberté de l'individu doit être contenue dans cette limite : elle ne doit pas nuire à autrui. » John Stuart Mill, *De la liberté*, Paris, Gallimard, « Folio essais », 1990, p. 146.

¹⁴² Article 1 123, *Code civil*.

Evaluer l'autonomie

La mise en œuvre de ce principe en pratique se heurte à de grandes difficultés lorsque la personne souffre de troubles cognitifs et que ses choix ne sont pas toujours bénéfiques pour elle-même ou pour ceux qui l'entourent. Nous voulons évidemment ici parler de sa décision de rester à domicile et son refus d'aller dans une maison de retraite par exemple. Sa capacité à prendre des décisions peut être mise en question. A partir de quand déclare-t-on quelqu'un incapable, incompetent ?¹⁴³ Quels sont les critères pour évaluer la capacité d'autonomie d'une personne ? Pour les soignants impliqués dans un maintien à domicile lourd ou dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile, l'évaluation de sa compétence à prendre de « bonnes » décisions est une question centrale et cruciale dans leur pratique au quotidien. Les prises de risques, les choix du patient les impliquent et leur responsabilité professionnelle est engagée.

L'autonomie exécutionnelle

Aux Etats-Unis, existent une vingtaine d'échelles d'évaluation de cette capacité à consentir à des soins médicaux. Ces échelles concernent surtout la capacité à consentir pour entrer dans un essai thérapeutique et à participer à une recherche¹⁴⁴.

¹⁴³ Fabrice Gzil, « Evaluer les capacités décisionnelles. L'exemple des Etats-Unis », *Responsabilité*, Paris, MACSF, vol. 8, n° 31, 2008, p. 29-31.

¹⁴⁴ Laura B. Dunn et al., « Assessing decisional capacity for clinical research or treatment : a review of instruments », *The American journal of psychiatry*, 2006, vol. 163 p. 1323-1334. La plus utilisée est la *MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)*. Thomas Grisso, Paul S. Appelbaum, Carolyn Hill-Fotouhi, « The MacCAT-T : A Clinical Tool to Assess Patients' Capacities to Make Treatment decisions », *Psychiatric services*, novembre 2007, vol. 48, n° 11, p. 1415-1419.

Ces échelles évaluent généralement quatre champs d'investigation, issus de la jurisprudence américaine :

- la compréhension d'informations appropriées à la décision et leur pertinence,
- l'appréciation des informations s'appliquant à sa propre situation,
- la capacité de raisonner à partir d'informations,
- l'expression d'un choix cohérent.

Ces échelles, comme on le voit, font donc la part belle à la rationalité dans la prise de décisions. Il ne s'agit pas d'évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle en général mais sa capacité à être autonome dans un choix précis (en l'occurrence sa participation à un essai médical ou la prise d'un traitement). Mais ces échelles sont peu pertinentes dans la pratique de soins à domicile car elles évaluent globalement la compétence et non la capacité à reconnaître les enjeux de décisions, leurs conséquences fonctionnelles. Il s'agirait plutôt d'évaluer l'indépendance décisionnelle de la personne et de répondre à la question : cette personne est-elle en mesure de prendre *seule* sa décision ? Cette problématique a certainement du sens dans une logique individualiste et autonomiste. Elle permet de répondre sur un plan judiciaire à la capacité à contracter. Tout autre est la question qui nous occupe ici car le maintien à domicile, le souhait de rester chez soi est loin d'être rationnel dans tous les cas. Comme nous l'avons vu plus haut, les enjeux dépassent largement les arguments rationnels expliquant le pour et le contre, le bénéfique et le risque, la « cohérence » d'un tel choix. D'autres éléments du débat sont à prendre en compte : les émotions, les valeurs, l'histoire du sujet. De plus, le maintien lui-même implique souvent plusieurs acteurs. Une telle réflexion n'aurait aucun sens si elle ne tenait pas compte de cet environnement et des pressions des uns et des autres (même nombreuses). Peut-on encore parler d'autonomie à domicile ? Nous préférons déplacer le débat en le centrant sur les conditions de cette autonomie. Que serait un patient qui aurait tous les droits au nom du respect de son autonomie ? Les soignants et les proches ne devraient pas perdre de vue qu'aux droits correspondent des devoirs, que le respect qu'ils doivent au patient leur est également dû.

L'autonomie décisionnelle

Une seconde forme d'autonomie serait la capacité d'avoir des « valeurs »¹⁴⁵ ou des « intérêts critiques »¹⁴⁶. Cette capacité beaucoup plus globale et diffuse, est définie comme ce que la personne est capable de définir par elle-même c'est à dire un ensemble de valeurs et de principes qui devraient régir sa vie ou les décisions prises par d'autres. Cette distinction suggère, par exemple, qu'une personne atteinte de démence peut rester capable d'autonomie même lorsqu'elle a perdu la capacité à prendre des décisions porteuses de sens par elle-même¹⁴⁷.

Le philosophe Ronald Dworkin a fondé la validité des directives anticipées sur la notion d'« intérêts critiques ». Il considère que, lorsqu'on évalue les intérêts d'une personne incompétente mais consciente (tel est le cas des personnes qui souffrent de démence en phase non terminale) il faut prendre en compte deux sortes d'intérêts du patient.

D'une part, l'intérêt que les personnes prennent à certaines activités dans leur vie parce que le simple fait de les réaliser les satisfait (par exemple, fumer une cigarette). La valeur de ces expériences tient simplement au fait qu'on les considère précieuses en tant qu'expériences. L'intérêt que l'on a à les achever est donc un intérêt d'expérience, ponctuel, qui tend à être oublié dès que l'expérience est terminée.

D'autre part, les personnes possèdent une sorte d'intérêts, dont la valeur fondamentale est indépendante de toute expérience ponctuelle. Le sentiment d'avoir donné le meilleur de soi, d'avoir vécu intensément et honnêtement ou bien d'avoir été loyal envers soi-même et envers les êtres aimés, est une expérience qui donne aux individus la sensation de ne pas avoir gaspillé leur vie. Autrement dit, les personnes prennent aussi un intérêt à une vie d'accomplissement.

Voilà ce que Ronald Dworkin appelle les « intérêts critiques ». La valeur qu'on accorde à ces intérêts, à la différence de celle des intérêts d'expérience, est

¹⁴⁵ Agnieszka Jaworska, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy & public affairs*, 1999, vol. 28(2), p. 105-38.

¹⁴⁶ Ronald Dworkin, *Life's Dominion : An argument about Abortion, Euthanasie, and Individual Freedom*, New-York, Vintage Books, 1994, 273 p.

¹⁴⁷ Fabrice Gzil, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009, p. 163.

indépendante d'une satisfaction immédiate. On découvre ces intérêts lorsqu'on prend du recul par rapport à sa vie, considérée dans son intégralité (par exemple, choisir son métier, décider le type de vie qu'on veut mener, etc.). Quand les individus prennent des décisions qui concernent leurs intérêts critiques, ils ne mesurent pas, d'un côté, les expériences agréables, et de l'autre, les expériences douloureuses, toutes deux impliquées dans chaque alternative. Quand on défend les intérêts critiques, chacun valorise un projet qui constitue pour soi une fin en lui-même, et non pas en tant que source d'expériences agréables. En considérant ses intérêts critiques, la personne décide qui elle est et qui elle veut être à long terme.

En cas de conflit entre les deux sortes d'intérêts, Dworkin privilégie les intérêts critiques, représentés dans les directives anticipées du patient. Il justifie cette option dans une deuxième phase de son argumentation, portant sur l'objectif du respect de l'autonomie. Ce n'est pas pour les empêcher de se nuire que l'on respecte l'autonomie des personnes, sinon on interdirait aux gens de fumer ou de pratiquer des sports à risque. On respecte l'autonomie des personnes pour leur permettre, justement, de continuer à être autonome.

La perte d'autonomie comme un handicap

Classifications et définitions

Les débats autour de la définition du handicap et de la dépendance sont toujours d'actualité¹⁴⁸. Au niveau international, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001¹⁴⁹. Elle prend désormais en compte l'environnement social, contrairement à l'ancienne classification¹⁵⁰ (CIH, Classification du Handicap de 1980). La CIF distingue trois niveaux d'observation : les déficiences, les limitations fonctionnelles (physiques, cognitives) et les restrictions d'activités dans la vie quotidienne. En France, la première définition légale du handicap apparaît en 2005¹⁵¹ :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La perte d'autonomie et le handicap à domicile renvoient à des notions proches mais différentes : faiblesse, fragilité, dépendance, précarité, vulnérabilité, incapacité, déficiences. Dans la mesure où ses limitations de l'autonomie entraînent des demandes d'aides à la suite d'une évaluation, il est nécessaire d'être clair et rigoureux sur le langage employé pour caractériser une situation.

« L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé. Les programmes de santé publique

¹⁴⁸ Jean-François Ravaud, « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *Revue du praticien*, 20 octobre 2009, vol. 59, p. 1067-1074.

¹⁴⁹ OMS, *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève, 2001.

¹⁵⁰ OMS, *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*, Genève, 1980.

¹⁵¹ Art. L. 114, loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des populations fragilisées »¹⁵².

Nous nous intéresserons donc de façon volontairement restrictive à la notion de dépendance, de vulnérabilité, de faiblesse dans le cadre de ce mémoire sur les difficultés du maintien à domicile. Avant d'étudier les enjeux éthiques de la vulnérabilité, nous décrirons brièvement la dépendance à domicile et sa fréquence au sein de la population française.

