

## « A la recherche d'une éthique du quotidien en MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE »

### Présentation : Qui suis-je ?

Infirmière de formation initiale, je suis devenue cadre de santé en 2013, tout d'abord dans le secteur sanitaire puis en EHPAD, et depuis 2020 en Maison d'Accueil Spécialisée. Nous accueillons des adultes de 18 ans à 77 ans en situation de handicap (beaucoup de de polyhandicap, autisme, trisomie, troubles psychiatriques, maladies neuro-dégénératives, et depuis peu des handicaps suite à des accidents de la vie...)

En 2023 j'ai obtenu le DIU Ethique en Santé, proposé par l'EREARA (Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône Alpes). Mon mémoire a été consacré à ce sujet, l'éthique au quotidien dans nos accompagnements.

Membre du comité éthique départemental Terre d'éthique et de la commission bientraitance et éthique de l'Adapei 42.

J'interviens depuis 3 ans dans le DIU éthique dans le « module Ethique et handicap » et ai été sollicitée cette année par l'EREARA pour proposer une intervention pour ce colloque.

-----  
Comme le cite Jean François Gomez dans « handicap, éthique et institution », ancien éducateur et directeur d'institut : « *Une institution, j'y reviens, c'est un certain nombre d'acteurs sociaux qui construisent du sens dans un bricolage institutionnel permanent* »

Un des enjeux de nos établissements est d'arriver à concilier les besoins collectifs et les nécessités individuelles.

Une des missions de nos institutions, et donc de la MAS, est de trouver le cadre adéquat dans lequel va pouvoir s'inscrire la réflexion éthique, permettant de trouver ce délicat équilibre entre ce qui est souhaitable pour le résident, ce qui est demandé par le résident, ce qui est demandé par la famille, ce que la déontologie et la réglementation impose et ce que le personnel est en mesure de proposer.

Comment impulser une réflexion éthique, devenue obligatoire, et ne pas la réduire à une simple variable d'ajustement ? Est-ce que l'institutionnalisation de la réflexion éthique constitue une garantie du caractère éthique des décisions qui sont prises ? L'enjeu est bien ici de permettre à la réflexion éthique de ne pas être qu'une plus-value, mais bien d'être au cœur de nos accompagnements, comme une boussole.

Comment en tant que cadre de santé au sein d'une maison d'accueil spécialisée peut-on impulser une réflexion éthique permettant de redonner du pouvoir d'agir aux professionnels pour et avec les résidents et ainsi de se rapprocher de l'accompagnement « juste » ?

Vu les situations complexes rencontrées en MAS, comment faire face à des décisions non unanimes ? Comment concrètement, en tant que cadre de santé et autres responsables d'équipe, guider ces professionnels de l'accompagnement, à prendre ces décisions du quotidien engageant nos actions dans la bonne direction, la moins mauvaise ?

### **Des questionnements éthiques permanents :**


#### 1- Sur des sujets de fond, mais qui impactent le quotidien :

- Quel regard portons-nous au quotidien sur nos résidents, sur ces Autres ? nous échangeons régulièrement sur ce sujet de manière informelle mais aussi en réunion d'équipe : Le sujet devient plus prégnant avec l'augmentation des admissions pour des handicaps acquis suite à des accidents de la vie, suite à des maladies neuro-dégénératives... Dans notre structure, nous connaissons davantage les handicaps de naissance, la projection des professionnels est différente.
- Comprendre le sens, questionner l'essentiel : Qu'est-ce que l'essentiel pour ces résidents qui n'ont pas la capacité de communiquer ? Que préféreraient-ils s'ils pouvaient communiquer ? A quel moment doit-on privilégier le soin ? A quel moment doit-on privilégier le confort ?
- Questionner le quotidien ? Ce quotidien dont on parle en MAS englobe-t-il tout ce qui est ordinaire, tout ce qui se réalise chaque jour, les actes habituels ? Ce quotidien relève-t-il de la routine ? Faut-il mettre de l'extraordinaire dans le quotidien, tous les jours ? Si nous rajoutons tous les jours de l'extraordinaire dans le quotidien, devient-il de l'ordinaire ?

Ce qui est bien pour moi en tant que professionnel est-il bien pour cet autre dont les besoins sont fondamentalement différents ? Nous accueillons de plus en plus de jeunes autistes : Doit-on leur proposer davantage d'activités ou bien doit-on les laisser reproduire leur activité favorite à l'infini ? Notre mission est-elle de respecter quotidiennement leur besoin d'isolement, ou bien doit-on favoriser l'intégration de nouveaux lieux, de nouvelles personnes, de nouvelles activités ?

Doit-on favoriser l'inclusion tant préconisée ? Pour qui est cette inclusion ? Pour la société ? Qu'est-ce que cela représente pour nos résidents ?

- Questionner le temps en MAS : Comment avec le temps que nous avons, pouvons-nous organiser différemment ce temps, pour impulser un projet de vie, là où la vie est parfois une duplication du même de jour en jour ? Comment donner du sens au quotidien...et à l'imprévu Leur notion de temps n'est pas la même que la nôtre. Voici les mots d'une de nos résidentes de 29 ans dictés à notre psychologue suite à un rendez-vous dentaire, que je vous transmets avec son accord :

Bonjour Maman,   
Comment vas-tu ? J'ai eu une dent  
anachée parce qu'elle était infectée. J'ai  
eu des piqûres, les grosses aiguilles, les  
punces et tout le tralala. Maintenant  
ça me fait mal, ça me tille le cœur et la  
tête. Quel joyeux bordel!  
Qu'est-ce que tu penses de me voir souffrir,  
j'ai de la peine de souffrir. Quand il a  
forcé sur la bouche ça m'a fait mal,  
putuck il a de la force. On fait pas  
ça, on ne va pas à l'encontre de mes  
choix - il ne faut pas forcer les soins,  
et attendre que j'ouvre la bouche.  
C'est irrespectueux pour la personne, il  
ne m'a même pas dit s'il le plaît.

