

Isabelle Millioud

## Soins palliatifs auprès d'une personne handicapée en institution : attention humaine et coordination

### Résumé

*Une institution spécialisée s'adresse à une équipe de soins palliatifs à domicile pour une de leur résidente. Alix<sup>1</sup> est atteinte de trisomie et souffre d'une tumeur abdominale.*

### Zusammenfassung

*Eine sozialpädagogische Einrichtung wendet sich für eine ihrer Bewohnerinnen an ein Spitex-Palliativpflegeteam. Alix ist von Trisomie betroffen und leidet an einem Tumor im Bauchraum.*

Alix est une jeune femme de 40 ans qui vit dans une institution spécialisée pour personnes avec un handicap physique et mental depuis de nombreuses années. Elle a encore son père qui est âgé et cinq frères et sœurs. Alix rentre chez elle un week-end sur deux. Alix est atteinte de trisomie. On découvre une tumeur d'origine gastrique qui se présente sous la forme d'une volumineuse masse intra-abdominale. Cette masse étant en contact intime avec de gros vaisseaux sanguins, une résection curative n'est pas envisageable.

L'équipe éducative vient d'apprendre le diagnostic d'Alix ainsi que le pronostic sombre à moyen terme (3-6 mois). Souhaitant anticiper les difficultés à venir et craignant l'urgence médicale, ainsi que l'apparition des douleurs, elle fait donc appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs. L'équipe éducative exprime fortement son désir de ne pas hospitaliser Alix, ne pouvant pas imaginer un tel déracinement, mais elle craint de négliger et de déstabiliser les autres résident-e-s. Peu souvent sollicitée auprès de patients avec un handicap mental, l'équipe d'infirmières en soins palliatifs s'interroge quant aux types de manifestations que la douleur pourrait provoquer. Les infirmières

se demandent également si la patiente peut communiquer verbalement. Souffre-t-elle ? Comment collaborer avec l'équipe socioéducative ? Comment fonctionne l'institution spécialisée ? Quelle place tient sa famille auprès d'elle ? Serons-nous acceptées par Alix et les autres résident-e-s ?

L'infirmière de référence se rend une première fois dans l'institution afin de faire connaissance avec Alix, rencontrer un éducateur et évaluer la disposition des lieux. Alix possède une chambre individuelle et partage un appartement avec une dizaine de résident-e-s. Le bureau des éducateurs et éducatrices se trouve dans les mêmes locaux. Les règles de respect et de solidarité de cette petite communauté favorisent un climat qui influera grandement sur la prise en soins d'Alix.

Les objectifs institutionnels propres aux éducateurs et éducatrices sont habituellement de préserver et même de redonner une certaine autonomie physique aux pensionnaires, de leur assurer une qualité de vie optimale et de leur permettre d'accéder à une existence proche de la normale. Or très souvent, la maladie grave éloigne les pensionnaires de ce style de vie, car ils sont transféré-e-s à l'hôpital. Le choix des édu-

<sup>1</sup> Prénom d'emprunt.

cateurs et éducatrices de garder Alix dans l'institution va donc signifier une charge de travail quotidienne plus lourde tant sur le plan physique que psychologique et une remise en cause de leur projet éducatif. Cela impliquera de nouvelles compétences et une nouvelle approche car accompagner une personne en fin de vie ne se résume pas à un événement médical; c'est un événement social et tout simplement humain. En effet « *la mort de chacun reste un événement singulier et tragique, lié à l'humaine condition* » (Ricot, 2003, pp. 9-10).

Dans son travail à domicile, le personnel infirmier désigne habituellement une personne de liaison: la personne que l'on rencontre le plus souvent auprès du/de la patient-e. L'institution spécialisée ne peut pas être comparée à un milieu familial sur ce point, et les éducateurs et éducatrices s'occupant à tour de rôle d'Alix seront donc, chacune leur tour, personnes de liaison. La transmission des informations sera très importante pour toutes les parties concernées. Pour s'engager dans cette prise en soins, les infirmières voient la nécessité d'approfondir leurs connaissances du handicap mental afin d'apprivoiser cette relation spécifique, qui implique un accompagnement sans communication verbale. Il s'agira encore de connaître les attentes et les limites de la famille et de bien percevoir les craintes de l'équipe éducative. Lors de ce premier contact, nous ressentons de l'insécurité tant du côté des infirmières que du côté des éducateurs et éducatrices.