Epidémiologie

L'étude Handicap-Santé¹⁵³ montre, contrairement à une idée reçue, que près de six personnes sur dix âgées de 80 ans ou plus (soit 1,5 million de personnes en France), sont relativement autonomes, malgré quelques difficultés d'audition et de motricité générale, notamment pour se baisser ou s'agenouiller. Un quart souffrent d'une perte modérée d'autonomie et sont quasiment toutes aidées pour les tâches ménagères.

Les personnes dites dépendantes, c'est-à-dire dans l'incapacité totale d'utiliser les fonctions motrices et qui ont une restriction absolue dans les activités instrumentales, représentent 11,2 % des personnes de plus de 80 ans, soit 277 000 personnes. 80 % d'entre elles souffrent de difficultés cognitives graves. Elles ont recours à des aides pour la toilette et l'habillement. Leur entourage est davantage sollicité tandis que l'aide des professionnels est prépondérante pour la toilette et les tâches ménagères.

La forte dépendance touche 2,5 % des personnes très âgées vivant à domicile (62 000 personnes). Elles cumulent les types de difficultés, plus des 2/3

¹⁵² Art. L. 1411-1-1, loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

¹⁵³ Séverine Dos Santos, Yara Makedessi, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, février 2010, n° 718. L'étude Handicap-Santé en ménages ordinaires réalisée par la DREES et l'Insee en 2008 doit permettre d'actualiser les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, menée en 1999. Cette étude vise à évaluer le degré d'autonomie des adultes et des personnes âgées vivant à domicile.

sont confinées au lit ou au fauteuil et 91 % ont au moins une limitation cognitive grave. 8 fois sur 10 les professionnels interviennent pour assurer la toilette, l'habillage mais aussi les tâches ménagères et la préparation des repas. Aux âges élevés, les situations de forte dépendance conjuguent limitations physiques absolues et troubles cognitifs graves.

La vulnérabilité

La vulnérabilité est définie comme « une incapacité importante à protéger ses propres intérêts en raison de limites telles que l'inaptitude à donner un consentement éclairé, une absence de moyens alternatifs pour obtenir des soins médicaux ou certaines choses onéreuses nécessaires à la vie, ou encore le fait d'être un membre plus jeune ou subordonné d'un groupe hiérarchique »¹⁵⁴.

« Le respect de la personne regroupe au moins deux convictions éthiques : premièrement, les personnes doivent être traitées comme des agents autonomes, deuxièmement, les personnes avec une autonomie diminuée ont droit à une protection. Le principe du respect de la personne se divise donc en deux exigences morales distinctes : l'exigence de reconnaître l'autonomie et l'exigence de protéger ceux qui ont une autonomie diminuée »¹⁵⁵.

« L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts »¹⁵⁶.

¹⁵⁴ Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales, *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, Genève, 2003.

¹⁵⁵ The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Washington, U. S. Department of health and human services, 18 avril 1979.

¹⁵⁶ UNESCO, Art. 5, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Paris, 19 octobre 2005.

En France, l'abus de faiblesse est une infraction pénale qui résulte des dispositions du droit de la consommation¹⁵⁷ et du droit pénal¹⁵⁸.

On peut se poser la question : Toutes les personnes sollicitant une aide à domicile du fait d'une perte d'autonomie, ne seraient-elles pas, par définition, des personnes vulnérables ? Ainsi, l'article 434-3 du *Code pénal*¹⁵⁹, qui concerne l'obligation de signalement des mauvais traitements et les sanctions qui s'y rattachent, mentionne-t-il la notion de déficience physique ou psychique.

« S'il est laissé le soin aux professionnels d'évaluer la déficience psychique d'un homme maltraité, en dernier recours, la qualification des faits relèvera toujours de l'appréciation d'un magistrat »¹⁶⁰.

¹⁵⁷ Art. L122-8, *Code de la consommation* : « Quiconque aura abusé de la faiblesse ou de l'ignorance d'une personne pour lui faire souscrire, par le moyen de visites à domicile, des engagements au comptant ou à crédit sous quelque forme que ce soit sera puni d'un emprisonnement de cinq ans et d'une amende de 9 000 euros ou de l'une de ces deux peines seulement, lorsque les circonstances montrent que cette personne n'était pas en mesure d'apprécier la portée des engagements qu'elle prenait ou de déceler les ruses ou artifices déployés pour la convaincre à y souscrire, ou font apparaître qu'elle a été soumise à une contrainte ».

¹⁵⁸ Article 223-15-2, *Code Pénal créé par l'Art. 20 de la Loi n°2001-504 du 12 juin 2001* : « Est puni de trois ans d'emprisonnement et de 375 000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente et connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou réitérées ou de techniques propres à altérer son jugement, pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables ».

¹⁵⁹ Article 434-3, *Code pénal* : « Le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende. Sauf lorsque la loi en dispose autrement, sont exceptées des dispositions qui précèdent les personnes astreintes au secret dans les conditions prévues par l'article 226-13 ».

¹⁶⁰ Jean-Marc Lhuillier, *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 4^{ème} édition, 2006, 463 p.

La prise de risques est-elle raisonnable ?

Notre réflexion est partie de ce souhait fréquemment exprimé : « Je veux rester chez moi, le plus longtemps possible, dans de bonnes conditions de sécurité. » Maintenir à domicile une personne handicapée qui le souhaite ne poserait pas de difficultés si ce choix de vie ne faisait encourir des risques mortels. Tel est bien l'enjeu du débat. Les professionnels de santé impliqués dans ce maintien et le médecin en particulier, doit « s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié »¹⁶¹. En fait, cette « meilleure sécurité sanitaire possible »¹⁶² s'impose à tous.

Dans la première partie de notre exposé, nous avons montré que la maison est un abri, un refuge, dans laquelle chacun de ses habitants se sent en sécurité et en confiance. « Notre maison, saisie en sa puissance d'onirisme est un nid dans le monde. Nous y vivons dans une confiance native si vraiment nous participons, en nos rêves, à la sécurité de la première demeure. Nous n'avons pas besoin, pour vivre cette confiance, si profondément inscrite dans notre sommeil, d'énumérer des raisons matérielles de confiance. Le nid aussi bien que la maison onirique et la maison onirique aussi bien que le nid - si nous sommes bien à l'origine de nos songes - ne connaissent pas l'hostilité du monde »¹⁶³.

Comment dans ces conditions aborder la question d'un domicile à risque, d'un escalier dangereux, d'un tapis glissant ?

« Si le feu brûlait ma maison, qu'emporterais-je ? J'aimerais emporter le feu... »¹⁶⁴.

¹⁶¹ Article 40, *Code de déontologie médicale*, (Art. R.4127-40, *Code de la santé publique*).

¹⁶² Art. L. 1110-1, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

¹⁶³ Gaston Bachelard, *Poétique de l'espace*, *op. cit.*, p. 103.

¹⁶⁴ Jean Cocteau, *Clair-obscur*, Paris, LGF, « Le livre de poche », 1994, 184 p.

L'incapacité de se protéger en raison de son état physique ou psychique¹⁶⁵ concerne le délaissement des personnes handicapées physiquement ou mentalement, qui se trouvent dans un état de dépendance à l'égard d'autrui. Le législateur a voulu les protéger contre le danger physique résultant de leur solitude. « Tout devrait alors dépendre de la nature du handicap : une personne hors d'état de se déplacer physiquement n'est pas délaissée du seul fait qu'elle est laissée seule, mais à côté d'un téléphone ; en revanche, un handicapé mental, même physiquement autonome, pourra être considéré comme délaissé dès lors que les circonstances ne lui permettent pas, pour des raisons psychologiques (débilité, panique...), d'assurer sa propre sécurité ou d'appeler à l'aide »¹⁶⁶.

Le nouveau *Code pénal*, en remplaçant la référence à l'« incapacité » par la notion de « personne hors d'état de se protéger », a donc certes potentiellement élargi le champ des personnes protégées au-delà des seules personnes soumises à une mesure de protection (tutelle ou curatelle) mais il a, en contrepartie, fait entrer un élément d'incertitude quant à la définition exacte de la vulnérabilité.

« Quiconque s'abstient volontairement de prendre ou de provoquer les mesures permettant, sans risque pour lui ou pour les tiers, de combattre un sinistre de nature à créer un danger pour la sécurité des personnes est puni de deux ans d'emprisonnement et de 30000 euros d'amende »¹⁶⁷.

Comme chacun le ressent, les risques de décéder sont plus élevés lorsque des problèmes fonctionnels s'accompagnent de restrictions d'activité sévères¹⁶⁸. À partir de 55 ans, pour les personnes qui déclarent des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité, le risque de décéder apparaît près de quatre fois plus élevé que la moyenne et près de dix fois plus élevé que pour les personnes indemnes de tout problème fonctionnel. Si les risques de décéder sont donc fortement liés à l'état de santé fonctionnel, ils diffèrent également selon le niveau d'instruction. Ainsi, à handicap égal, les hommes qui ont un Bac ou plus ont un risque de décéder plus faible que ceux qui ont moins que le Bac.

¹⁶⁵ Article 223-3, *Code pénal*.

¹⁶⁶ Frédérique Dreifuss-Netter, « Délaissement d'une personne hors d'état de se protéger », *Jurisclasseur pénal*, articles 223-3 et 223-4, II, 1994.

¹⁶⁷ Article 223-7, *Code pénal*.

¹⁶⁸ Emmanuelle Cambois, Agnès Lièvre, « Risques de perte d'autonomie et chances de récupération chez les personnes âgées de 55 ans ou plus : une évaluation à partir de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, novembre 2004, n° 349.