Ces mots questionnent bien sur le consentement mais suite à la discussion de cette jeune fille avec la psychologue, elle reprochait surtout au dentiste de ne pas avoir attendu qu'elle soit prête à ouvrir la bouche.

- Dernier sujet que j'aborderai dans les sujets de fond, c'est le projet tout nouveau actuel, dans lequel nous sommes inclus : à la demande de l'ARS nous devons envisager d'accompagner nos résidents les plus âgés vers un projet Ehpad, ceci afin de pouvoir accueillir des jeunes venant d'IME et ainsi libérer des places pour les jeunes enfants. Ce projet vous l'aurez compris ne fait pas l'unanimité auprès des professionnels, des résidents et de leurs familles.

Pour avancer plus sereinement, j'ai essayé de l'aborder sous l'angle de l'éthique en le reprenant au regard des principes de l'éthique. A défaut de permettre l'acceptation

2- Sur des sujets dans les soins ou les accompagnements, qui impactent directement des décisions pour 1 ou plusieurs résidents :

- Doit-on aller jusqu'à la gastrostomie ? Dans quelle situation cela est déraisonnable ?

Nous avons eu ces 2 dernières années 3 discussions éthiques avec des spécialistes extérieurs à notre structure autour de possibles gastrostomies, pour des résidentes non communicantes : 2 ont abouties à la pose d'une gastrostomie avec l'accord des familles, et 1 discussion a abouti à l'abstention thérapeutique avec l'accord de la famille. La résidente est décédée quelques semaines après, à la MAS, avec un accompagnement.

Pour ces 3 situations les chirurgiens ont été impliqué dans l'échange ; pour l'une de ces situations un médecin également spécialisé en éthique est intervenus ; Pour 2 de ces situations l'échange s'est fait dans un 1<sup>er</sup> temps entre professionnels pluridisciplinaires puis en impliquant la famille dans un 2eme temps. Dans une des situations la famille a participé directement à l'échange.

Nous nous questionnons régulièrement a quel moment et comment impliquer les familles.

- Quel risque est-on prêt à prendre individuellement ou collectivement pour favoriser la liberté d'aller et venir ?

Nous avons cette discussion à plusieurs reprises, soit dans le cadre des projets personnalisés des résidents, soit dans le cadre de l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs, par exemple dans le cas d'un accompagnement d'un résident avec une maladie neuro dégénérative, la maladie de Huntington. Les équipes éducatives étaient en désaccord : certains privilégiaient la sécurité du résident en faisant valoir leur responsabilité si une chute fatale survient, d'autres privilégiaient la liberté d'aller et venir. La famille a été impliquée à chaque étape de l'avancée de nos décisions.

- Questionner le consentement ? pour des résidents qui ne communiquent pas verbalement mais même pour ceux qui ont la parole :

Ex des résidents qui refusent de s'alimenter ou de prendre leurs traitements. Jusqu'où doit-on aller pour obtenir cette prise alimentaire : doit-on les forcer ? Doit-on cacher les traitements ?

Selon les situations rapportées, les problématiques rencontrées, les réponses ne peuvent pas être toutes au même niveau : certaines peuvent se discuter en interne, d'autres nécessitent un intervenant extérieur, voir la sollicitation d'un comité d'éthique.

J'impulse cette réflexion depuis quelques années, petit à petit, par différents moyens :

- Je les ai tout d'abord impliqués en impulsant petit à petit des notions d'éthique, en impliquant certains professionnels lors de l'élaboration de mon mémoire...

- Au début 2025, j'ai organisé des sensibilisations à l'éthique d'une ½ journée avec des groupes pluridisciplinaires allant de l'homme d'entretien à la direction, en passant par les équipes éducatives et paramédicales... Ces échanges ont créé une dynamique intéressante, nous permettant petit à petit d'aller plus loin dans la réflexion
- J'ai organisé cette année un challenge bienveillance et éthique avec une thématique ou une valeur tous les mois : ceci a eu beaucoup plus de mal à toucher les professionnels qui sont pris dans leur quotidien quelques soient leurs fonctions. Cela a cependant permis d'impulser encore quelques notions que nous reprenons lors de temps de réunions ou lors d'échanges pour mettre du sens.
- Responsable de la démarche qualité, j'essaie d'inclure un regard éthique lors de l'élaboration de procédures que nous présentons également lors des réunions d'équipes : j'ai ainsi fait un paragraphe sur le questionnement éthique dans la procédure contention et privation de la liberté d'aller et venir mais également dans le protocole sur les verticalisations

Le chemin est encore long car il reste difficile au quotidien d'impliquer tous les professionnels, de poursuivre avec la même énergie.

Au vu de la population accueillie, il reste difficile d'impliquer les résidents eux-mêmes, ce qui parfois peut être frustrant : nous allons cependant organiser avec la psychologue des temps de réflexion avec certains résidents qui ont la communication verbale autour notamment des réseaux sociaux ou de l'amour et la sexualité.

Nous organisons notre 1er café éthique avec les familles début décembre : certains ont lu le challenge bienveillance et éthique sur cette année. Nous espérons qu'ils se déplaceront mais nous n'avons aucune certitude.

Pour conclure, même si ce travail est long et demande plein d'énergie, il est passionnant et permet de l'espérer de semer de petites graines qui ne demandent qu'à grandir tranquillement.