### **Soulagement de la douleur et meilleure qualité de vie**

Le premier acte des soignantes est de soulager Alix de ses douleurs. Elle semble souffrir mais ne peut le verbaliser puisqu'elle ne parle pas. La masse abdominale qui grandit

lui provoque certainement des douleurs. Alix communique par gestes, par mots répitifs et par sons. Ses gestes sont parfois tendres, par exemple lorsqu'elle prend notre main pour la poser sur sa joue ou sur son ventre. Dans son cas, l'évaluation de la douleur la plus fiable sera faite à partir de l'échelle d'évaluation DOLOPLUS<sup>2</sup>. Pour l'utiliser, nous avons besoin de l'observation fine des personnes qui s'occupent d'elle au quotidien: les éducateurs et éducatrices ainsi que son maître socioprofessionnel, qui l'accueille dans son atelier tous les jours. A la première évaluation, le score est élevé. Alix nous est décrite comme étant devenue particulièrement calme, voire passive ces derniers jours. Sa démarche s'est modifiée, elle se penche en avant pour se déplacer.

Pour des soignant-e-s ne la connaissant pas, une simple observation les induirait en erreur. Les remarques de l'équipe socioéducative permettent un ajustement du traitement antalgique et un meilleur soula-

***Les remarques de l'équipe socioéducative permettent un ajustement du traitement antalgique et un meilleur soulagement des symptômes (douleur, anxiété, nausées et constipation).***

gement des symptômes (douleur, anxiété, nausées et constipation). Très rapidement, Alix marche beaucoup mieux, mange plus volontiers et a repris son mouvement de balancier (avant-arrière) lorsqu'elle est assise et contente. Elle reprend également ses activités à l'atelier où elle confec-

<sup>2</sup> Echelle d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non-communicante présentant des troubles de la communication verbale.

tionne de petits fagots allume-feu. Ces évaluations nous ont permis de mieux connaître Alix : calme et retirée lorsque la douleur est présente, plus animée si elle est soulagée. Cette observation fine faite par son entourage nous révèle rapidement la façon de communiquer propre à Alix. Grâce à cet outil, l'équipe socio-éducative apprend très vite à nous donner les informations utiles.

Le soulagement de la douleur est primordial dans toute prise en soins. « Grâce aux moyens pharmacologiques dont nous disposons aujourd'hui, nous pouvons soulager les patients de leurs douleurs et nous leur permettons d'avoir accès à leurs émotions. La douleur peut, en effet, être comparée à une chape de plomb qui pèse de tout son poids sur une personne. Elle l'empêche de se mouvoir, de respirer, de penser, tant ses forces sont utilisées pour « soulever » ce poids. En soulageant le patient de cette douleur<sup>3</sup>, nous lui permettons d'être présent. Il peut à nouveau communiquer avec les autres. [...] Il garde sa place dans le monde des vivants et les familles supportent mieux la perte d'un des leurs quand elles peuvent rester à son côté » (Millioud, 2011, pp. 20-21). Une fois cette première étape importante passée, les infirmières peuvent consacrer du temps à bien « installer » la prise en soins avec les éducateurs et éducatrices ainsi que la famille.

<sup>3</sup> « Ce que l'on peut attendre de la pharmacologie c'est de supprimer le côté excessif, « torturant » de l'interrogation, au moyen de médicaments appropriés » (Verspieren, 1999, p. 111).

