



EDITORIAL

Par René Schaerer *

► Finir sa vie chez soi, comme tant de nos contemporains le souhaitent ne signifie pas nécessairement y mourir : on peut passer ses dernières années à domicile et n'avoir besoin d'une hospitalisation que pour une maladie qui s'avèrera la dernière. L'article d'A. Aouba et coll. nous apprend en effet que le nombre de décès qui surviennent à domicile a peu varié depuis 1990 (environ 10 %), ceci malgré tous les efforts réalisés et toutes les structures mises en place pour permettre aux personnes dépendantes de vivre chez elles aussi longtemps qu'elles le souhaitent et que leur état le leur permet. Ces structures, que nous ne passons pas toutes en revues, ce sont notamment les Services de Soins infirmiers à domiciles (SSIAD) dont nous parle Martine Nectoux et l'ADMR que présente Anne Morel. La technologie elle-même fournit de nouveaux moyens à ce « maintien » à domicile avec ce que Vincent Rialle appelle la « **gérontechnologie** » ; cette discipline nouvelle, malgré son nom, ne met pas de côté les questions éthiques que peuvent soulever ses innovations quand il s'agit en particulier de préserver l'intimité des personnes et de leur domicile.

► La famille - ou l'entourage - d'une personne en fin de vie à son domicile vit une épreuve souvent difficile. Suzanne Ouellet, chercheur en soins infirmiers au Canada, a mis au point une évaluation quantitative de ces difficultés rencontrées par les proches. Jean Giard, pour sa part, témoigne de cette lourde épreuve en racontant la fin de vie de son épouse, d'abord à domicile puis, en institution. La famille peut-elle alors compter sur ses voisins ? Marcel Drulhe constate que ce sujet a été au fond peu étudié par les spécialistes du voisinage mais il y lieu de penser que les services rendus dans cette circonstance obéissent aux règles habituelles de l'échange et de la réciprocité et que l'aide que l'on peut attendre des voisins dépend au fond beaucoup de la qualité des relations antérieures

► A côté des professionnels du soin, les services et les réseaux de soins palliatifs proposent aujourd'hui l'aide de psychologues. Nous nous sommes demandé si le soutien psychologique était différent dans son offre et sa pratique quand il s'agit d'un patient à domicile. Jérôme Alric et Patrice Champoiral, tous deux psychothérapeutes et expérimentés dans ce domaine, montrent ce qui diffère dans ce cadre particulier et ce à quoi il importe d'être attentif si l'on veut préserver la liberté du sujet et de sa parole. Ce faisant, ils font écho à tant de témoignages de bénévoles et de soignants qui disent, et depuis longtemps, à quel point l'on perçoit, en entrant au domicile d'une personne en fin de vie, que l'on est bien dans le lieu de son intimité, de son histoire, de son autonomie de décision et de parole. Cette spécificité de l'accompagnement à domicile explique et justifie les recommandations de la Fédération JALMALV qui tiennent une place importante dans ce dossier.

► Ce cinquième dossier¹ vient clore une série d'articles que nous avons décidé, en partenariat avec la Fondation des Caisses d'Epargne pour la Solidarité, de consacrer à la fin de vie à domicile. C'est au Conseiller technique Médical de cette Fondation, le Docteur Bruno Favier, qu'il revient de conclure notre longue enquête en répondant à cette question : « **La maison de retraite est elle un domicile ?** » Il le fait avec toute l'expérience acquise par la Fondation, l'un des organismes qui gère en France le plus grand nombre de maisons de retraite. Si la réponse à cette question dépend au fond beaucoup de la liberté des résidents de choisir eux-mêmes ou d'accepter cette nouvelle résidence comme leur nouveau « **chez soi** », le Dr. Favier souligne à quel point la réponse dépend aussi du projet des établissements et de leur personnel.

* René Schaerer, professeur honoraire de cancérologie, université Joseph Fourier, Grenoble

¹ Voir nos numéros 91 (décembre 2007), 92 (mars 2008), 93 (juin 2008) et 94 (septembre 2008).



► Comme toujours, notre numéro se fait l'écho de l'actualité. L'article du Dr. M-L. Villard fait le point d'une question souvent posée – quand on n'y répond pas de façon péremptoire, - « *La morphine et les opiacés hâtent-ils la mort ?* » Nos lecteurs verront que l'on peut affirmer qu'il n'en est rien. Cet article fera référence dans les débats de tant d'associations et de groupes qui réfléchissent à la question de l'euthanasie.

► Nous remercions encore la Fondation des Caisses d'Épargne pour la Solidarité et sa Directrice Générale, Madame Lyazid, d'avoir accepté, soutenu et accompagné notre projet.

P.S. : A l'heure où nous communiquons à notre imprimeur les textes composant le présent numéro de la Revue JALMALV, nous apprenons que Jean Léonetti a remis au Premier ministre un rapport parlementaire d'évaluation de la Loi de fin de vie d'avril 2005. Une première analyse, sommaire, en figure dans notre rubrique « Actualités juridiques et réglementaires »