Les professionnels de santé doivent donc informer, éclairer le patient et son entourage sur les risques encourus¹⁶⁹.

Dans le cas de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de schizophrénie, il n'est pas toujours simple d'informer de risques car les malades ne sont pas toujours conscients d'être malades (le terme médical est l'anosognosie). Il leur est donc impossible de mesurer les risques qu'ils prennent (tant pour eux-mêmes que ceux auxquels ils exposent les autres). Pour illustrer le propos, on peut citer les risques d'oubli d'éteindre le gaz de la gazinière, le risque de fugue. Comment promouvoir leur autonomie à domicile ? La question de la restriction de la liberté au nom de la sécurité est ici clairement posée.

L'entourage lui-même, peut ne pas voir les risques encourus par leur proche. La maladie et ses symptômes, l'approche de la mort de leur proche, leur sont tellement pénibles à supporter qu'ils ne voient pas une certaine réalité, vécue comme trop angoissante. Ils la dénie alors. Comment accompagner une personne ou une famille dans le déni ?

Dans le cas clinique initial, la prise de risque peut être assimilée à une conduite suicidaire déniée partiellement. En effet, le patient sait que l'alcool est dangereux pour sa santé, il le reconnaît même. Il en minimise la portée, comme souvent chez les malades alcooliques, et rationalise les conséquences : « il faut bien mourir de quelque chose ». Il y a bien une conscience du risque mortel, en partie assumée.

¹⁶⁹ Article 35, *Code de déontologie médicale* (Art. R.4127-35, *Code de la santé publique*) : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ».

Les chutes à domicile

La question des personnes qui chutent à domicile est emblématique de cette réflexion autour de la prise de risque choisie et assumée par le patient. Chaque année, 9 300 personnes âgées décèdent à la suite de chutes (le deux tiers d'entre elles surviennent à domicile). Les chutes représentent plus de 80 % des accidents de la vie courante¹⁷⁰. La chute est une des premières causes d'entrée dans la dépendance. Le problème est donc d'importance.

A l'heure où la technique permet la téléassistance, la vidéosurveillance, la détection de chute par capteurs, la tentation est grande de vouloir tout maîtriser, tout contrôler, tout anticiper. S'il est vrai que l'anticipation (des crises, des urgences, des accidents les plus probables) est un des facteurs de réussite du maintien à domicile, le risque zéro n'existe pas. Il serait incompatible avec la vie et la liberté.

Une dizaine de mesures de bon sens peuvent être proposées (éviter les tapis dans les endroits de passage ou les parquets trop cirés, fixer les fils aux murs, etc.). Elles réduiraient d'un tiers les chutes. Mais le plus difficile est de faire accepter à la personne ces conseils. Dire à une personne âgée qu'elle risque de glisser sur le tapis de son salon et qu'il faut l'enlever, cela revient à lui dire qu'elle est vieille. Le déni de vieillesse rend la prévention difficile. L'expérience montre que ce diagnostic environnemental n'est accepté que s'il est proposé par une personne de confiance comme une auxiliaire de vie ou une aide-ménagère.

Certains patients peuvent tomber et se mettre en danger du fait de leur maladie, la chute devient probable et le risque est grand car l'accident n'est pas toujours lié au hasard. Informés du risque, ayant souvent eu très peur lors d'un premier épisode, la plupart des personnes tente d'éviter la récurrence. Ils restent confinés dans leur fauteuil ou dans leur lit. Ce faisant, ils perdent vite l'usage de leurs jambes et risquent de ne plus marcher définitivement si une rééducation à la

¹⁷⁰ Aude Seres, « Comment maintenir les seniors à domicile ? », *Le Figaro*, le 6 septembre 2010. Deux fois sur trois l'accident se produit à la maison et occasionne dans un tiers des cas des fractures. Ces accidents domestiques représentent 1 % des dépenses de santé soit environ deux milliards d'euros chaque année. (Source : Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat, *Les accidents de la vie courante*, ANAH, www.anah.fr).

marCHE ne leur est pas proposée. Une fois de plus l'acceptation des soins et la participation active est requise pour une telle rééducation. Impossible de la faire sans motivation de la part du patient. D'autres, déniaut leur faiblesse, par inconscience ou du fait de troubles cognitifs, continuent de se mettre en danger.

L'entourage réagit souvent différemment pour plusieurs raisons : il est souvent sollicité pour relever la personne à terre, il doit alerter les secours le cas échéant, accompagner la personne aux urgences de l'hôpital, repenser son organisation du fait de ce nouvel imprévu, etc. La question qu'ils se posent devient « S'il y a chute, vais-je être sollicité ? La personne pourra-t-elle atteindre le téléphone et alerter les secours ? Si elle est seule, qui viendra la relever ? Sur qui puis-je compter dans ces situations ? »

Cette prise de risque est généralement acceptée par le patient qui ne se voit pas aller en maison de retraite pour cette raison. Il arrive même que le patient soit déjà tombé et que l'histoire se soit bien terminée. Pour le patient le risque est alors acceptable. Le placement en institution est alors envisagé comme une sécurité : « il y aura toujours quelqu'un pour te relever si tu tombes ». L'entourage s'inquiète à l'avance et culpabilise de n'avoir rien fait contre ce risque qui était pourtant connu.

Les fugues

Dans la maladie d'Alzheimer, les troubles de l'orientation touchent une part non négligeable des malades les moins dépendants : 11 % chez les personnes évaluées en GIR 6 et 28% des personnes classées en GIR 5, c'est-à-dire aux stades les plus modérés de la perte d'autonomie. C'est dire l'importance de ce trouble. La restriction de liberté souvent imposée à ces malades est à la mesure du risque : environ 50 % des personnes malades qui déambulent se blesseront gravement ou mourront si on ne les retrouve pas sous vingt-quatre heures¹⁷¹.

¹⁷¹ Catherine Ollivet, « L'errance et la disparition inquiétante », Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, mars 2011, www.espace-ethique-alzheimer.org.

La question de la sécurité et des risques du domicile relèvent d'une discussion éthique où les principes d'autonomie et de bienveillance sont en conflit. En toile de fond, le débat porte sur la responsabilité des différents protagonistes (entourage et professionnels) en cas d'accident. Et s'il arrivait un accident ? Qui serait responsable ?

Le syndrome de Diogène

Dans cette maladie psychiatrique¹⁷², le patient est isolé dans un domicile qu'il a transformé en un lieu insalubre¹⁷³. Il n'est pas demandeur d'aide et souvent refuse celles qu'on peut lui proposer. Il n'est pas rare que le patient soit dénutri, carencé en vitamines et que son état général ne soit pas bon. Du fait de la chronicité des troubles et de leur lente évolution, on pourrait parler de risques relatifs. Qu'en est-il lorsqu'il n'y a pas de demande et que la personne est en danger, lorsqu'elle met son voisinage en danger ?

¹⁷² Stefan Pau-Montero, *Les personnes âgées en auto-négligence*, Thèse de doctorat en médecine, Université Pierre et Marie Curie Paris 6, 2010, 148 p.

¹⁷³ Cf. annexe n° 5.

Le consentement aux soins

Comment peut-on assurer que le consentement d'une personne âgée soit libre dans un contexte de perte d'autonomie à domicile ? Comme nous l'avons vu, la question de l'autonomie est centrale. Consentir suppose un choix, une liberté ? Le refus serait-il possible ? Refuser des soins ne veut pas dire refuser les aides. La confusion est fréquente. Les pressions exercées, par les proches comme par les professionnels, pour obtenir l'accord sont souvent proches du chantage quand il ne s'agit pas d'une menace à l'institutionnalisation clairement exprimée.

Le *Code civil*¹⁷⁴, la loi sur les droits des patients¹⁷⁵ et le *Code de déontologie médicale*¹⁷⁶ sont explicites.

« Tout mettre en œuvre pour convaincre » dans un contexte de vulnérabilité, comme nous l'avons vu plus haut, peut facilement se transformer en abus de faiblesse. La frontière est ténue. Le tact, la diplomatie, la patience seront bien souvent nécessaires pour obtenir un accord plus souvent proche de l'acquiescement que de la volonté autonome.

¹⁷⁴ Article 16-3, *Code civil* : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

¹⁷⁵ Loi n°2002-303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, des décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

¹⁷⁶ Article 36, *Code de déontologie médicale* (Art. R.4127-36, *Code de la santé publique*) : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ».

le refus de soin partiel

Le problème est plus complexe lors d'un refus de soins partiel au cours d'une prise en charge d'une toilette par un SSIAD par exemple. Comme nous l'avons vu, plus haut les obligations de protection, de continuité des soins imposent une action dans un contexte de danger et de perte d'autonomie.

Dans le cas clinique, le patient ne refuse pas les pansements mais refuse la toilette le week-end. Le marchandage est un symptôme fréquent en soins palliatifs. Il traduit le désir de maîtrise à travers une illusion de choix. Le refus est parfois la seule liberté à laquelle se raccroche la personne malade. Le refus est souvent partiel et temporaire. La difficulté est de concilier des impératifs d'efficacité et le rapport au temps du patient.

Dans une optique de rééducation (après une chute par exemple), il est important de préserver les fonctions restantes, de les entretenir. Une bonne collaboration est nécessaire et le patient doit être acteur de sa rééducation. Sa motivation, son désir de retrouver une mobilité, son désir de recouvrer une certaine autonomie sont des éléments pronostics importants. Que faire lors d'épisodes de découragement, de dépression, de refus, d'alcoolisation massive ? Faut-il passer outre et « stimuler le patient » selon l'expression consacrée ? L'enjeu est de taille : une absence de progrès signifie une aggravation de la dépendance et une majoration du plan d'aide. Négocier ? Oui, mais jusqu'où ?