## Collaboration interprofessionnelle

Les infirmières organisent une première réunion d'intervenant-e-s. Elles réunissent autour d'elles l'équipe socioéducative et le psychologue de l'institution spécialisée, afin de connaître les objectifs de chacun-e ainsi que les craintes qui y sont liées. Les éducateurs et éducatrices souhaiteraient pouvoir tout anticiper, connaître tous les gestes à faire en cas d'urgence. Ce qui les effraie le plus est l'éventualité d'une hé-

**Chaque professionnel-le devra élaborer des stratégies adaptatives, d'où l'importance de bien redéfinir les rôles et de répartir les tâches.**

morragie massive. Afin de les aider, nous devons bien expliquer notre rôle infirmier et l'importance de nous appeler sur le portable de garde, si nécessaire. Ce qui sera finalement le plus aidant sera la répartition rigoureuse des responsabilités. L'équipe d'infirmières conforte donc les éducateurs et éducatrices dans leur rôle d'éducation et les encourage à s'appuyer sur les soignant-e-s pour ce qui est médical. Chaque professionnel-le devra élaborer des stratégies adaptatives, d'où l'importance de bien redéfinir les rôles et de répartir les tâches.

Les compétences infirmières garantissent le suivi des soins et celles de l'équipe socioéducative contribuent à un accompagnement de qualité grâce à la connaissance qu'elle a d'Alix. L'équipe soignante donne ainsi des repères pratiques, développe un projet de prise en soins et renforce son attitude d'écoute et d'accompagnement.

Les éducateurs et éducatrices ressentent également quelques craintes quant à l'adaptation des autres pensionnaires aux changements futurs de l'état de leur amie et à la multiplication des intervenant-e-s extérieur-e-s dans leur lieu de vie. L'équipe infirmière propose aux éducateurs et éducatrices de vivre cette réalité de manière naturelle, en considérant les résident-e-s comme étant de la famille d'Alix et en leur expliquant ce qui se passe au fur et à mesure, comme ils-elles le feraient pour leurs propres proches. Le psychologue de l'institution reste à disposition des éducateurs et éducatrices, afin de les aider à ne pas s'épuiser. Ils-elles peuvent également bénéficier de supervisions individuelles ou de groupe de la part de notre équipe spécialisée. La direction de l'institution s'engage également favorablement auprès des éducateurs et éducatrices en augmentant ponctuellement la dotation en personnel, en favorisant l'information au sein de l'établissement et en prenant une part active lors des rites funéraires organisés sur place. La solidarité se renforce entre l'équipe éducative d'Alix et le reste du personnel ; ils-elles portent ensemble ce projet d'accompagner Alix vers la fin de sa vie. Derrière les questions pratiques se cachent les interrogations plus personnelles de l'équipe socioéducative : *« Comment je me situe face à la mort, quels sont mes sentiments, mes appréhensions ? »*

Pour nous, soignant-e-s, prodiguer des soins palliatifs c'est être attentifs et attentives aux ressentis de chacun-e ainsi qu'au besoin de chacun-e d'être écouté-e, entendu-e, soutenu-e et de se ressourcer. *« On ne sait jamais quand on a bien fait ou non : le patient est mort et il emporte avec lui le secret de sa mort. Les relations ont pu être fortes, tant avec lui qu'avec son entourage,*

*et elles ont apporté un enrichissement réciproque. On peut avoir un sentiment de satisfaction d'avoir pu réduire sa souffrance et peut-être apaisé ses frayeurs. Notre travail à ses côtés a été de l'aider à vivre, de maintenir un échange, de concevoir un avenir, même en sachant que les jours sont comptés [...] Nous sommes restés authentiques dans notre présence tant à son chevet qu'aux côtés de son entourage, permettant peut-être à chacun d'aller un peu plus loin, sans ignorer la valeur de l'instant à vivre »* (Millioud, 2011, p. 27).

