

Comment répondre aux besoins de la personne âgée en maison médicale?

Stefania Marsella,
assistante sociale
à la maison médicale
Calendula.

La maison médicale Calendula a parmi sa patientèle des personnes vieillissantes aux prises avec une perte d'autonomie progressive et des pathologies neurologiques qui suscitent des inquiétudes : ces personnes peuvent-elles encore vivre dans leur environnement naturel ? La problématique du placement se pose souvent dans ce genre de situation, et elle suscite de vraies questions éthiques.

Réflexions partagées à partir de deux expériences de soins à la maison médicale Calendula.

Enjeux éthiques et tirailllements

Il y a plusieurs mois, nous avons été confrontés à de vrais enjeux éthiques à la maison médicale à partir de deux patientes suivies de longue date par plusieurs soignants : leur prise en charge devenait extrêmement délicate.

Dans les deux cas, nous nous sommes sentis tiraillés entre le désir du patient de pouvoir continuer à vivre parmi ses meubles et ses souvenirs, et le besoin de chercher une solution plus « sécuritaire » qui le mette à l'abri de ses propres défaillances.

Dans le fond, nous avons été confrontés à nos limites de soignants et à notre impossibilité de trouver une réponse qui puisse satisfaire aussi bien le patient que son entourage.

Car dans ces deux situations, l'entourage se manifeste et nous interpelle. Il s'épuise et cherche des relais, des réponses durables et un soulagement dans un contexte où il est lui-même arrivé au bout de ses ressources.

Les appels à l'aide se multiplient et s'intensifient. Les acteurs du réseau, eux aussi, se tournent vers nous et s'en remettent à l'avis médical et à l'intervention de l'assistante sociale dont ils attendent une certaine réactivité, voire, des capacités d'anticipation.

Entre soulagement et malaise

Dans le premier cas, il s'agit d'une dame de plus de 90 ans, encore vaillante et fière, vivant seule dans un appartement où elle a emménagé à la demande de ses petites-filles, pour des raisons de proximité géographique. Madame V. est régulièrement vue par son médecin traitant, bénéficie de soins infirmiers légers mais réguliers et bénéficie d'un dispositif de soutien mis en place par les services communaux : une aide-ménagère, une aide familiale et des repas livrés à domicile. Le service télécoursecours a également été mis en place. La patiente nous appelle souvent, se plaignant de douleurs diverses. Elle semble parfois égarée, et surtout en proie à une grande solitude, malgré les visites fréquentes de sa fille et de ses petites filles très dévouées. Sa journée est ponctuée de petites choses, autour d'un horaire très strict, et de quelques sorties ponctuelles au supermarché du coin ou de rendez-vous chez l'un ou l'autre médecin.

Toute tentative de la remobiliser autour d'une activité ludique se solde par un échec : la peur de tomber, de sortir, de se faire agresser, est toujours présente et semble insurmontable. En filigrane, apparaît une plainte de ne pouvoir bénéficier de suffisamment de visites de la famille, qui, pourtant, se rend disponible autant que possible. Cette même famille nous interpelle et s'inquiète des plaintes incessantes de leur aînée bien aimée. Les appels finissent par être quotidiens et les visites des soignants de plus en plus fréquentes. Pourtant, elles semblent ne jamais suffire.

La famille finit par s'interroger sur les capacités cognitives de la patiente ; s'ensuit un bilan neurologique qui objective une perte légère mais suffisamment significative pour qu'un traitement soit mis en route. La patiente semble très perturbée par ce constat, et finit par montrer des signes de faiblesse inquiétants. La patiente a des pensées suicidaires, la solitude, l'avancée de l'âge, la perte d'autonomie, étant devenus pour elle terriblement angoissants.

La question du placement en maison de repos est de plus en plus souvent posée et l'entourage insiste pour que nous soutenions cette solution, tout en se montrant terriblement ambivalent sur ce sujet. Nous finissons par faire appel au service Dionysos pour nous aider à entendre à la fois les désirs de la patiente et les inquiétudes des aidants proches. La patiente se retrouve entourée par deux intervenants de Dionysos¹, deux de la maison médicale, sa fille et ses deux petites filles.

M^{me} V. s'affole et s'approprie l'inquiétude de son entourage ; elle finit par se sentir terriblement encombrante et cela accentue son état dépressif. Nous sentons très clairement qu'un placement serait une solution de confort pour l'entourage qui n'en finit pas de culpabiliser, mais il nous semble évident que l'entrée en maison de repos la précipitera vers la fin de sa vie.

