

Écho Réseau



Polyphonie du handicap

La notion de « Différence » est souvent associée au monde du « handicap ». Pourtant, les personnes « en situation de handicap » sont faites de la même chair que les autres : elles éprouvent des sensations, des émotions, des sentiments, elles se posent des questions existentielles, elles doutent, nourrissent des espoirs, aspirent au plaisir, rêvent et sont pénétrées des mêmes peurs, des mêmes angoisses que les autres.

Bien sûr, les expériences de vie et surtout l'histoire du corps ne conduisent pas tous les êtres humains à se forger les mêmes défenses psychiques contre les angoisses humaines. Bien sûr, les déficiences, primaires ou secondaires aux lésions du système nerveux central, ne permettent pas à chacun d'exprimer sa relation au monde avec les mêmes moyens.

À la notion de « différence », nous préférons donc celle de « spécificité », qui présuppose une base commune entre tous les sujets humains.

Comment définir la spécificité des soins palliatifs dans le monde du polyhandicap ?

Depuis son plus jeune âge, la personne qui souffre de polyhandicaps est confrontée à la fragilité extrême de la vie. Dans certains cas, la naissance elle-même et les premiers mois de la vie du nourrisson ont été gagnés au prix d'une lutte contre la mort. Dans d'autres cas, on a parlé aux parents de « pronostic vital », d'« espérance de vie », de travail de deuil avant même de leur parler de leur bébé... Le corps polyhandicapé est un corps douloureux, à réparer, qui nécessite de multiples interventions chirurgicales, souvent invasives, qui font éprouver au sujet sa très grande vulnérabilité. La fonction respiratoire et la fonction alimentaire sont souvent gravement perturbées et évoluent tout au long de la vie. Lorsque « respirer » est un automatisme mis en danger et que « se nourrir » est difficilement un plaisir, ces actes fondamentaux deviennent source de multiples angoisses.

Tel un funambule fort doué, la personne polyhandicapée progresse sur son fil, en équilibre précaire. En ce sens, la référence aux soins palliatifs traverse la vie des personnes polyhandicapées : la mort est vécue comme une possibilité imminente, « un horizon trop proche, trop présent ».

Paradoxalement, mais fort heureusement, les professionnels s'engagent avant tout à accompagner les personnes polyhandicapées dans leur vie : vie quotidienne, loisirs, vie familiale et amoureuse, vie rêvée, projet de vie.

Au cœur du projet institutionnel, l'animation (étymologiquement, « le souffle, l'âme ») porte les professionnels dans leur intention : amener de la vie et soutenir l'autre dans la construction d'une vie la plus autonome qui soit. Est-ce donc ce paradoxe qui piège les professionnels et les empêche de penser la perte de l'autre ?

Accompagner des personnes en situation de grande dépendance nous conduit, nous, professionnels à y mettre beaucoup de nous-mêmes. Souvent au cœur de l'intimité psychique et au contact de l'intimité physique de l'autre, nous engageons notre corps, nos émotions, notre vécu. Inclus dans le quotidien d'un autre extrêmement ritualisé, nous finissons par le connaître par cœur : sa respiration, son regard, sa voix, ses vocalises, son intonation, ses gestes, sa façon de bouger, de taper à la porte, ses vêtements, sa coiffure, les bruits de son fauteuil...

Est-ce ce « corps à corps » qui exacerbe le paradoxe évoqué et rend si difficile le fait d'envisager et de se préparer à la mort de l'autre ? Ce lien maternel, forcément ambivalent, qui n'ose pas se dire, qui fait que l'autre est aussi un peu moi ? Ou bien, est-ce la grande proximité dans laquelle nous pouvons être avec les familles, familles que nous connaissons depuis tellement d'années et qui sont elles-mêmes en grande difficulté pour aborder la perte de leur enfant ? Lorsque l'on vieillit ensemble, comment aborder le moment de la fin de vie ?

La déficience introduit un autre paradoxe. En effet, malgré cette connaissance sensible et fine que nous pouvons avoir des personnes que nous accompagnons au quotidien, elles restent fondamentalement énigmatiques : on croyait les saisir puis elles nous échappent et le travail d'interprétation est à reprendre. L'énigme est particulièrement épaisse lorsque l'autre, perdu dans son monde autistique, ne parle pas. Bien sûr, on se raccroche à la communication non-verbale... Cependant, pour certains sujets qui ne communiquent pas, le corps ne semble pas faire sens pour l'autre. Que penser alors de leur compréhension, de leur demande, de leur désir lorsque leur vie est en jeu ? Comment prendre en charge la douleur de façon ajustée lorsque l'on parvient difficilement à l'évaluer ? Le polyhandicap met à mal toutes les exigences essentielles et nécessaires liées au prendre soin de la fin de vie.