### **Place de la famille**

Nous rencontrons la famille afin de lui présenter le fonctionnement de l'équipe de soins palliatifs et de prendre connaissance de ses attentes. Pour ses membres, une fin de vie à domicile n'est pas envisageable. Ils-elles souhaitent qu'Alix puisse rester le plus longtemps possible dans son lieu de vie. Ils-elles contribueront dans la mesure du possible à permettre son maintien dans l'institution. Elle retournera chez son père un weekend sur deux comme auparavant

***Derrière les questions pratiques se cachent les interrogations plus personnelles de l'équipe socioéducative : « Comment je me situe face à la mort, quels sont mes sentiments, mes appréhensions ? »***

et ils-elles s'engagent à s'investir au maximum dans le cadre de l'institution spécialisée pour soutenir et soulager les professionnel-le-s. Ils-elles demandent aux éducateurs et éducatrices de dire « jusqu'où on peut aller » et se disent prêts à accepter ensuite une hospitalisation si celle-ci s'avère nécessaire. Dans l'institution, le

contact est régulier avec le médecin traitant qui voit Alix une fois par semaine en présence d'une infirmière. Alix a toujours plus besoin de repos, elle ne peut plus aller tous les jours à l'atelier. La famille s'investit dans le planning des présences que nous lui proposons et accepte d'être soulagée une demi-journée par semaine par un bénévole qui restera auprès d'elle. *« Certes, l'accompagnement, et donc l'écoute, ne doivent pas être réservés aux seuls mourants, même si cet aspect de la prise en charge s'accroît à la fin de la vie »* (Hirsch, 1990, p. 387). Dans le cadre des soins palliatifs, nous accordons beaucoup d'attention au patient mais également à son entourage car accompagner un être humain dans cette période de sa vie n'est pas anodin.

### Les autres pensionnaires

Les autres pensionnaires sont considéré-e-s comme membres de la famille d'Alix. Ils-elles ont besoin d'informations simples au jour le jour. Ils-elles lui témoignent leur affection par des bisous, des dessins ou simplement en jetant un coup d'œil dans sa chambre. Ils-elles nous intègrent dans leur environnement. Le psychologue de l'institution nous prévient: *« on aurait tort de croire que les personnes avec un handicap*

habitudes de vie qui ont cours dans l'institution. La maladie grave survenant chez un-e patient-e menace et modifie l'équilibre de son environnement familial, c'est pourquoi il est indispensable de considérer la famille dans son ensemble comme entité devant affronter un problème. La maladie grave est une crise pour le-la patient-e comme pour sa famille.

### Les derniers jours

Alix entre progressivement dans la période de fin de vie. Il n'est plus question pour personne de la transférer dans un hôpital. On augmente progressivement l'antalgie, administrée désormais par voie transcutanée. Alix manifeste un besoin accru de présence, on la perçoit calme lorsque quelqu'un de sa famille, un éducateur ou une éducatrice ou un-e résident-e est présent-e près d'elle. Nous abordons avec l'équipe de l'institution spécialisée la manière d'appréhender le décès d'Alix dans l'institution et les souhaits de sa famille pour les obsèques. La famille désire laisser du temps aux pensionnaires et aux différent-e-s professionnel-le-s pour leur permettre de dire au revoir à Alix le moment venu.

Au décès d'Alix, une pièce de l'institution est préparée afin d'être un lieu de recueillement. Sa peluche préférée contre elle, son visage empreint d'une grande douceur, Alix reçoit la visite des pensionnaires qui souhaitent lui rendre un dernier hommage. Les éducateurs et éducatrices les accompagnent dans cette démarche. Quelques jours plus tard, les obsèques d'Alix sont célébrées dans son village natal. Résident-e-s ainsi qu'éducateurs et éducatrices s'y rendent.

## Les autres pensionnaires sont considéré-e-s comme membres de la famille d'Alix.

*mental ne comprennent pas ce qu'est la mort*». Il souligne qu'il est préférable de ne pas compliquer la situation en devançant leurs questions. Nous nous efforçons donc d'adopter une attitude naturelle ouverte à leurs questions et les éducateurs et éducatrices veillent à maintenir le rythme et les

### Le souvenir

Une bougie reste allumée près de la photo d'Alix dans l'atelier où elle travaillait. Ses ami-e-s ont repris le cours de leur vie très simplement. Ils-elles sont passé-e-s naturellement à autre chose. La faculté de ces personnes à vivre le moment présent nous montre combien il a été important de ne pas projeter nos craintes sur elles, de leur expliquer les choses simplement, de ne pas aller au-delà de leurs questions. Leur capacité de résilience est forte.