Nous tentons encore vaille que vaille de postposer l'inévitable, nous envisageons de renforcer les visites à domicile mais la patiente, loin de s'apaiser, multiplie les appels de détresse et son discours se fait de plus en plus mortifère.

La décision sera finalement prise précipitamment par les aidants proches avec l'accord de la patiente. Rapidement, la patiente se désinscrit de la maison médicale, et depuis, ne s'est plus manifestée.

En équipe, nous ne l'avons pratiquement plus évoquée, partagés entre soulagement et malaise, dans une forme d'incapacité à faire un bilan ou d'en tirer quelques enseignements. Il nous reste l'impression d'avoir agi, voire réagi, plus que réfléchi.

Goût de trop peu, de trop plein...

La seconde patiente, M^{me} J, vit depuis plusieurs années avec son fils unique dans un petit appartement et la cohabitation semble pour le moins problématique. Madame J, qui a dans le passé beaucoup voyagé

1. Dionysos est une unité mobile qui propose un soutien au réseau de soins des personnes âgées fragiles de plus de 60 ans.

comme hôtesse de l'air, vit la nuit et déambule dans son appartement telle une âme en peine. Elle ne sort que pour fouiller les poubelles et revenir avec un objet qui s'ajoute à une collection déjà impressionnante. Elle est malentendante et la communication est des plus malaisées.

C'est le service communal d'aides à domicile qui nous interpelle afin d'avoir un avis médical au sujet d'une éventuelle affection contagieuse qui entraverait le travail des aides ménagères. La patiente, elle, n'est en demande de rien, si ce n'est retrouver son ouïe ; mais elle se montre très peu compliant lorsqu'un traitement est prescrit.

Nous finissons par créer un fragile lien via des visites hebdomadaires de l'infirmière qui s'occupe de sa toilette, mais l'accueil reste mitigé. C'est son fils qui insiste pour que nous nous montrions plus proactifs. Lorsque nous nous rendons à domicile, la réalité de la cohabitation nous frappe de plein fouet. L'appartement est tellement encombré qu'il est difficile de s'y mouvoir. Il n'est plus entretenu, si bien que le syndic de l'immeuble a porté plainte. Le fils de Madame n'a pas de chambre à lui, il dort dans le salon, incommodé par les allers et venues nocturnes de sa maman. Il souffre lui-même d'importants problèmes de santé qui nécessiteraient une hospitalisation, mais ne se résout pas à laisser sa mère seule à la maison. Il craint qu'elle ne s'égare, qu'elle ne se fasse agresser, qu'elle ne ferme pas la porte à clé, qu'elle se brûle... pourtant, la cohabitation est loin d'être harmonieuse. La tension est tellement palpable qu'elle nous agresse. La maman a d'ailleurs laissé sous-entendre qu'il y eu des épisodes de maltraitance.

Madame est notre patiente mais son fils est notre interlocuteur. Il évoque des épisodes difficiles, une exaspération d'avoir à vivre dans de telles conditions d'insalubrité, un épuisement à prendre en charge sa maman... Il dit ne plus vouloir vivre ainsi mais refuse catégoriquement que sa maman soit placée.

Il nous reste l'impression d'avoir agi, voire réagi, plus que réfléchi.

Entre temps, le service d'aides ménagères démarre son travail mais est très vite confronté à des limites évidentes. Madame ne veut rien jeter, et il est impossible de ranger et nettoyer sans trier. Le fils se montre parfois



agressif avec les aides ménagères, les accusant d'avoir fait disparaître des objets. Il finit par leur demander de ne plus venir.

Avec nous, intervenants de la maison médicale, il commence également à se montrer hostile. Il nous reproche de ne pas suffisamment prendre soin de sa maman, qui pourtant, ne nous demande rien et nous ouvre la porte à contrecœur. Il continue à refuser en bloc l'entrée en maison de repos, souhaitant des aides se relayant 24h/24, mais cette solution est couteuse et irréaliste vu l'état de l'appartement.

Cette situation est régulièrement évoquée en réunion d'équipe et nous avons le sentiment de tourner en rond.

Nous sommes à la fois tiraillés par le besoin d'agir vite et mettre fin à cette situation qui semble ne tenir qu'à un fil, et le désir de réfléchir avec Madame (avec qui la communication est des plus malaisées) avec les autres intervenants, dont le service ambulatoire qui suit médicalement son fils depuis plusieurs années déjà.

Le voisinage de Madame finit par se manifester et exprimer ses craintes.