En effet, lorsque les mots de l'autre font défaut, on se retrouve seul face au sentiment de culpabilité : l'enjeu de la mort tétanise, nous avons peur de mal faire, nous cherchons alors à nous rassurer... Le risque est grand de réduire celui qu'on accompagne à sa problématique médicale et d'oublier qu'il est un sujet, qui ne doit pas disparaître sous les discours des professionnels ou des parents.

Que nous enseigne l'expérience clinique auprès des personnes polyhandicapées ? Qu'il faut revenir à ce que nous avons en commun : l'angoisse. Que ce qui compte alors dans la prise en charge palliative, est de rester « contenant » : « contenir le corps, l'envelopper, le rassurer ». Pourquoi ne pas se souvenir de ce « peau à peau » si essentiel aux premiers temps de la vie ? Pourquoi ne pas se souvenir de cette enveloppe sonore, lumineuse, vocale, musicale qui amenait l'apaisement ?

Texte écrit par Ingrid Durand, *psychologue* à partir d'entretiens réalisés auprès de :

Virginie Rozant, *monitrice éducatrice*,

Nelly Bonny et Stéphanie Corgnet, *aides-soignantes*,

Frédérique Aubertin, *ergothérapeute*,

Sonia Varsovie, *I.D.E.*,

à la Maison d'Accueil Spécialisée du Loroux-Bottereau.

Les gens ont quelque chose
en commun : ils sont tous
différents

ROBERT ZEND

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative,
COMPAS

Enora DELAMARRE,
Infirmière, Maison d'Accueil
Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Pauline HERBLOT,
Psychologue clinicienne,
COMPAS

Isabelle LAFONT,
Infirmière,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Leslie RUEL,
Psychologue,
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur
COMPAS



RÉFLEXION

L'accompagnement en fin de vie : Comment ça se vit ? Comment ça se parle ?

La personne en situation de handicap en fin de vie : accueillir ses souhaits

L'accompagnement en fin de vie ne peut se faire sans prendre en compte l'histoire, l'identité de la personne au travers de ce qu'elle va pouvoir exprimer, montrer ou encore les mots de ses proches. C'est bien le lien qui a été tissé et la relation de confiance entre l'accompagné et l'accompagnant qui permettent cette connaissance de la personne et d'adapter notre façon de communiquer pour en saisir le plus justement possible ses volontés, ce qu'elle accepte et jusqu'où.

Ce recueil, singulier, est un véritable cheminement où la personne, les proches, l'équipe éducative ainsi que tous les professionnels (médicaux, partenaires...) qui gravitent autour de la personne s'accordent pour l'accompagner dans ses choix, ses décisions en l'éclairant au mieux afin qu'elle en soit actrice. Alors, se posent inévitablement de nombreuses questions (acharnement thérapeutique, bénéfices/risques de certains traitements, poursuite ou arrêt de l'alimentation) en regard de la compréhension par la personne de sa situation, mais aussi des projections des proches et des professionnels. Il est donc essentiel de verbaliser de manière très concrète avec des mots simples voire des pictogrammes, les soins envisagés et ce que cela implique. Parfois, seuls des signes ou des attitudes de la personne lors du soin permettent d'en comprendre les souhaits.

Les autres résidents : les accompagner

La fin de vie et la mort en institution viennent impacter la vie du groupe et sont vécues de manière singulière. Les résidents sont attentifs aux uns et aux autres, sont sensibles aux changements des habitudes de leurs pairs. En effet, un résident qui vient en fauteuil roulant (alors qu'il marchait auparavant) avec une perfusion, ou bien son absence au sein du groupe interpelle et questionne. Ils interrogent l'équipe éducative, lui font part de leurs ressentis, leurs émotions voire de leurs peurs : « Pourquoi ? Qu'est-ce qu'elle a ? Elle est malade ? Elle va mourir ? » Il ne s'agit pas ici ni de cacher, ni d'être dans le non-dit, mais de trouver les mots qui vont permettre à chacun de s'approprier, de vivre ces moments. Certains résidents réagissent sur le coup ou après-coup, en s'exprimant verbalement, en se taisant ou en pleurant. L'équipe informe et prépare les résidents en parlant de l'état de santé de la personne en fin de vie, en respectant le secret médical et le souhait de la personne. Lors de ces échanges, le vocabulaire employé est simple, précis, parfois étayé par des images et des pictogrammes pour amener lorsque cela est possible à une prise de conscience de la réalité de la perte. Certains, spontanément, demandent à aller auprès de la personne ou sur proposition pour un au revoir. Un professionnel peut être également présent selon la situation.