### Conclusions et perspectives

Beaucoup de questions ont été soulevées par ce suivi en institution spécialisée et hors du cadre familial. L'équipe de soins comme l'équipe socioéducative ont été amenées à définir des compétences spécifiques pour l'accompagnement d'Alix. En devenant plus âgé-e-s, les résident-e-s demandent, de la part des éducateurs et éducatrices, un changement d'orientation, afin de préserver leur autonomie restante (nursing, soins paramédicaux). Lors d'un accompagnement en fin de vie, chaque professionnel-le est plus ou moins touché-e et a besoin, lui-elle aussi, d'exprimer sa souffrance. Il-elle devrait pouvoir le faire dans l'équipe, par exemple, par le biais d'un groupe de parole dans lequel chacun-e peut parler, écouter ou même se taire. Ces situations de soins palliatifs, vu le vieillissement des personnes handicapées vivant en institution, ne pourront qu'augmenter à l'avenir. La collaboration a été enrichissante et nous a permis d'affiner notre rôle d'intervention clinique et de coordination : l'accompagnement d'une personne handicapée nous a rappelé également l'importance de décoder ce que nous voyons et entendons, afin de mieux saisir ce qui se vit à l'approche de la mort.

Dans cette situation, les autres compétences que le soignant a dû privilégier ont été : anticipation, répartition spécifique des responsabilités, valorisation de la communication non-verbale, écoute, réunions d'intervenant-e-s, supervisions, soutien, information, collaboration, etc. « Si

***La faculté de ces personnes à vivre le moment présent nous montre combien il a été important de ne pas projeter nos craintes sur elles, de leur expliquer les choses simplement, de ne pas aller au-delà de leurs questions. Leur capacité de résilience est forte.***

*les « personnes en situation de handicap » demandent alors à être considérées comme des personnes, et si ce vœu doit évidemment être respecté, encore faut-il savoir que la personne dont il s'agit désormais demande à être appréhendée dans toutes les dimensions de son être qu'elles soient intellectuelles, mais aussi corporelles, psychiques et affectives » (Moyse, 2010, p. 40).*

Auprès d'Alix, nous avons beaucoup reçu, nous avons réappris ce sens du geste, de l'affection, de la proximité silencieuse, de l'attention aux mimiques, aux plissements du front, aux crispations comme aux sourires, aux multiples signes du corps et du cœur. Ce décès d'une personne handicapée dans son lieu de vie a ouvert une large réflexion sur la place de la mort et des rites associés en institution. Il a également permis de découvrir la forte capacité de résilience des personnes handicapées mentales. Il s'agit désormais d'intégrer le fait que le temps du mourir, pour une personne handicapée elle-même ou pour les proches,

fait partie de la réalité éducative : comment faire place à des questionnements sur des souffrances ou des séparations ? Comment clore, permettre une parole, un rite, des émotions ? Comment commémorer simplement et humainement le départ d'Alix afin que cette tristesse, ce manque, puissent devenir le moteur d'autre chose ? « *La force et la valeur des soins palliatifs sont une sorte de promesse : se focaliser moins sur la mort qui s'annonce que sur les conditions de la vie, fût-elle ténue et fragile, qui la précède encore, se donner les moyens de respecter la vie jusqu'au bout* » (Millioud, 2011, p. 59).

## Bibliographie

- Hirsch, E. (1990). Médecine et Ethique. Le devoir d'humanité. Paris : Cerf.
- Millioud, I. (2011). La mort accompagnée. La relation humaine, clé des soins palliatifs. St.-Maurice : Saint-Augustin.
- Moyse, D. (2010). Le concept de personne dans le champ du handicap. In E. Hirsch (Ed.), Traité de bioéthique, III - Handicaps, vulnérabilité, situations extrêmes. Toulouse : Erès.
- Ricot, J. (2003). Philosophie et fin de vie. Rennes : ENSP.
- Verspieren, P. (1999). Face à celui qui meurt. Paris : Desclée de Brouwer.



Isabelle Millioud  
Infirmière MAS Soins palliatifs  
et Thanatologie  
[i.millioud@bluewin.ch](mailto:i.millioud@bluewin.ch)