



Comment les personnels d'une Maison d'Accueil Spécialisé (M.A.S.) peuvent-ils gérer l'accompagnement de la dégradation progressive d'un résident âgé, atteint d'une maladie dégénérative ?

Cette note de synthèse a pour but de retracer le chemin rétrospectif de notre réflexion pour une situation singulière.

Cette note doit également permettre l'ouverture à un dialogue, donner du sens à l'action quotidienne, ouvrir potentiellement vers de nouveaux choix.

Enfin cette note permet surtout d'évaluer l'action et non les personnes.

1-Lors de la séance du Comité d'Éthique du 03 Novembre 2017 a été travaillée la situation de départ suivante, rapportée par des personnels de la MAS :

« Mr Y est atteint d'une maladie dégénérative. Lors de sa prise en charge quotidienne, nous constatons dans son regard, son comportement, une tristesse profonde, une baisse de moral progressive. Mr Y s'exprime légèrement et peut se manifester par d'importants cris. Comment continuer et surtout jusqu'où doit-on prendre en charge ce résident ? Est-ce respectueux de laisser dans cet état ce résident ? Peut-on alors parler de la « dignité » de la personne ? »

Commentaires et questionnement suscités par les membres du comité en séance :

La situation de départ semble interroger le positionnement professionnel face à une dégradation de l'état général de M. Y. Difficultés d'accompagnement face à une maladie évolutive et dégénérative, problème d'acceptation de l'évolution de la maladie et du vieillissement des résidents. Faire la part des choses entre une mauvaise prise en charge et le vieillissement physiologique.

Il apparaît des difficultés émotionnelles des soignants à gérer cette fin de vie. Existe-t-il des projections des propres émotions du soignant (tristesse, idées dépressives devant la mort, impuissance,...) sur l'utilisateur concerné ? Qu'en est-il des possibilités d'accompagnement des soignants par rapport aux équipes aux compétences complémentaires, concernant la nature de la maladie dégénérative de l'utilisateur ? Il s'agit d'une situation insupportable, et vécue comme insupportable par les soignants. Comment peut-elle être rendue un peu plus supportable ? Comment le soignant vivrait la situation s'il a conscience que la personne s'est éteinte de manière digne. Comment peut-on définir une fin de vie digne ? Il semble que cela dépende de chacun et que chaque soignant a vraisemblablement une idée personnelle de ce concept de mort dans la dignité. Ces situations confrontent le soignant à sa propre vulnérabilité face à la mort. Là, la dimension professionnelle peut être aidante, comme dans les équipes de soins palliatifs, avec des protocoles de bonnes pratiques. Chacun dans l'équipe peut faire état de ses forces et de ses capacités aidantes et pointer jusqu'où il peut aller dans cet accompagnement. Ainsi, les membres de l'équipe peuvent se répartir la gestion de cette situation difficile. Pointons la perspective de faire appel à des ressources externes comme un soutien familial, des services externes plus spécialisés, des ressources privées, des associations, (les Blouses Roses,...), des bénévoles,...(exemple des services de soins palliatifs où les familles et les proches peuvent venir à n'importe quelle heure assister la personne en fin de vie, ce qui témoigne d'une grande fluidité de fonctionnement) . Notons la pertinence d'un espace de supervision au sein du service, ainsi que le partage d'expérience avec d'autres services ayant vécu des situations comparables.

2- Séance de travail de la situation à questionnement éthique, à la MAS, le 10 Novembre 2017 :

Récit et questionnement :

Il porte donc sur un homme de 63 ans présentant une sclérose en plaques et accueilli à la MAS depuis 10 ans. Il est sous tutelle. Il a une famille qui lui rend visite régulièrement, il est divorcé, il a des enfants. L'équipe connaît l'existence de violences intrafamiliales antérieures à la maladie. Nous apprenons au cours de la séance que sa tristesse s'est accentuée suite à une sortie familiale pour un baptême où il a vu beaucoup de membres de sa famille.

Au quotidien, il s'exprime par des cris de manière quasi permanente ; hors du contexte habituel, il peut montrer de la satisfaction ; l'expression écrite semble être plus facile. Il s'avère qu'il participe aux ateliers, chante, reprend les paroles. Ses cris semblent avoir valeur de communication. Celle-ci semble s'être dégradée au fil du temps et M. Y. semble ne plus avoir de « *possibilités décisionnaires* » mais émet régulièrement le souhait de « *partir* ».

Son état peut être différent d'un moment à un autre, comment le définir, s'en faire une idée ? Cela donne le sentiment de travailler sans filet.