Les professionnels : entendre leurs vécus et leurs besoins

La fin de vie renvoie à la notion de pertes de capacités, qu'elles soient physiques ou psychiques associées parfois à de la douleur. C'est alors un travail d'acceptation, de résignation et de deuil de ce qu'était l'autre qui s'entreprind lui aussi, de manière particulière pour chaque professionnel. Accepter de voir l'autre diminué, accueillir un refus de soin, se sentir impuissant parfois et vivre la fin avec l'autre, suscitent des émotions, des réactions liées à qui nous sommes et à notre propre rapport à la mort. Par ailleurs, la limite est souvent ténue entre les souhaits de la personne et la préservation de son confort. Le professionnel doit alors composer pour faire au mieux. Dans le discours des professionnels, les questions autour de la culpabilité et de la responsabilité sont prégnantes. C'est pourquoi, il est alors essentiel que l'équipe puisse avoir des espaces de réflexion où chacun peut dire sans jugement, déposer sa charge émotionnelle, mettre des mots sur ce qu'il ressent, se rassurer et se ressourcer.

Ces temps permettent une prise de recul sur la situation vécue et à chacun de se repositionner à sa juste place.

Lucie Horn, Laurie Saux,
Adeline Anquetil,
Laura Meriaudeau
Foyer Les Machaons – ADAPEI 44

COIN CULTURE

Le miroir brisé

Simone Korff Sausse

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignoraient tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents ; mais aussi à nous tous ; une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. Le handicap réveille des croyances obscures et anciennes où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive. Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu ou n'ont peu de langage ? Simone Sausse travaille depuis de nombreuses années auprès de jeunes handicapés, elle les voit vivre, les écoute, les soutient. En abordant de front les questions que ces enfants nous posent, ce livre nous oblige à porter sur eux un autre regard



TÉMOIGNAGE

Notre premier accompagnement d'un résident en fin de vie en MAS

G., 52 ans, est accueilli depuis 2 ans dans l'établissement, peu après son ouverture. Il vivait jusqu'alors au domicile de ses sœurs. Il est atteint de polyhandicap depuis sa naissance, n'a pas de communication verbale mais se fait comprendre par ses mimiques et ses regards. Ses membres inférieurs et supérieurs présentent d'importantes rétractations. Il a des difficultés pour la déglutition malgré une texture mixée.

Au fil du temps, G. fait de plus en plus de fausses routes. L'équipe s'est questionnée sur la pose d'une gastrostomie mais les examens médicaux ont montré que ce n'était pas possible au vu du positionnement de ses organes. L'alimentation par voie orale n'étant plus possible, une sonde nasogastrique a été posée. Cette démarche nous a rassurés sur le fait qu'il allait pouvoir être nourri mais au bout de quelques semaines, il l'a arraché. Il devenait impossible de la repositionner, ses malformations internes étant trop importantes. Le ressenti de l'équipe, dans l'impossibilité de le nourrir et de l'hydrater, était « d'avoir le sentiment de

laisser le résident mourir de faim et de soif ». Des soins de bouche et des brumisations étaient effectués plusieurs fois par jour pour remédier à sa sécheresse buccale. G. montrait à l'équipe qu'il appréciait ces moments par des mimiques et des regards. L'expression de plaisir de G. nous rassurait sur les bénéfices de ces soins.

Le résident perdait de plus en plus de poids. L'équipe se retrouvait en difficulté pour la toilette de G., avec la peur de lui faire mal lors des mobilisations du fait de sa grande maigreur. Le visage de G. était fermé, son regard moins présent que d'habitude : l'équipe s'est alors interrogée si G. était douloureux, l'évaluation étant compliquée, ou bien s'il était inquiet. Il prenait du Xanax 0,25mg par dissolution progressive dans la bouche. Face à ces difficultés, le médecin traitant avait sollicité COMPAS pour avoir du soutien sur les conduites à tenir et pour l'équipe.

Bien que nous réalisions ces soins d'hygiène et de confort, l'équipe était frustrée de ne pas pouvoir être davantage pré-

sente auprès de G. Les autres résidents demandaient aussi beaucoup d'attention. Nous nous sentions impuissants face à ce premier accompagnement de fin de vie jusqu'au décès dans la MAS.