La bienfaisance et la maltraitance à domicile

Comme nous venons de le voir, la recherche du consentement et la négociation d'un refus sont fondées sur des obligations légales et des pratiques qui ont pour but « d'agir pour le meilleur intérêt du patient ». C'est la définition que nous donnerons de la bienfaisance. Lorsque le patient est demandeur de conseils, d'aides, de soins, l'application de ce principe ne pose pas de difficulté. Il est la base du contrat médical :

« L'obligation de soins découlant du contrat médical et mise à la charge du médecin est une obligation de moyens ; le médecin ne pouvant s'engager à guérir, il s'engage seulement à donner des soins non pas quelconques mais des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science »¹⁷⁷.

Lors d'un refus de soins, la bienveillance se transforme en paternalisme si la réalisation du soin n'est pas négociable et imposée. Ainsi illustré, le paternalisme serait « l'acte intentionnel de passer outre les préférences ou les actions connues d'une autre personne et de justifier cet acte en affirmant que l'on agit pour le bien de la personne et pour lui éviter tout tort »¹⁷⁸.

Il est donc très facile de basculer d'un principe de bienveillance à du paternalisme dans une situation de vulnérabilité du fait de l'incapacité de la personne à protester. Le consentement se réduisant à un simple acquiescement le plus souvent, voire en une absence de refus, il peut être tentant d'abuser d'un paternalisme¹⁷⁹ parfois légitime.

C'est à notre avis le cas le plus fréquent de maltraitance au domicile. L'abus de paternalisme nie la dignité de la personne. Au nom d'une bienfaisance affichée, revendiquée, sont perpétrés des actes de soins qui n'en ont plus que l'apparence. La complexité de ces situations est due au fait que l'intention est rarement criminelle (nous ne nous attarderons pas à ces cas rares mais finalement simples à traiter du fait d'une intentionnalité coupable des aidants relativement facile à

¹⁷⁷ Arrêt Mercier, Cour de cassation, 20 mai 1936.

¹⁷⁸ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, « Médecine et Sciences humaines », 2008 pour la traduction française, 645 p.

¹⁷⁹ C. Lefevre, « Maintien à domicile d'une personne âgée dépendante : analyse des questions éthiques par une assistante sociale », *Ethique et santé*, Paris, Elsevier Masson SAS, 2006, vol. 3, p. 201-204.

repérer). Les mêmes proches peuvent être alternativement bienveillants et maltraitants au cours d'un même soin ou d'une même journée. Comme nous l'avons vu plus haut, le plan d'aide repose en partie sur les proches dans un projet de maintien à domicile. Devant l'absence de plaintes, une situation stable qui perdure, un état de santé préservé, la question du signalement au procureur de la République se pose. De façon plus pragmatique, la collaboration proche/soignants si précieuse au quotidien, dans une prise en charge, ne pourrait-elle pas se transformer en complicité faute de dénonciation ? Il est conseillé « d'exfiltrer » les victimes de maltraitance de leur lieu de vie en les hospitalisant pour les protéger. Mais dans les cas qui nous occupent, le remède pourrait s'avérer pire que le mal. Le transfert vers un hôpital ou une maison de retraite pouvant rompre l'équilibre relationnel malsain mais stable depuis fort longtemps et hâter le décès de la personne que l'on se proposait d'aider. Il n'est d'ailleurs par rare que du fait d'une forte emprise du proche sur la victime l'hospitalisation soit refusée par la personne au nom de son autonomie.

Ces situations sont complexes et requièrent une grande maîtrise et une grande habitude de la part des professionnels impliqués. Le manque d'expérience, l'isolement des professionnels, l'absence de prudence, ont déjà provoqué de nombreux échecs dans la résolution de tels problèmes¹⁸⁰.

L'épuisement des proches et des soignants

A l'avenir, les populations en mesure d'apporter leur aide à leurs proches vont croître à une moindre vitesse que celle des personnes dépendantes¹⁸¹. En supposant une stabilité de la durée de vie moyenne en dépendance, 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040, contre 800 000 en 2006. La prise en charge combine aujourd'hui une solidarité familiale et une solidarité collective. Ces deux formes évolueront à l'avenir.

¹⁸⁰ « La cause en est toute simple ; c'est que la prudence ne s'applique qu'aux choses particulières, et que l'expérience seule nous les fait bien connaître ; or le jeune homme n'est pas expérimenté, car c'est le temps seul qui procure l'expérience. » Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., p. 253.

¹⁸¹ Cf. annexe n° 6.

D'une part, la solidarité familiale pourrait diminuer car le nombre moyen d'aidants potentiels par personne âgée dépendante aura tendance à diminuer du fait de la baisse du nombre d'enfants par famille et de l'éclatement géographique des familles. De plus, leur disponibilité sera sensiblement affectée par l'allongement de leur vie professionnelle. D'autre part, l'évolution de la solidarité collective dépendra du politique¹⁸².

L'évolution démographique des professionnels du soin, du fait d'un *numerus clausus* bas et d'une attractivité professionnelle moindre, pose également des problèmes. Il devient de moins possible de trouver un médecin et une infirmière disponibles et motivés. Les professionnels sont eux aussi, sujets à l'épuisement. L'hyper sollicitation aussi bien physique que relationnelle peut entraîner fatigue et démotivation. Le stress professionnel n'est pas toujours bien géré. Il faut rajouter la nécessité de gagner sa vie en plus des habituels conflits de loyauté. Refuser une prise en charge n'est pas toujours aisé sur un plan financier.

Si, dans un premier temps, les proches sont favorables au maintien à domicile, il n'est pas rare qu'avec le temps et la fatigue, ils changent d'avis. Cet épuisement est un des éléments les plus déterminants dans un maintien à domicile¹⁸³. La santé physique mais aussi psychique des accompagnants est souvent touchée. Lorsqu'ils ne vivent pas déjà avec la personne qu'ils aident, les aidants, dans la quasi-totalité des cas, s'en occupent tous les jours ou plusieurs fois par semaine¹⁸⁴. Dans le panel national des aidants familiaux¹⁸⁵, les aidants ont en moyenne 64 ans et s'occupent de leur proche depuis au moins quatre ans (76 %) et au moins 10 ans (34 %)¹⁸⁶.

¹⁸² Michel Duée, Cyril Rebillard, « La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 », *Données sociales – La société française*, Paris, Insee, 2006, p. 613-619.

¹⁸³ Agnès Secall, Ivane C Thomas, « L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence », *Recherche en soins infirmiers*, septembre 2005, n° 82, p. 50-61 et Dominique Cuchi, « Quand le domicile devient lieu de soin », *Pratiques*, novembre 2006, n° 35, p. 17.

¹⁸⁴ Hugues Joublin, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*, Erès, « Espace éthique », 2010, p. 53.

¹⁸⁵ Institut BVA et Fondation Novartis.

¹⁸⁶ Gael Sliman, « Qui sont les aidants ? » « Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux », *Réciproques*, n° 1, mars 2009, p. 27-34.

On retrouve chez les proches des manifestations physiques de souffrance : syndrome douloureux, lombalgies, perte du sommeil et de l'appétit, diverses somatisations (troubles digestifs, grande fatigue, etc.). Leurs peurs sont nombreuses : peur de ne plus pouvoir accomplir la tâche, peur de se retrouver seul après le décès, peur du regard des autres, peur de la maladie et de la mort... Toutes ces peurs sont à l'origine de sentiments d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance. Les émotions négatives font partie du tableau : colère, pleurs, tristesse. Il est remarquable de noter qu'une certaine pudeur les empêche souvent de demander de l'aide. On note souvent un décalage entre la représentation qu'ils se font de leur situation, du celle du patient et la réalité telle qu'elle est perçue par des professionnels. Ce décalage peut être dû à un manque d'information ou à un mécanisme psychologique de protection. La curiosité intellectuelle, la créativité artistique ne peuvent plus être nourries dans l'échange, lorsque la personne aidée souffre de troubles cognitifs et le risque d'appauvrissement intellectuel des aidants est réel. Faute de temps, par phénomène d'obnubilation, ils réduisent leurs sorties, leurs lectures. La communication verbale avec l'extérieur se polarise sur les échanges autour de la maladie de la personne aidée. Ils éprouvent des difficultés à se projeter dans l'avenir, à se tenir informés. Ils ont du mal à faire face au quotidien et à le gérer. Ils retardent les soins médicaux et dentaires pour eux-mêmes. La capacité à prendre des décisions s'amoindrit: placement en accueil de jour du malade ? Séjour de répit ? Institutionnalisation définitive ?...Ils perdent le contrôle. La perte du sens est probablement le sentiment le plus douloureux, l'épuisement et la violence guettent alors.

La maladie chronique altère les relations que la personne avait avec son entourage. Cette modification de la systémique familiale crée un nouvel équilibre. Ce bouleversement des relations entre les membres d'une famille peut générer ou raviver des conflits. Dans ces débats, l'enjeu n'est plus seulement le maintien à domicile. A cette occasion, le choix de rester chez soi peut être remis en question et renégocié. On cherche alors un responsable, un coupable de l'échec du maintien à domicile. Qui sera le bouc émissaire ?¹⁸⁷

¹⁸⁷ René Girard, *Le bouc émissaire*, Paris, LGF, « Le livre de poche. Biblio essais », 1986, 313 p.

