

## L'accompagnement en soins palliatifs de personnes handicapées

### Editorial

Les réseaux de soins palliatifs sont de plus en plus souvent interpellés par les établissements qui accueillent des personnes handicapées (maison d'accueil spécialisées, foyer d'accueil médicalisé, ou foyer de vie).

Ces personnes vivent très souvent de longues années dans le même établissement. Elles sont accompagnées par des professionnels qui tentent de les aider à développer au mieux leurs compétences et cherchent à leur offrir un cadre de vie et une ouverture sociale les plus adaptés à leur situation.

Par ailleurs le handicap est au delà de toute ressource thérapeutique, la médecine ne va intervenir que pour éviter les complications, soulager les douleurs et mettre en place des compensations qui facilitent la vie quotidienne. D'une certaine manière, il s'agit de médecine palliative.

Alors quand va-t-on pouvoir parler de soins palliatifs lorsqu'il s'agit de personnes handicapées ?

Soit lorsque le pronostic vital est mis en jeu par un épisode intercurrent.

Soit lorsque la personne vieillit et qu'elle perd un certain nombre de ses compétences, aggravant le handicap et augmentant la dépendance.

Lors de pathologie intercurrente, le pronostic vital peut être mis en jeu, mais la personne récupère et continue à vivre plusieurs années ensuite. De telles séquences peuvent se répéter plusieurs fois dans une vie. Ceci trouble les professionnels qui accompagnent le résident et peut les conduire à banaliser ces épisodes.

Une mère de famille m'a dit un jour où je lui annonçais l'hospitalisation de sa fille et ma réelle inquiétude sur le pronostic: « vous savez, on m'a déjà dit si souvent qu'elle allait mourir que maintenant... » Sans doute ne croyait-elle pas vraiment que sa fille pouvait mourir. De fait, cette fois-là elle a guéri de sa surinfection.

### Penser la mort de l'autre

Ce qui fait donc une des particularités de l'accompagnement palliatif des personnes handicapées, c'est la proximité de la mort de résidents qui ont été accompagnés très longtemps par les mêmes professionnels. Ce long compagnonnage crée des relations particulières qui vont être plus difficiles à gérer pour les professionnels (certains ont pu tout au long de leur carrière suivre des enfants dès leur plus jeune âge jusqu'à l'âge adulte et à leur mort prématurée, ils peuvent dire alors qu'ils se sentent un peu de sa famille).

Il est alors difficile pour eux de « penser » la mort d'un résident, comme si celle-ci venait sanctionner une manière de travailler inappropriée ou encore comme si -le résident étant assimilé à la structure qui l'héberge- la pérennité de la structure signifiait l'immortalité du résident.

### La dépendance et le désir de l'autre

Les établissements recevant des personnes adultes handicapées sont souvent définis comme des lieux de vie. Les résidents pouvant présenter de grande dépendance, tant physique que psychique, les professionnels sont amenés à impulser les initiatives, ont le sentiment d'avoir à susciter le désir chez eux, à avoir du désir pour eux. La mort n'aurait donc pas sa place dans ces structures, elle viendrait annihiler les efforts de chacun pour soutenir cette dynamique de vie auprès des résidents.

La mort d'un résident renvoie aussi à l'impuissance : alors que tout au long de sa vie, les équipes pluri professionnelles ont trouvé des réponses aux différentes problématiques, au moment de la fin de vie, ces réponses ne sont plus opérantes, un autre regard doit être porté sur la personne.

## Complexité de la communication

Les difficultés de communication fréquentes chez les personnes handicapées et plus particulièrement polyhandicapées ou présentant une déficience mentale, rendent également la situation plus complexe.

Que pense la personne de sa situation ? Quel est son avis sur le choix thérapeutique qui est à faire ? Comment repérer la douleur ? Ces questions se posent tout au long de la vie de ces personnes mais elles prennent un caractère plus aigu au moment de la fin de vie, lorsque le choix d'une alimentation par sonde ou d'une hospitalisation doit se faire. L'explication est-elle bien comprise ? Ce que nous comprenons de la réponse est peut être une interprétation, ou a pu être influencé par nos propos, un autre professionnel peut recevoir un avis différent de la même personne. Les professionnels, quel que soit leur statut (aide soignant, paramédical, médecin...) doivent se méfier de leurs projections personnelles et c'est l'occasion de souligner l'importance du travail en équipe et du partage de la réflexion sur les décisions thérapeutiques, même si au final c'est toujours un médecin qui prend la décision. Bien évidemment la famille est associée à cette réflexion.

Du côté de la famille, la fin de vie de leur parent handicapé est vécue quelle que soit la cause du handicap (handicap de naissance, traumatisme crânien, maladie dégénérative) de manière très douloureuse.