Entre la patiente et son fils, les difficultés sont nombreuses et compliquées... Une histoire faite d'abandon et de culpabilité... Le fils a été longtemps un grand consommateur de drogues et sa maman l'a accueilli

lorsque plus rien ne tenait dans sa vie. Depuis lors, il existe entre eux un lien à la fois épais et fragile, empreint d'inquiétude réciproque et de colère... Nous sentons qu'intervenir est nécessaire mais comment ? Au fond, ils vivent ainsi depuis plusieurs années et ils ont besoin l'un de l'autre. Pourtant, le fils semble au bout du rouleau, et nous redoutons un passage à l'acte... Et s'il arrivait quelque chose ? Et si nous nous rendions coupables de non-assistance à personne en danger ? Mais est-ce vraiment à nous d'intervenir ?

Nous décidons d'interpeller le juge de paix et demandons la nomination d'un administrateur de biens pour introduire un tiers. Nous espérons que le juge de paix se rendra compte de la situation et prendra des mesures supplémentaires si besoin est. Parallèlement, nous finissons par convaincre Madame de se faire hospitaliser en espérant qu'un bilan pourra objectiver ou infirmer nos craintes.

Le verdict tombe : Madame souffre d'une dégénérescence cognitive. L'équipe médicale souhaite écarter l'hospitalisation et nous demande de trouver une solution, tout en reconnaissant qu'un retour à domicile est contre-indiqué. Finalement, nous optons quand même pour un placement en maison de repos et Madame ne réintégrera plus son appartement. La première maison de repos dans laquelle elle résidera nous semble rapidement très inadéquate. Le fils, pour qui le placement est insupportable, profère des menaces à l'encontre

de tous les soignants et nous redoutons qu'il reprenne sa maman à la maison. Nous procédons dès lors à un transfert. Entre temps, un administrateur provisoire est nommé et réussit à apaiser le fils qui a coupé tout dialogue avec nous.

En maison de repos, Madame semble se déprécier et n'abandonne pas tout espoir de retourner chez elle. Elle n'arrive pas à rentrer en contact avec les autres à cause de sa surdité, et se sent isolée voire malmenée. Elle est placée en chambre à deux lits avec une autre résidente avec qui elle ne s'entend pas. Ses nombreux appels pour accéder à une chambre seule restent vains.

Elle s'inquiète pour son fils, resté seul, pour ses chats... Fondamentalement, elle ne comprend pas une décision qu'elle vit comme une sorte de punition. Elle y finira sa vie quelques mois plus tard.

Garder la capacité de s'émouvoir et de s'impliquer

Ces deux prises en charge nous ont laissé un goût de trop peu, de trop plein, un sentiment d'impuissance et d'incomplétude.

Prise en charge individuelle et réponses collectives

Qu'aurions-nous pu faire de différent ? De toute évidence, rien de plus, rien de moins. Avec le recul, nous n'arrivons pas envisager d'autres hypothèses, bien que nous n'arrivions à tirer aucune réelle satisfaction des mesures prises.

En tant que service de première ligne, nous sommes amenés à suivre étroitement nos patients dans leur parcours y compris les accompagner lorsque leurs ressources psychiques et cognitives s'amenuisent.

La difficulté que nous vivons parfois, est le manque de recul. Nous connaissons tellement bien nos patients que nous n'arrivons peut-être pas toujours à faire preuve de suffisamment d'objectivité.

Par ailleurs, il est difficile d'être à la fois à l'écoute du patient et de sa famille, voire, des autres services. Les besoins des uns et des autres ne sont pas toujours compatibles. Pourtant, ceux-ci nous font confiance et nous demandent de décider.

Aucun service ne peut répondre à tout. Mais les décisions que nous prenons à un moment donné peuvent

sensiblement orienter ce qui constitue la dernière ligne droite du patient.

Entre le désir de prendre soin du patient et les impératifs du réel, la marge de manœuvre n'est pas toujours très étendue. Alors, échanger, élaborer, nous confronter à nos doutes et questions devient une exigence.

L'équipe, y compris le soignant non impliqué dans la relation, permet de se dégager et de prendre de la hauteur.

Les défis qui nous attendent sont nombreux, nous pouvons aisément supposer qu'à l'avenir, le nombre de patients âgés et en perte d'autonomie ne fera que croître.

Parallèlement à la prise en charge individuelle qui se doit d'être « sur mesure », doivent pouvoir se développer des réponses plus collectives, entre autres parce que pour un patient âgé et diminué, la question de la solitude se faufile et se superpose aux problèmes de santé.

Au-delà des solutions qui peuvent et doivent être trouvées, au cas par cas ou de façon structurelle, il est nécessaire de garder la capacité de s'émouvoir, de s'impliquer, en toute humilité et en acceptant les limites du réel. ■