Le financement du maintien à domicile

Plus d'un million de personnes perçoivent l'APA¹⁸⁸ à domicile en France métropolitaine. Un sur deux a plus de 85 ans. Les 2/3 sont à domicile. Un quart des bénéficiaires ont des ressources inférieures à 670 euros mensuels¹⁸⁹.

Aux 24 milliards d'euros (1.3 % du PIB) de dépenses publiques consacrées à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, s'ajoutent les efforts consentis par les familles : plus de 7 milliards d'euros¹⁹⁰. Sur un plan humain, les proches y consacrent deux fois plus de temps que les professionnels. En majorité, il s'agit des enfants, conjoints et beaux-enfants.

26 % des bénéficiaires de l'APA à domicile en France métropolitaine auraient un plan d'aide « saturé », c'est-à-dire égal au plafond : leur besoin d'aide évalué par le conseil général pourrait excéder le montant maximal de prise en charge. La proportion des plans d'aide saturés serait par ailleurs plus élevée pour les cas de dépendance les plus lourds (44 % en GIR 1), pour les femmes, les personnes non mariées et les personnes ayant une ancienneté importante dans le dispositif. Le lien entre niveau de revenus et fréquence des cas de saturation est complexe, reflétant des inégalités sociales face à la perte d'autonomie et des comportements différents selon les revenus (non-recours, intensité du recours ou passage en établissement)¹⁹¹.

En 2008, le montant mensuel moyen du plan d'aide accordé dans le cadre de l'APA à domicile était de 504 euros, dont 90 euros en moyenne étaient laissés à la charge du bénéficiaire. Ce montant ne représente cependant qu'une partie du reste à charge supporté par les familles. Il conviendrait d'y ajouter, d'une part, les dépenses qui ne sont pas prises en compte dans le plan d'aide de l'APA, d'autre

¹⁸⁸ APA : Allocation personnalisée d'autonomie. Entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002, cette allocation s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, résidant à domicile ou en établissement et confrontées à des situations de pertes d'autonomie. Elle est gérée et payée par les conseils généraux.

¹⁸⁹ Clotilde Debout, « Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, Juin 2010, n° 730.

¹⁹⁰ Alain Vassel, *Rapport d'information fait au nom de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création d'un cinquième risque*, Sénat, 8 juillet 2008, rapport n° 263.

¹⁹¹ Mélanie Bérardier, Clotilde Debout, « Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables », *Etudes et résultats*, Paris, DREES, février 2011, n° 748.

part, celles supportées par des personnes âgées dépendantes qui ont décidé de ne pas recourir à l'APA ou de n'utiliser qu'une partie du plan d'aide. Ces dépenses sont certes difficiles à évaluer, mais on constate, pour certaines catégories de bénéficiaires, un phénomène de saturation des plans d'aide, preuve que ces derniers ne sont pas toujours suffisants pour couvrir les charges liées à la perte d'autonomie¹⁹².

Le financement du maintien à domicile relève pour partie d'aides sociales. Quels rôles les autorités de tutelles jouent-elles dans l'attribution de ces aides, dans le contrôle de leur effectivité ? Dans quelles mesures, pèsent-elles sur les décisions et sur les choix des personnes ?

Certains patients en grande difficulté financière auront recours à des aides. Ces aides sont limitées et ne permettent pas aujourd'hui une surveillance constante et un maintien à domicile complexe. Cette optimisation, nécessaire pour les plus pauvres, entraîne parfois des dérives (personnel moins formé, peu ou pas déclaré).

Lorsque le maintien à domicile est coûteux, les sommes à engager sont telles que les problèmes financiers sont un facteur limitant. La vente ou la mise en viager de l'habitation principale est parfois la seule solution pour financer les soins et les aides. La question de la transmission du patrimoine et de la succession est alors directement posée au travers une décision de maintien à domicile. Cette décision concerne plusieurs personnes et plusieurs générations. L'entourage peut là encore influencer les choix de la personne qui souhaite rester chez elle.

¹⁹² Exemple de coût pour une personne en Gir 2 fréquentant un accueil de jour Alzheimer deux jours par semaine (ouvert de 9h à 16h) : l'aide nette reçue par une personne en Gir 2 (872 euros) ne couvre que les deux jours en accueil temporaire et quelques heures d'auxiliaire de vie. Il reste environ 700 euros à la charge de la famille, sans présence d'auxiliaire de vie en fin de semaine (source *Drass de Midi-Pyrénées*).

Le refus de soigner

Comme nous venons de voir, l'épuisement peut toucher les professionnels. La fatigue, la perte de sens peuvent générer des refus de soins.

Dans notre cas clinique initial, continuer à apporter des aides à ce patient, c'est lui permettre de continuer à se détruire. Refuser d'intervenir chez lui pour ne pas cautionner la situation, entrainerait dans les jours qui suivraient une hospitalisation du fait d'une altération majeure de son état général. Ce pourrait être un abandon de soins pour mieux le soigner.

Les désirs des patients à domicile relèvent parfois de la manie, de l'exigence, de l'originalité. Dans certaines situations, ces exigences sont contraires aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Faut-il limiter les aides ? Les interrompre ?¹⁹³ Dans quelle mesure, par exemple, une infirmière peut-elle refuser de faire la toilette d'une personne grabataire qui s'oppose à la mise en place d'un lit médical à hauteur variable ? Il est plus simple de répondre à cette question dès le début de la prise en charge. Le problème est plus complexe lorsque la personne devient dépendante au fil de jours, petit à petit. Il n'existe pas d'obligation de soigner (sauf urgence) tous les patients sans distinction. Il doit s'agir d'une relation librement consentie de part et d'autre. En pratique, le choix d'accompagner un patient a pu se faire de nombreuses années auparavant dans un contexte fort différent et une prise en charge a pu être légère initialement. Pour les soignants pèse une responsabilité morale vis-à-vis de la personne malade. S'il n'est pas facile de refuser une prise en charge initialement, il est encore plus difficile de s'en dégager secondairement. Cette rupture de contrat est encadrée par le *Code de déontologie médicale* :

« Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en

¹⁹³ C. Lefevre, « Maintien à domicile d'une personne âgée dépendante : analyse des questions éthiques par une assistante sociale », *op. cit.*

avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins »¹⁹⁴.

Dans le cas de soins palliatifs terminaux, il peut arriver que ni l'entourage, ni les soignants n'ont la motivation, le courage, la force, la disponibilité, la formation pour accompagner jusqu'à la mort le patient qui pourtant aurait bien voulu finir ces jours chez lui. Parfois, les proches ne souhaitent pas que le décès ait lieu à domicile et font pression sur le médecin pour que le malade soit transféré vers l'hôpital ou une unité de soins palliatifs. Prétendant une altération majeure de l'état général ou un symptôme pénible, l'hospitalisation est alors imposée au patient au nom de la sécurité sanitaire.

Comment décider ?

Comment décider quand une situation paraît trop complexe ?¹⁹⁵ Des démarches éthiques structurées et formelles, dans une approche « principiste »¹⁹⁶, peuvent être proposées.

Aristote, quant à lui, inventeur de la sagesse pratique, nous propose quatre pistes de réflexion pour répondre à la question : « Que faut-il faire quand le maintien à domicile pose problème ? » :

La première piste, face aux différents risques et la nécessité des futurs c'est de nous proposer comme vertu la *phronesis*¹⁹⁷. Cette vertu, car c'est une vertu et non une science, ni un art, fait partie des vertus intellectuelles qui porte sur le contingent. C'est-à-dire la disposition à choisir et à agir concernant ce qu'il est en notre pouvoir de faire et de ne pas faire. L'objet du choix n'est pas le Bien absolu mais le bien relatif à la situation. Alors que la vertu morale est une disposition pratique concernant le choix, la prudence est une disposition pratique concernant la règle du choix. Il ne s'agit pas de la rectitude de l'action, mais de la justesse du

¹⁹⁴ Article 47, *Code de déontologie médicale* (Art. R.4127-47, *Code de la santé publique*).

¹⁹⁵ Stéphanie Monod, Christophe Büla, Lazare Benaroyo, « Comment décider quand une situation paraît trop complexe ? », *Revue médicale suisse*, Médecine et Hygiène, 2006, vol. n° 85, article n° 31759, p 2468-2472.

¹⁹⁶ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit.

¹⁹⁷ Pierre Aubenque, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, « Quadrige », 1993, 228 p.

critère : c'est pourquoi la prudence est une disposition pratique accompagnée de règle vraie. En paraphrasant Cicéron qui traduit *phronésis* par *prudentia*, qui est la contraction de *providentia*, on pourrait dire que la prudence est le substitut proprement humain d'une Providence défaillante. Aristote conseille également de ne pas pratiquer la vertu de façon isolée mais de l'associer à une autre vertu.

La deuxième piste, c'est de proposer une bonne délibération (*euboulia*) car pour Aristote, « l'objet principal de la prudence, c'est, à ce qu'il semble, de bien délibérer »¹⁹⁸. Ce qui caractérise l'homme prudent c'est la délibération bien conduite. En effet, la délibération est la condition sans laquelle l'action humaine ne peut être bonne, c'est-à-dire vertueuse. « S'il faut exécuter rapidement la résolution qu'on a prise après délibération, il faut délibérer avec lenteur et maturité »¹⁹⁹. « La délibération sage et bonne est en quelque sorte la rectitude de la simple délibération²⁰⁰ et du jugement appliqué à un but utile, dont la prudence est une conception exacte et vraie »²⁰¹. C'est l'objet de nos réunions de concertation et de synthèse telle que nous les pratiquons à domicile et en maison de retraite.