Les difficultés de communications et l'aspect déficitaire fréquent chez les résidents reportent souvent sur les familles les choix thérapeutiques ou les autres décisions à prendre, ce qui peut les mettre à mal. La désignation d'une personne de confiance est rarement possible.

À contrario quand les résidents ont la possibilité d'exprimer leur volonté, leur parole n'est pas toujours reconnue, la dépendance physique faisant écran à l'autonomie psychique qu'ils ont pu développer. Parfois les parents ont du mal à reconnaître le statut d'adulte de leur enfant.

## La place des proches

Les parents ont fréquemment des sentiments ambivalents et contradictoires concernant leurs enfants, des demandes de soins qui peuvent paraître excessives ou au contraire des refus de soins peuvent venir masquer des désirs inconscients de mort.

L'approche de la mort vient souvent réveiller les émotions vécues au moment de l'annonce du handicap, de la survenue du traumatisme, des décisions de placements en institution ou d'interventions chirurgicales lourdes. Cela vient réveiller la culpabilité de parents d'enfants (devenus adultes) handicapés de n'avoir pas pu/su les protéger suffisamment. Cela peut aussi réveiller des conflits familiaux latents.

Le soutien des familles est particulièrement important dans cette période : être à l'écoute de leur souffrance, les aider à cheminer avec l'idée que leur parent peut mourir, à réfléchir sur les choix thérapeutiques sans trop de culpabilité.

Le point de vue des familles est souvent différent de celui des professionnels, il importe de ne pas se situer dans une rivalité qui viendrait dire que certains sont plus attentifs au besoin du résident que d'autres (plus particulièrement quand l'accompagnement dans le même établissement a été très long).

Il est important de se souvenir que les parents ont à faire avec une histoire qui n'est pas la leur, avec des enjeux affectifs qui n'ont rien à voir avec ce que vivent les professionnels.

Le moment de la mort peut apparaître parfois comme un temps où les parents se réapproprieraient leur enfant qu'ils ont été contraints de placer dans des structures adaptées (à travers le choix des vêtements mortuaires par exemple ou le retour du corps à la maison après le décès...).

Le général de Gaulle a dit au moment de la mort de sa fille atteinte de trisomie 21 « *maintenant elle est comme tout le monde* ». On peut souligner l'importance de la restauration narcissique pour la fille mais aussi pour le père.

Le deuil de la famille a cette particularité que la mort d'une personne lourdement handicapée est communément considérée comme un soulagement pour la personne et sa famille. Nous savons que la mort d'un enfant est toujours une épreuve particulièrement douloureuse pour les parents, cette incompréhension de l'entourage peut compliquer l'élaboration déjà difficile du deuil.

L'accompagnement en soins palliatifs des personnes lourdement handicapées demande une vigilance plus grande quant à la douleur et aux besoins du résident. Il importe de travailler en équipe pluridisciplinaire et de s'entourer de professionnels extérieurs à l'établissement qui permettront de mieux tenir à distance les projections personnelles. La famille doit être, autant qu'il est possible, associée à la réflexion et soutenue dans cette période qui réveille beaucoup de vécus douloureux.

La réflexion sur l'accompagnement de fin de vie des résidents doit se faire bien avant que l'établissement ne soit confronté à cette situation (si c'est possible) afin que nous puissions reconnaître que la mort d'un résident est l'aboutissement de SA vie et qu'il nous appartient donc de l'accompagner tout au long de sa vie.

Bernadette QUEVAT  
Médecin, MAS Loroux-Bottreau

# Réflexion

## Travail autour d'une situation de fin de vie... Ou plus exactement: où le pronostic vital est en jeu

Mademoiselle S... est une femme de 33 ans, souffrant d'un autisme sévère, sans langage, vivant au Foyer d'Accueil Médicalisé de Sucé-sur-Erdre depuis l'âge de 21 ans. Le foyer en question accueille des personnes avec autisme et troubles graves du comportement.

### Les faits sur la période de 6 mois:

S... présente un tableau de décompensation gravissime avec pronostic vital en jeu. Parmi les symptômes présents, il y a le refus alimentaire, rétention sphinctérienne, perte de poids sévère, etc.

Les résultats des examens complémentaires, des explorations pratiquées, les grilles d'observations après la prescription d'antalgiques de type morphinique n'orientent pas le diagnostic médical sur des douleurs d'origine somatique.

### Prise en charge globale du résident par:

L'équipe du quotidien de l'unité de vie est composée d'un éducateur spécialisé et d'aides médico-psychologiques, et l'équipe pluridisciplinaire du foyer d'un médecin généraliste (présence systématique une fois par semaine et à la demande suivant les besoins), d'une infirmière, d'une psychologue et d'une psychomotricienne.