Ses sœurs étaient très présentes et partageaient ce sentiment d'impuissance. L'équipe était soutenante auprès d'elles. Avec la famille, nous nous sommes relayées pour être présentes auprès de G. jusqu'aux derniers instants.

Cette première situation palliative, qui a eu lieu en 2014, a fait prendre conscience à l'équipe de la nécessité de faire appel au soutien d'équipes d'appui comme l'HAD, COMPAS,... mais aussi d'être mieux formés aux soins palliatifs, d'autant que les résidents sont vieillissants.

Avec le recul, nous avons la conviction que les soins prodigués ont été bénéfiques et notre présence réconfortante. Il est souvent difficile pour nous d'accepter nos limites dans un idéal professionnel d'accompagnement du résident en fin de vie.

Une équipe de la MAS Diapason

COIN CULTURE

S'adapter

Clara DUPONT MONOD

C'est l'histoire d'un enfant aux yeux noirs qui flottent, et s'échappent dans le vague, un enfant toujours allongé, aux joues douces et rebondies, aux jambes translucides et veinées de bleu, au filet de voix haut, aux pieds recourbés et au palais creux, un bébé éternel, un enfant inadapté qui trace une frontière invisible entre sa famille et les autres. C'est l'histoire de sa place dans la maison cévenole où il naît, au milieu de la nature puissante et des montagnes protectrices ; de sa place dans la fratrie et dans les enfances bouleversées. Celle de l'aîné qui fusionne avec l'enfant, qui, joue contre joue, attentionné et presque siamois, s'y attache, s'y abandonne et s'y perd. Celle de la cadette, en qui s'implante le dégoût et la colère, le rejet de l'enfant qui aspire la joie de ses parents et l'énergie de l'aîné. Celle du petit dernier qui vit dans l'ombre des fantômes familiaux tout en portant la renaissance d'un présent hors de la mémoire. Comme dans un conte, les pierres de la cour témoignent. Comme dans les contes, la force vient des enfants, de l'amour fou de l'aîné qui protège, de la cadette révoltée qui rejettera le chagrin pour sauver la famille à la dérive. Du dernier qui saura réconcilier les histoires. La naissance d'un enfant handicapé racontée par sa fratrie. Un livre magnifique et lumineux

Pas essentiel

CLIP de l'APRAIH

Un clip pour vous montrer tous ces moments de vie essentiels au sein d'un centre de rééducation auprès de personnes en situation de handicap dans une période de transition. « Puisque la vie est une succession de superflu soyons super fous et superficiels. » Ce clip a été réalisé par l'APRAIH (Association pour la Recherche Animation Insertion Handicap) au sein du Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation du CHU de Nantes.

<https://www.youtube.com/watch?v=v7LuZsTPRnw&t=1s>



TÉMOIGNAGE

Accompagner le « sans-réponse » en maison d'accueil spécialisée

La maison Lavande est une unité qui accueille aujourd'hui des adultes polyhandicapés avec des troubles autistiques. Ces derniers sont accompagnés quotidiennement par une équipe pluridisciplinaire constituée de professionnels soignants et éducatifs.

Pierre vit sur cette unité depuis 1 an mais réside à la MAS depuis 2008. Il est non verbal et non voyant. Il s'exprime par le corps et par des sons caractéristiques, biens connus de l'équipe, lui permettant d'être au plus près de ses besoins. Épileptique, son état est stable depuis plusieurs années, mais fin décembre 2021, subitement les crises se multiplient. La conduite à tenir dans ce type de situation est familière aux professionnels. Cependant, malgré les multiples interventions (appel au 15, médecin, soins IDE), Pierre est hospitalisé : il est alors en urgence vitale. Sa famille se rend auprès de lui. L'annonce tombe comme un couperet. La maison Lavande accuse la nouvelle. Que s'est-il passé ? Comment en sommes-nous arrivés là ?

« J'avais des inquiétudes... Est-ce que ça va évoluer dans le bon sens ? » (G., AMP).
« C'est de la crainte, de l'incompréhension au début, beaucoup de questionnements » (V., AS). « J'avais de la colère (...) c'était de le voir souffrir et de ne pas savoir comment faire pour pallier à sa souffrance » (T., AMP).

Les échanges entre la famille, les cadres et l'équipe sont nombreux sur le temps d'hospitalisation de Pierre. De retour à l'unité, l'équipe est divisée sur ce sujet : « Pourquoi ne le gardent-ils pas ? Comment allons-nous faire pour le surveiller le jour et la nuit ? Il n'y a pas de présence IDE la nuit sur la structure « ça perturbe car moi je n'ai jamais été confronté à la mort ici !!! » (T. AMP). Comment Pierre vit-il la situation ? Que souhaite-t-il ? De quoi a-t-il besoin ? Quoi lui dire sur ce qu'il est en train de traverser ?

Le retour de Pierre sur l'unité est anticipé : en accord avec la famille, une association est

dépêchée afin de le surveiller les premières nuits. L'équipe va se relayer auprès de lui. « Ce qui a été rassurant, c'est la veilleuse. On avait plus confiance qu'une personne soit présente 24h/24, une personne au moins pour intervenir, parce qu'ici on n'est pas médicalisé la nuit !!! » V., AS). Nous entrons dans une phase de soins palliatifs. Souvent assimilée à la mort imminente, elle met les professionnels en difficulté voire les confronte à un sentiment d'impuissance. « Parler de soins palliatifs pour moi a été super dur (...) car on n'a pas tous la même notion de ce mot-là » J., AES). L'expérience de la fin de vie n'est pas sans effet sur l'équipe qui accompagne Pierre. Elle varie selon que le ou les professionnels aient ou non déjà vécu ce type de situation : « Tant qu'on n'a pas été confronté à la mort, on ne sait pas... c'est compliqué ». La pluridisciplinarité induit à cet instant la mise en commun des compétences de chaque champ professionnel. S'appuyer sur des équipes comme COMPAS favorise alors les échanges et la communication en éclairant certaines choses et permettant de cheminer, de repenser l'accompagnement mais aussi de poser des mots que nous ne souhaitons pas entendre. La famille est bien entendue au cœur de ces réflexions. Nous l'accompagnons au mieux par des échanges téléphoniques réguliers, par des invitations à se rendre sur le lieu de vie de Pierre.

Pierre vit toujours à la maison Lavande. Cet épisode a permis d'interpeller l'équipe, de conforter les liens avec la famille.

Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie. L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap modifie nos pratiques et le fonctionnement des établissements. Elle nécessite que les équipes accompagnent aussi le vieillissement de ces personnes.

En collaboration avec la MAS Sésame
Isabelle LEVESQUE
Coordinatrice en MAS

ACTUALITÉS COMPAS

- **Journée COMPAS**
Les sens et l'essence des rites
Théâtre Adelys - Nantes
Jeudi 12 mai 2022
- **Congrès National de la SFAP**
Hors les murs
Palais de l'Atlantique - Bordeaux
15 au 17 juin 2022

Notre nouveau site internet est en ligne, n'hésitez pas à le consulter !
www.compas-soinspalliatifs.org

BIBLIOGRAPHIE

Des soins palliatifs en FAM : vivre au mieux jusqu'à la fin

DELLANGNOL, CLÉMENCE
Actualités sociales hebdomadaires, Liaisons sociales, 28/10/2016, n°2981, p.24-28

L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs

DUSART, ANNE
Bulletin d'informations du CREA
Bourgogne, Centre Régional Études d'Actions et d'Informations Bourgogne-Franche-Comté, CREA, 11/2019, n°373, p.5-25
<https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/373-11-1.pdf>

Solitude, liens et fin de vie chez les sujets porteurs de handicaps psychiques

TALPIN, JEAN-MARC
Jusqu'à la mort accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble, 09/2020, n°142, p.31-41

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ; les transitions et la fin de vie

HAS, Haute autorité de santé, 10/2020, 27 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_5_transitions.pdf

Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie

DUSART, ANNE
Centre Régional Études d'Actions et d'Informations Bourgogne-Franche-Comté, CREA, 2019, 84 p.
<https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/rl-outils-fin-de-vie-vdef.pdf>

Personnes polyhandicapées : dire la fin de vie, la mort et le deuil

BELOT, MICHEL
In Fins de vie, éthique et société / Hirsch, Emmanuel [sous la dir], Erès, 2016, p.150-158

Personnes en situation de handicap ; paroles de professionnels pour accompagner le deuil

MOHAËR, FRANÇOISE ; HARDY, LAURENCE
Maison associative de la santé - Collectif Vivre son deuil Bretagne, 2015, 79 p.

Handicap et mort

CICCONE, ALBERT
Erès, 2018, 248 p.
Fin de vie et handicap mental ; dignité et respect jusqu'au bout
DORMAL, MICHÈLE ; VAGINAY, DENIS
Chronique sociale, 2014, 111 p.