Troisième piste, c'est de repérer l'occasion favorable, le temps opportun ou l'instant propice. Ce *kairos*, c'est le bien selon le temps, l'art de saisir l'occasion. Il s'agit de repérer le bon moment pour agir.

Enfin, la quatrième piste c'est la *diaita*, chère à Hippocrate²⁰² aussi traduit par « le séjour favorable », qui en français a donné la « diète », et qui renvoie au « genre de vie en fonction du lieu ». Pour Aristote, c'est le bien selon le lieu.

Ces pistes peuvent aider dans la prise de décision et dans l'analyse que les soignants et les proches peuvent faire d'une situation complexe.

¹⁹⁸ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, *op. cit.*, p. 250.

¹⁹⁹ *Idem*, p. 255.

²⁰⁰ *Ibidem*, p. 256.

²⁰¹ *Ibidem*, p. 257.

²⁰² Hippocrate, *Du régime*, Paris, Les Belles Lettres, 1967, 253 p.

CONCLUSION

Partant du constat que rester chez soi jusqu'au bout est un souhait fréquent mais que peu le réalisent, nous avons analysé les problèmes que pose le maintien à domicile des personnes vieillissantes ou en fin de vie.

Dans une première partie, nous avons considéré le domicile comme un lieu de vie autant qu'un lieu de mort. Nous avons montré les liens qui unissent l'habitat, le domicile, les habitudes et l'éthique. C'est ainsi qu'habiter, bâtir sa maison, c'est habiter son coin du monde en humain. Mais c'est aussi rendre le monde habitable et le penser humain. Notre condition humaine est liée à notre habitation et notre chez-soi représente bien plus qu'un abri, il est notre monde, notre habitat intérieur. Lorsque la maladie et la vieillesse nous altèrent, rester chez soi, c'est demeurer soi. Rester chez-soi pour quitter ce monde n'est pas le moindre paradoxe.

Dans une seconde partie, nous avons présenté le domicile comme un lieu de soins et expliqué les enjeux du maintien à domicile, ces modalités, ces acteurs et ces limites.

Enfin, dans la dernière partie, après avoir montré que le domicile était le lieu de la vie, de la mort et des soins, nous nous sommes attachés à en faire le lieu de l'éthique et à décrire les différents problèmes que pose le maintien à domicile et les questions qu'il soulève dans une optique de pratique soignante.

Les professionnels de santé et les aides à domicile tendent à promouvoir l'autonomie des personnes. Parfois même, ils la restaurent. Ce faisant, ils s'exposent à des refus qu'ils se doivent de respecter. Ils se retrouvent donc à devoir négocier leurs soins, dans un contexte de perte d'autonomie et de handicap. Cette situation est spécifique du domicile. L'âge et la fragilité constituant pour ce public à risques, une vulnérabilité, les soignants doivent être particulièrement vigilants pour ne pas abuser de leur pouvoir. La question de l'évaluation de l'autonomie devient centrale dans cette négociation car les refus de soins sont le plus souvent partiels. Nous posons qu'il appartient au malade de consentir aux aides pour retrouver paradoxalement de l'autonomie. Ce consentement est nécessaire et doit être recherché avec patience, ténacité et diplomatie. C'est à ce prix que l'on peut encore parler de choix et de liberté, alors que Charbonnier n'est plus tout à fait maître chez lui, ni de lui-même.

Dans le débat qui oppose la sécurité du malade et sa liberté, problème très fréquent quand on veut rester chez soi, nous avons montré, en prenant l'exemple des chutes et des fugues, que les intérêts du malade, de ses proches, de la société et des soignants, divergent. La question n'est pas seulement théorique, elle est ici très pratique car le maintien à domicile est en jeu.

C'est ainsi que nous avons été amenés à évoquer le principe de bienveillance et le paternalisme. En effet, il est facile, dans un contexte de fragilité et de dépendance, de décider à la place du malade, de passer outre son consentement, au nom d'une certaine bienveillance. La tentation existe et il serait discutable, en agissant ainsi, de faire du maintien à domicile une fin en soi ou au contraire d'estimer que ce maintien n'est plus possible.

Tout autre est le problème de l'épuisement des proches et des soignants, et nous avons vu comment il leur arrive de souhaiter, le plus souvent de façon ambivalente, une alternative au maintien à domicile et de considérer que là encore, il pose problème.

Nous avons ensuite abordé la question des financements, qu'ils soient publics ou privés, et des arbitrages toujours nécessaires.

Enfin, nous avons terminé notre étude, en nous inspirant d'Aristote et de sa prudence, pour nous aider à décider quand une situation paraît trop complexe.

Dans ces conditions, et vu tous les problèmes évoqués, il n'est peut-être plus possible, ni raisonnable, de rester chez soi et les soignants s'interrogent : « Jusqu'où aller dans le maintien à domicile ? » Ceci nous conduirait à une résignation si les enjeux n'étaient pas si importants. « Allez, vieillir ailleurs !... » semble nous dire la société « moderne ». Car vieillir chez soi et y mourir, est une question d'éthique. Elle nous renvoie à des choix individuels autant que collectifs. Alors comment faire quand le maintien à domicile pose problème ? C'est à cette question que nous avons tenté de répondre.

ANNEXES

Annexe 1 : Rondel de l'Adieu	71
Annexe 2 : Regrets	72
Annexe 3 : Répartition des lieux de décès selon le lieu	73
Annexe 4 : Paramètres d'évaluation du maintien à domicile	74
Annexe 5 : Syndrome de Diogène : photos de domiciles	76
Annexe 6 : Estimations de population et statistiques de l'état civil 2007-2060 ...	77
Annexe 7 : Citations et proverbes relatifs à la maison.....	79
Annexe 8 : Humour domestique	80

Annexe 1 : Rondel de l'AdieuRONDEL DE L'ADIEU²⁰³

Partir, c'est mourir un peu,
C'est mourir à ce qu'on aime :
On laisse un peu de soi-même
En toute heure et dans tout lieu.

C'est toujours le deuil d'un vœu,
Le dernier vers d'un poème ;
Partir, c'est mourir un peu,
C'est mourir à ce qu'on aime.

Et l'on part, et c'est un jeu,
Et jusqu'à l'adieu suprême
C'est son âme que l'on sème,
Que l'on sème à chaque adieu :
Partir, c'est mourir un peu...

²⁰³ Edouard Haraucourt, « Rondel de l'adieu », *Seul*, Paris, Bibliothèque-Charpentier, 1891, p. 12.

Annexe 2 : RegretsREGRETS²⁰⁴

Heureux qui, comme Ulysse, a fait un beau voyage,

Ou comme cestuy-là qui conquit la toison,

Et puis est retourné, plein d'usage et raison,

Vivre entre ses parents le reste de son âge !

Quand reverrai-je, hélas, de mon petit village

Fumer la cheminée, et en quelle saison

Reverrai-je le clos de ma pauvre maison,

Qui m'est une province, et beaucoup davantage ?

Plus me plaît le séjour qu'on bâti mes aïeux,

Que des palais Romains le front audacieux :

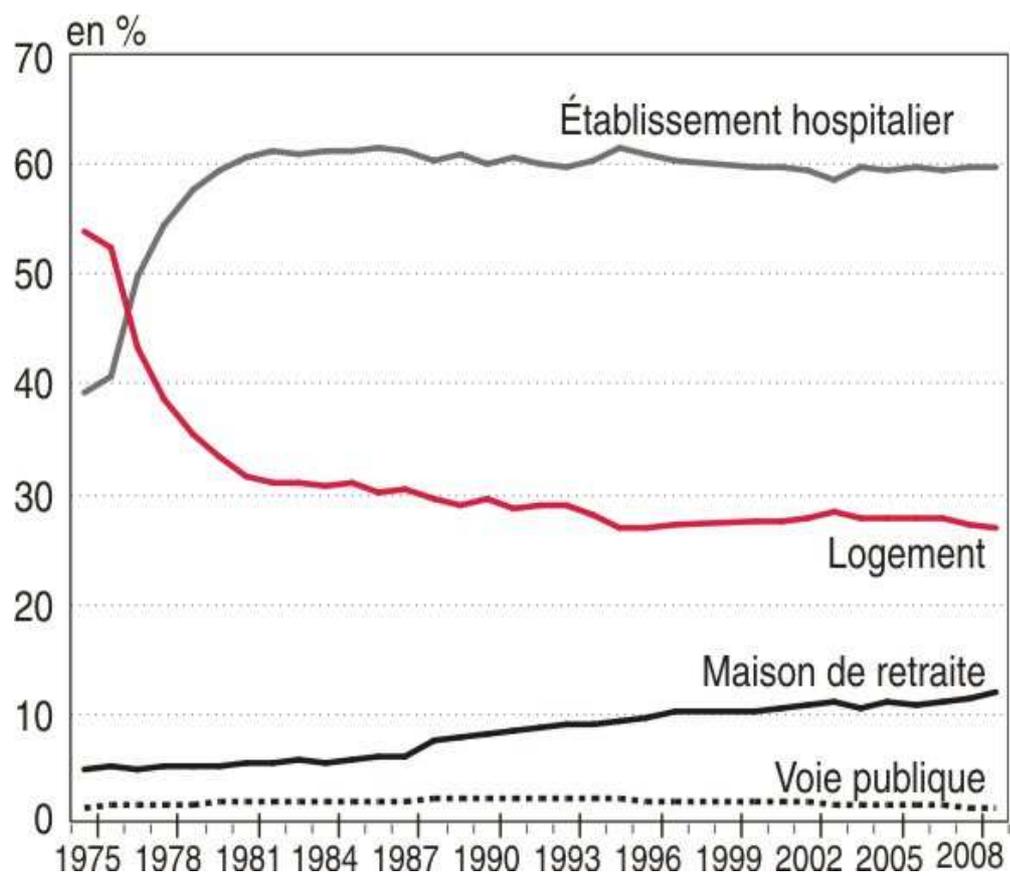
Plus que le marbre dur me plaît l'ardoise fine,

Plus mon Loir Gaulois que le Tibre Latin,

Plus mon petit Liré que le mont Palatin,

Et plus que l'air marin la douceur Angevine.

²⁰⁴Joachim du Bellay, « les Regrets », in Georges Pompidou, *Anthologie de la poésie française*, *op.cit.*, p. 81.

Annexe 3 : Répartition des lieux de décès selon le lieu

Répartition des lieux de décès selon le lieu

Source : Insee, statistiques de l'état civil.

Annexe 4 : Paramètres d'évaluation du maintien à domicile

PARAMETRES D'EVALUATION DU MAINTIEN A DOMICILE²⁰⁵

La personne

- **les projets** : comment se situe-t-elle par rapport à son lieu de vie actuel ? Comment voit-elle son avenir à plus ou moins long terme ? Évoque-t-elle un éventuel placement ?
- **La structure de personnalité** : elle est le produit d'une interaction entre les ressources psychoaffectives, en particulier dans leurs racines inconscientes, et l'histoire de vie : classe sociale d'origine, éducation, milieu professionnel, etc. jalonnée d'événements marquants, traumatisants ou au contraire valorisants, cette histoire permet de comprendre le fonctionnement actuel de la personne.
- **Les aptitudes physiques** : existe-t-il ou non des incapacités, des handicaps plus ou moins invalidants (en particulier sensoriels), des problèmes de santé ? Le caractère évolutif de certains de ces facteurs ne doit pas être oublié : affaiblissement dans le cadre du vieillissement, progression ou régression intrinsèque de certaines pathologies ou de handicaps.
- **Les compétences cognitives** : elles mettent en jeu la mémoire, l'orientation temporo-spatiale, l'attention, le jugement, et des fonctions symboliques comme le langage, la résolution de problèmes, etc.
- **L'équilibre psychique** : observe-t-on des pathologies d'interrogation ? dans l'affirmative quels sont les degrés de ces troubles ? Quels en sont les effets dans la vie concrète du sujet, dans ses relations sociales ?

²⁰⁵ Elian Djaoui, *Intervenir au domicile*, op. cit., p. 72.

Son rapport au domicile

- Comment se sent-elle chez elle ? Quels sont ses modes d'appropriation de l'espace domestique ainsi que des autres espaces (quartier, communes, etc.).

L'environnement humain

- **Les relations avec les autres personnes habitant sous le même toit :** Comment peut-on caractériser le climat affectif régnant dans le groupe ? N'y a-t-il pas risque de violence ?
- **La famille :** son rôle ?
- **Le réseau social :** Quelles sont les caractéristiques de ce réseau social ? Quel est son niveau de tolérance envers les comportements déviants ? Peut-on s'appuyer sur lui comme ressources ?

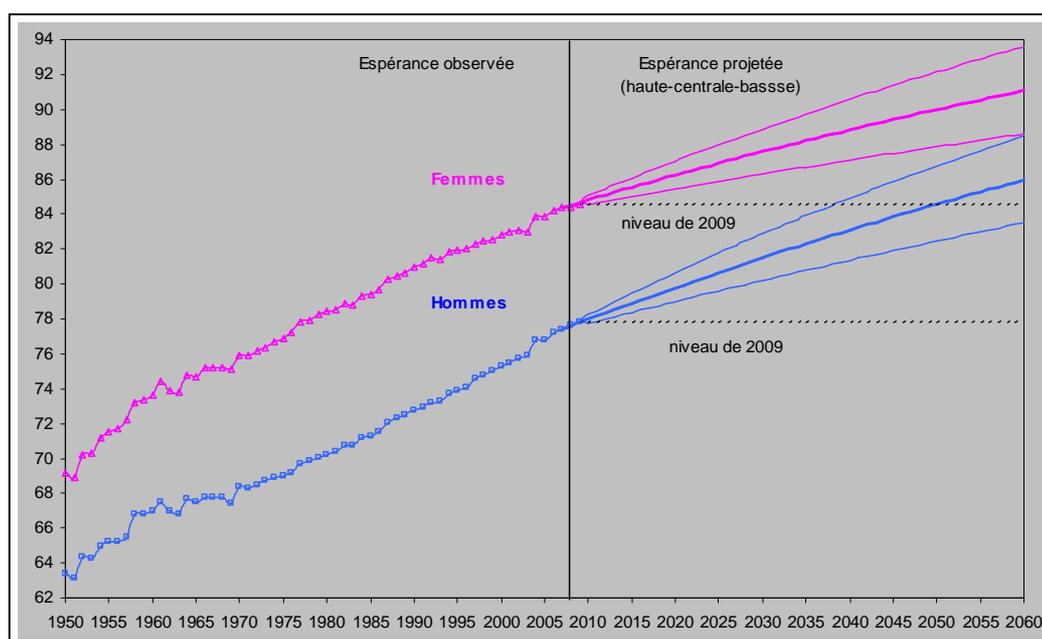
Le cadre matériel de vie

- **Les caractéristiques objectives du logement :** confort, salubrité, accessibilité, praticabilité, fonctionnalité, etc.
- **Les facilités offertes par le territoire :** nombre et qualité des services existants (commerces, transports, tissu associatif, administrations, établissements sanitaires, services sociaux, équipements éducatifs, centres sportifs ou culturels, club de loisirs, etc.)
- **Les ressources matérielles de la personne :** patrimoine, revenus, allocations diverses, capitaux et solidarités financières éventuelles de la famille.

Annexe 5 : Syndrome de Diogène : photos de domiciles



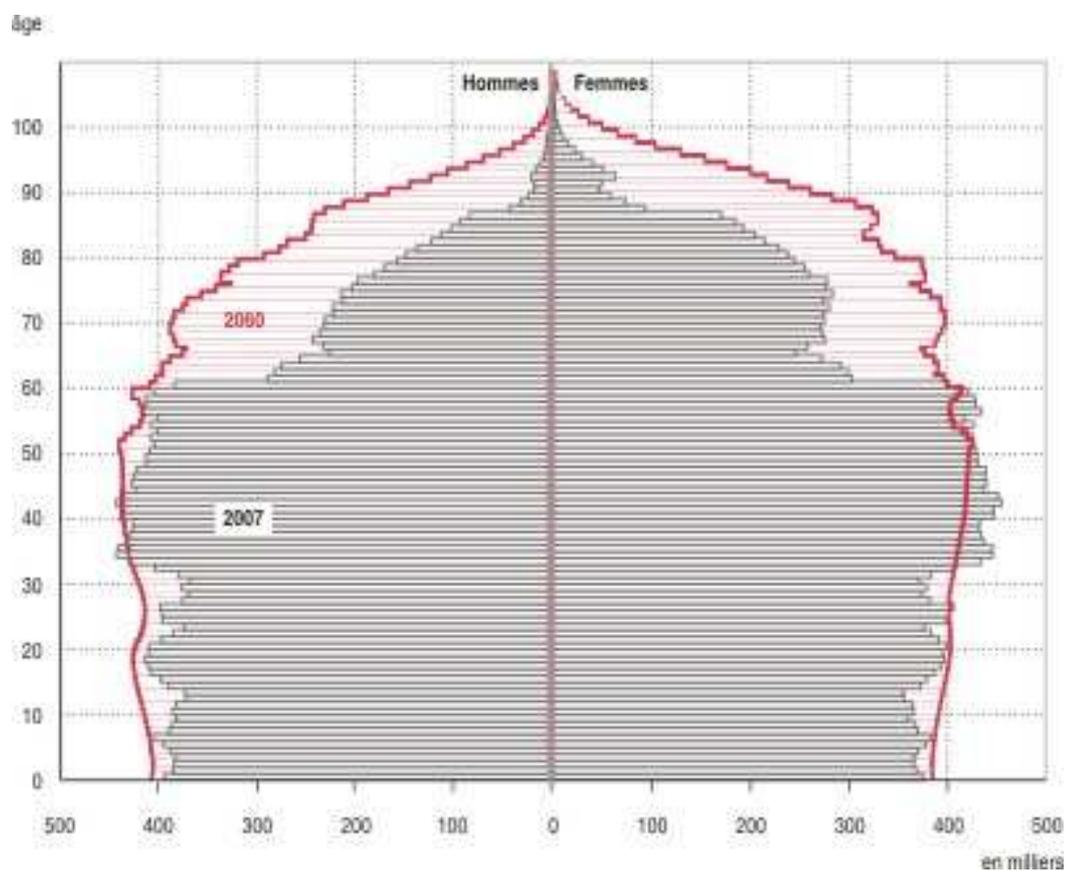
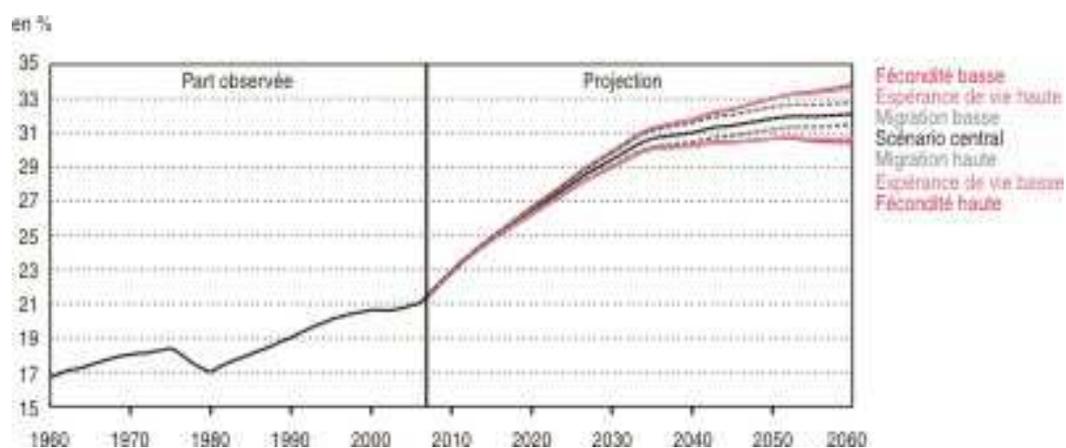
Photos de domiciles de patients souffrant d'un syndrome de Diogène.

Annexe 6 : Estimations de population et statistiques de l'état civil 2007-2060

Estimations de population et statistiques de l'état civil.

Projection de population 2007-2060.

Sources : Insee.



Estimations de population pour 2007.

Projection de population 2007-2060 pour 2060.

Sources : Insee.

Annexe 7 : Citations et proverbes relatifs à la maison

CITATIONS ET PROVERBES RELATIFS A LA MAISON

La maison

- « A la maison, on compte sur sa mère. En voyage on compte sur les murs. »
Proverbe chinois.
- « Ce n'est que si le mal est à la porte, que le bien peut entrer dans la maison. »
Proverbe scandinave.
- « La maison n'est pas fondée sur le sol mais sur la femme. »
Proverbe albanais.
- « Les hommes font les maisons, mais les femmes font les foyers. »
Proverbe anglais.
- « Maison sans flamme est comme corps sans âme. » Proverbe français.
- « Quand le malheur entre dans une maison, il faut lui donner une chaise. »
Proverbe québécois.
- « Trois choses entrent dans une maison sans se faire annoncer, les dettes la
vieillesse et la mort. » Proverbe allemand.
- « Il y a beaucoup de demeures dans la maison du Père. » Jean, XIV, 2
- « L'homme construit des maisons parce qu'il est vivant mais il écrit des livres
parce qu'il se sait mortel. Il habite en bande parce qu'il est grégaire mais il lit
parce qu'il se sait seul. » Daniel Pennac.
- « Le sage n'a ni maison ni parenté ni patrie. » Philon d'Alexandrie.
- « Ce privilège d'être partout chez soi n'appartient qu'aux rois, aux filles et aux
voleurs. » Honoré de Balzac, *Splendeurs et Misères des courtisanes*

Annexe 8 : Humour domestique

L'HUMOUR DOMESTIQUE

- « Mieux vaut habiter une maison en L qu'un château hanté. » Marc Escayrol.
- « Une maison qu'est-ce au juste ? Selon l'idéogramme chinois un toit, une femme. » Jacques Ferron.
- « Ce n'est pas en enfermant ton prochain dans une maison de santé que tu prouveras ta raison. » Fiodor Mikhaïlovitch Dostoïevski.
- « Les Français enferment quelques fous dans une maison pour persuader que ceux qui sont dehors ne le sont pas. » Charles de Secondat.
- « Ce qui est bien avec les guerres civiles, c'est qu'on peut rentrer manger à la maison. » Anonyme.
- « Il vaut mieux être un grand chez soi qu'un petit chez les autres. » Frédéric Dard.
- « Si on ne peut pas faire ce qu'on veut chez les autres, il n'y a qu'à rester chez soi. » Pierre Dac,
- « Un homme sans domicile est un vagabond. Un homme avec deux domiciles est un libertin. » George Bernard Shaw.
- « Maison de correction recherche fautes d'orthographe. » Pierre Dac.

INDEX NOMINUM

Afrite Anissa	35	de Balzac Honoré	79
Anzieu Didier	23	de La Fontaine Jean	15
Appelbaum Paul S.....	42	de Mac Mahon Patrice	26
Arendt Hannah	28	de Saint-Exupéry Antoine.....	10
Ariès Philippe.....	18, 21, 27, 28	de Secondat Charles	80
Aristote	13, 18, 40, 59, 66	Debout Clotilde	62
Aubenque Pierre.....	65	Devos Raymond.....	19
B. Dunn Laura.....	42	Djaoui Elian	19, 36, 74
Bachelard Gaston ..	12, 14, 15, 21, 22, 24, 26, 37, 50	Dos Santos Séverine	47
Baudelaire Charles	21	Dostoïevski Fiodor Mikhaïlovitch	80
Beaumel Catherine	27	Dreifuss-Netter Frédérique	51
Belmont	48	du Bellay Joachim.....	25, 72
Benaroyo Lazare	65	Duby Georges	21
Benveniste Emile	16, 17, 24	Duée Michel.....	60
Bérardier Mélanie.....	62	Dworkin Ronald.....	44
Bergman Ingmar.....	27	Eiguer Alberto.....	21, 22, 23
Bertrand Dominique.....	34	Ennuyer Bernard	30, 36
Beurois Isabelle.....	15, 38	Escayrol Marc	80
Bochet Nicolas	31	F. Childress James	58, 65
Bonetti Michel.....	19, 22	Ferron Jacques	80
Bouhia Rachid.....	31	Feuillet-Le Mintier Brigitte.....	13
Büla Christophe.....	65	Filiod Jean-Paul	20
C Thomas Ivane	60	Folscheid Dominique	11, 13, 14
Cambois Emmanuelle	32, 51	Fontan Marie-Claude	15, 38
Cicéron	66	Fukazawa Shichirô.....	28
Cocteau Jean.....	50	Garrus René	11
Cuchi Dominique.....	60	Girard René.....	61
Dac Pierre.....	80	Gomas Jean-Marie	27
Dard Frédéric	80	Grisso Thomas	42
		Guillaume I ^{er} d'Orange-Nassau	30

Gzil Fabrice.....	42, 44	Monod Stéfanie.....	65
Haraucourt Edouard.....	25, 71	Morin Edgar.....	27
Heidegger Martin.....	12, 13, 14	Naulleau Edmonde.....	27
Héraclite.....	13	Niel Xavier.....	27
Hésiode.....	18	Ollivet Catherine.....	54
Hill-Fotouhi Carolyn.....	42	Pau-Montero Stefan.....	55
Hippocrate.....	66	Pennac Daniel.....	79
Homère.....	13	Petite Ségolène.....	32
Hoyaux André-Frédéric.....	12	Pezeu-Massabau Jacques	10, 14, 15
Illitch Ivan.....	Voir Tolstoï	Philon d'Alexandrie.....	79
Imamura Shohei.....	28	Platon.....	13, 15
Jankélévitch Vladimir.....	25	Pompidou Georges.....	15, 25, 72
Jaworska Agnieszka.....	44	Pontalis Jean-Bertrand.....	26
Joublin Hugues.....	31, 37, 60	Ravaud Jean-François.....	46
Kant Emmanuel.....	41	Rebillard Cyril.....	60
Kaufmann Jean-Claude.....	20	Renault Anne.....	31
Kinoshita Keisuke.....	28	Rey Alain.....	16, 17, 18, 30, 38
L. Beauchamp Tom.....	58, 65	Sand George.....	22
Lao-tseu.....	24	Secall Agnès.....	60
Laroque Pierre.....	30	Seres Aude.....	53
Lefevre C.....	58, 64	Serfaty-Garzon Perla... ..	20, 21, 25, 37
Leonetti Jean.....	27	Shaw George Bernard.....	80
Lévinas Emmanuel.....	12, 20, 24	Sliman Gael.....	60
Lhuillier Jean-Marc.....	49	Tauvron Robert.....	27
Lièvre Agnès.....	32, 51	Thomas Louis-Vincent.....	27
Makdessi Yara.....	47	Tolstoï Léon.....	27
Marquier Rémy.....	33	Vasselle Alain.....	62
Mattei Jean-François.....	13	Vivarat Alain-Claude.....	19
Mercier.....	58	Weber Amandine.....	32
Mill John Stuart.....	41		

RESUME

QUAND LE MAINTIEN A DOMICILE POSE PROBLEME...

Pourquoi les trois quarts des Français ne meurent-ils pas chez eux alors qu'ils sont autant à le souhaiter ? Avec le progrès médical, nous vivons plus longtemps et en meilleure santé. Avec l'âge et les maladies nous perdons notre autonomie. Et si rester à la maison dépendait justement encore de nous ?

Si Habiter c'est être, rester chez soi, c'est demeurer soi. Comment habiter le monde jusqu'à la limite de l'habitable, jusqu'aux confins de son existence ? Quel changement d'habitudes dans notre habitat ! Notre lieu de vie devient un lieu de soins, notre maison devient *hospitalière*, et nos proches se transforment en aidants. La fatigue est là et l'épuisement menace... Pour ceux qui le souhaitent, est-il toujours possible de mourir à la maison ? Sécurité contre liberté, le débat est posé. Combien de temps encore restera-t-on chez soi ? A quel prix ? Qui le décide ?

Comment faire quand le maintien à domicile pose problème ?



Couverture :
Michel-Ange, *Adam et Eve chassés du paradis terrestre*,
Chapelle Sixtine, Vatican, 1510