L'état de dégradation de la résidente est manifeste tout autant que l'affolement des membres de l'équipe, affolement (au sens de rendre l'autre fou) non contagieux, mais transmissible... favorisant un positionnement personnel et non plus professionnel, un désordre dans l'expression des ressentis déposés dans des lieux informels (la préférence se situe généralement dans les bouts de couloirs, symptôme institutionnel qui mérite d'être pris en compte).

À quel niveau de communication chacun recevait-il les propos de l'autre « professionnel » ? Chacun ne se laissait-il pas envahir par ses propres ressentis au point de ne plus être en capacité de tenir un échange professionnel ? L'angoisse est particulièrement forte autour

du refus de nourriture. Jusqu'où est-il possible d'insister sans forcer ? La limite entre l'insistance et le forçage ? Le risque de décès si on ne donne pas la « bonne nourriture » ? Le rapport singulier, fait de l'expérience primaire, que chacun entretient à la nourriture est particulièrement ravivé par l'expérience traversée par la résidente. Ce processus prend alors le devant de la scène lors d'un enjeu vital. Le contexte de la structure médico-sociale (et non sanitaire) nous amène à nous questionner :

Quelle est la compétence légitime de l'équipe d'accompagnement au quotidien de soins autour d'une sonde naso-gastrique ? Quelle est la limite dans l'accompagnement éducatif et du soin ?

Mais aussi :

Quelle place pour la famille ? pour le tuteur (le père en l'occurrence) ?

À qui font-ils confiance ? à l'infirmière ? au médecin ? à l'équipe ?

Qui décide « officieusement » ?

« À qui appartiennent les résidents ? »

Quel lieu l'accompagnement de S... est-il le plus pertinent : dans sa famille ? Au foyer qui est son lieu de vie ? Dans un service hospitalier ?

Tentative de mise à distance : psychiquement, c'est trop dur. « Ailleurs, c'est mieux ? », autrement dit : transférer la personne dans un autre lieu, serait mieux... pour qui ? Pour la résidente ? Pour les encadrants ?

### Le dispositif mis en place :

- Appel par les référents au réseau RESPAVIE,
- Exposé de la situation par l'infirmière,
- Organisation d'une réunion en présence de deux professionnels RESPAVIE, des salariés de l'Unité concernée, du médecin, de l'infirmière, de la psychologue du foyer.

### Fonction de ce dispositif :

- Lieu d'expression où chacun a pu déposer son questionnement, sa douleur face à la complexité de l'accompagnement des personnes dont les troubles psychiques

viennent télescoper de plein fouet le somatique... de la douleur psychique à la douleur physique,

- Eclairage de RESPAVIE sur les aspects techniques et médicaux,
- Recherche ensemble de réponses pour accompagner la situation.

Une réponse « alternative » fut proposée par les professionnels de Respavie :

Dispositif d'auto-alimentation : laisser de la nourriture à disposition de la personne, la seule contrainte étant de lui donner à boire lors de la prise de médicaments, pour une période courte de 5 jours.

S. ne sera plus pesée quotidiennement au regard de la transmission en direct des inquiétudes liées à la pesée.

Il lui est apporté un discours porteur de sens par rapport au dispositif, il lui est aussi signifié que ses parents sont au courant et d'accord, ils approuvent ce dispositif.

La résidente n'a pas touché à la nourriture en l'absence totale de stimulation, par contre, elle a accepté d'être nourrie par une aide médico-psychologique au bout de 5 jours en lui proposant une stimulation discrète et guidée.

L'idée principale étant d'essayer ce nouveau dispositif d'accompagnement favorisant le lâcher prise sur le forçage pendant l'alimentation, et de quitter la relation « Duo-Duelle », permettant de décriper la relation entièrement centrée sur l'oralité pour laisser place à un autre niveau de relation dans l'accompagnement.

Cela a produit un effet de « pause psychique » pour les accompagnants, le cadre de début et de fin de la prescription s'avérant tout à fait rassurant et rendant la pratique acceptable.

Ce qui semble acceptable pour les salariés au quotidien, c'est le fait que la proposition soit posée par un tiers extérieur, de fait compétent et à l'écart de toute projection ou identification, à l'écart de toute chronicisation de la relation.



# Extrait

L'intervention de Respavie aurait-elle pour effet (parmi d'autres) de re-professionnaliser les équipes? Redonner à chacun la possibilité de reprendre sa place, sa parole, son écoute à partir d'une action à mener et prescrite par des professionnels de Respavie reconnus dans leur compétence.