Il y a des difficultés à identifier la signification des cris : « *je veux partir* » doit-il être entendu comme un désir de mort et/ou de soulagement alors que son corps ne semble plus lui appartenir comme avant ? Un désir de se positionner ? Une demande d'euthanasie ? Une manifestation de vie ? Faut-il respecter l'envie de M. Y. de « *démissionner* » ou de le stimuler ? Il y a des difficultés à interpréter son regard lorsqu'il dyscommunique. Chacun interprète, l'équipe se sent en échec, a un sentiment d'impuissance. Les soignants ont-ils besoin d'échapper à la question du résident sur sa propre vie ?

La question de la souffrance est abordée : les cris expriment-ils de la douleur et si oui, comment la soulager ? Les soins de nursing peuvent-ils être considérés comme de la maltraitance à certains moments ? Le médecin du service a mis en place un traitement antidouleur mais vraisemblablement trop sédatif de l'avis des soignants qui ne reconnaissent plus le résident.

L'équipe recompose également l'histoire M. Y. Quelle place a l'histoire du patient dans les soins ? Quelle place peut-on faire à l'accompagnement de sa famille, des liens du patient avec sa famille ? Est-ce notre rôle ? De notre ressort ? Comment faire sans, dans un accompagnement global de la personne ? Le soignant peut-être dépositaire de l'histoire de vie de M. Y. et s'y référer dans le soin. « *Il avait une vie avant* » revient fréquemment dans le discours des soignants.

Constats :

*L'équipe soignante voudrait qu'une décision vienne « *d'au-dessus* » mais dans le respect de la dignité de M. Y. Elle souhaiterait aussi qu'une personne (psychologue ?) s'occupe de lui et l'écoute de façon privilégiée.

*Les soignants doivent gérer leur impuissance face à l'impuissance de M. Y. Sa dégradation agit comme un miroir de leur impuissance. Pour certains, la blouse est aussi une protection, une défense, elle permet de garder une barrière pour ne pas se sentir à nu et être donc trop vulnérable (dixit « *sinon c'est mort...* »).

*Sur la question des valeurs, nous sommes souvent différents : entre valeurs personnelles et valeurs professionnelles, il y a une question de curseur. Cela génère parfois des contradictions entre ce que chacun fait auprès du patient.

*M. Y. amène la question de la position du soignant, de l'humain qui se met à la place de l'autre, attentif au sujet, à l'intimité et au désir de l'autre. Comment alors se présenter autrement que comme soignant et quand ? Faut-il « *faire son soignant* » ou pas ?

* Actuellement la législation proscrit l'euthanasie, chacun reste maître de sa vie jusqu'au dernier moment. La personne a le droit de dire, le soignant a le droit d'entendre, et de faire avec. Sinon c'est comme s'il dénie sa parole. Chacun reste maître de sa vie jusqu'au dernier moment, donc sujet. Pourtant la famille, la tutelle, une personne de confiance, peuvent être dépositaires ou témoins de volontés particulières à transmettre aux équipes. Qui est alors responsable de la dignité de M. Y. ?

Lignes et Propositions dégagées :

- La remise en question permanente évite-elle l'échec ? Porter attention aux doutes.
- Voir le patient comme un être vivant, et se faire, et lui faire, confiance. Toujours se poser la question de son désir, de son refus.
- Prendre conscience de notre difficulté à le voir se dégrader, lui comme d'autres patients accompagnés : problématique du vieillissement en institution.
- Penser un accompagnement particulier, spécifique, dans ce temps partagé avec lui.
- Accepter que la vie ait une fin pour tous ?
- Favoriser le contact et les échanges avec la famille.
- Changer son lieu de vie ? Pour aller mourir « *ailleurs* » ?
- Poursuivre avec l'équipe qui le connaît bien et accepter une évolution attendue négative au quotidien.
- Prendre du temps aux moments où M. Y. se montre disponible en changeant parfois de cadre par exemple.

- Reconnaître pour chacun et pour soi sa limite, ses limites.
- Rationnaliser certaines situations, certaines questions, dans la mesure du possible par des outils (exemple échelle de la douleur, échelle anxiété et dépression) pour chercher à établir un fil conducteur qui nous rassemble, sur lequel on se retrouve.

Conclusion:

Le tour de table de fin de séance met à jour :

- Le partage d'un changement dans un mouvement d'ouverture à l'autre (pour M. Y. autant que pour chaque soignant). Ce partage renvoie aux capacités créatrices de chacun pour développer l'avenir de M. Y. dans son humanité.
- Une décision collégiale (s'il y a lieu d'une décision) où la dimension éthique sera construite de manière collective dans le service.

Le questionnement éthique autour de la situation traitée pourra être approfondi par la poursuite d'un travail en interne et/ou par la saisie du Comité d'Éthique du CPN sur une dimension, une question plus particulière concernant cette situation.