Nous voici sur la question de la prescription et du soin pour l'équipe... équipe malade d'angoisse, malade des responsabilités qui lui incombent, malade de ne pas être dans des « bonnes pratiques » malade de peur de faire mourir l'autre par de « mauvaises pratiques », malade d'affronter la mort de... l'autre, miroir de notre propre mort. Respavie prend-il (elle?) soin des équipes pour que ces dernières parviennent à

prendre soin des personnes, sans compassion, c'est-à-dire « sans souffrir avec... »?

Le vécu de l'infirmière est tout autre: Difficile de voire s'égrener les jours sans que S... n'absorbe aucune nourriture ni liquide et de rester sans action quelle qu'elle soit.

Un mouvement de « transvasement » d'impuissance se produit de l'équipe du quotidien vers l'équipe infirmière... semblant mettre ces dernières dans une posture de spectatrices... position insupportable à vivre pour elles. Les échéances fixées par Respavie leur permettent de « tenir » et de se rétablir.

Les équipes médicales, paramédicales et psychologiques ont pour mission de prendre soin des résidents.

Est-ce possible ou est-ce compatible de prendre soin des équipes d'encadrants au quotidien sans être pris dans ce tourbillon douloureux?

Un relais nous paraît indispensable, la situation est grave, la vie est en jeu, entre nos mains, dépendante de notre étayage psychique et professionnel... le relais devient vital.

Aujourd'hui, mademoiselle S... poursuit sa route au foyer, promène son sourire parmi nous...

*Isabelle LAURENT LEFORT, Infirmière  
Brigitte JACQUEMAIRE, Psychologue*

## La place des familles

Le lien qui unit l'éducateur au résident est très fort dans le milieu institutionnel en raison notamment de la très grande dépendance des personnes handicapées. Mais ce lien doit rester professionnel. Le travail avec le résident doit entretenir la place symbolique et/ou réelle de ses parents. L'approche de la fin de vie rappelle à chacun sa filiation, ses origines, ses racines et tout ce qui constitue sa destinée, le sens de sa vie. L'accueil de la famille et le respect de la place qu'elle choisit sont à prendre en compte. La famille sera associée aux processus décisionnels.

## Les soignants

Dans le vécu pénible de la confrontation à l'autre qui souffre ou qui décline, comment prendre en compte le bouleversement?

Dans les situations qui durent et paraissent interminables, doublées parfois d'un diagnostic flou, la difficulté de tenir le coup semble à son maximum: comment gérer l'angoisse, l'incertitude, la culpabilité?

L'émotionnel mérite d'être reconnu et travaillé, pour éviter qu'il ne pèse d'un poids parasite ou ne contamine et rende le professionnel inefficace. Trop d'émotionnel n'est pas un facteur de qualité et la culpabilité n'est pas utile. Le partage en équipe et les supervisions constituent des moyens pour améliorer ma disponibilité psychique, et sont des conditions nécessaires pour une réflexion sur les enjeux et les valeurs éthiques. On peut apprendre à approcher la mort, se familiariser, mais la notion de « mort apprivoisée » a des limites.

Le statut professionnel particulier de l'éducateur, le lien si proche avec le résident, peuvent donner dans les situations extrêmes l'impression d'une « responsabilité excessive ». En plus de gérer son propre engagement, il faut pouvoir s'appuyer sur un tissu pluridisciplinaire souple et efficace, renvoyer ses questions, les faire circuler, collaborer.

Inversement, comment accepter de se trouver dans l'incertitude devant la personne qui nous échappe? Peut-on accepter l'incertitude comme faisant partie de la non-maîtrise de l'autre, du respect de l'autre comme personne?

L'approche de la mort du résident est l'occasion d'une relecture de l'histoire de chaque professionnel avec le résident: le lien, les fragilités, les potentialités, le sens de la vie partagée.

*Dominique Jacquemin, Université de Lille*

**L'équipe de coordination vous informe du départ de Patrick JAVEL.**

**Nous saluons ici ses qualités professionnelles et humaines ainsi que son dynamisme dans le travail d'équipe et pour la vie du réseau.**

**Nous accueillons Rodolphe MOCQUET, cadre de santé en oncologie pédiatrique à Nantes, qui prend ses fonctions de coordonnateur à partir du 19 septembre 2011.**

## COMITÉ DE RÉDACTION

**Gisèle DANDRIMONT**

*Infirmière libérale*

**Yannick HELARY**

*Les jardins du Vert Praud*

**Agnès de L'ESPINAY**

*Maison d'Accueil « le Bois Hercé »*

**Benoît MAILLARD**

*Respavie*

**Brigitte RENARD**

*Respavie*

**Françoise ROUAUX**

*Centre de soins de suite Saint-Sébastien*

*Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr*