



19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

# **HANDICAP ET SOINS PALLIATIFS**

**Toulouse – 22 octobre 2021**



*absence de lien d'intérêts déclarés*



# **Equipes médico-sociales, équipes de soins palliatifs : partage d'expérience et de savoir faire**

*Abréviations utilisées EMS : équipe médico-sociale*

*EASP : équipe d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.*



## Sommaire

1 - Le contexte

2 - La demande d'intervention des équipes de soins palliatifs

3 - L'hospitalisation d'une personne handicapée en service de Soins palliatifs

4 - Conclusion



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST



Réflexion de Stéphanie, IDE : « en EMS nous cochons toutes les cases ; l'accompagnement (nos résidents arrivent chez nous vers l'âge de 18 ans pour la plupart) et les soins palliatifs (comment pouvons-nous penser être curatif pour des patients qui ont une comitialité sévérissime par exemple ?) nous sommes directement dans le palliatif.

Alors nous avons besoin d'une aide extérieure pour nous recentrer ».



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## 1 - Le contexte

### **1-a) Handicap et notion de mort prochaine : Particularités du monde du handicap/quelques images**

*La grande faucheuse rode dans les couloirs d'une MAS*

- qui naît, qui meurt ?

👤 Bastien, jeune polyhandicapé (déficience intellectuelle sévère ; cécité, tétraparésie, épilepsie).

Lors de la fête de son anniversaire en institution, sa mère nous dit tristement « je suis morte quand il est né ».

Bastien vit sa vie, sourit et chante en atelier musique.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- mort impensable

Médecin : « sa santé est très altérée et l'évolution récente nous porte à penser qu'il peut décéder bientôt ».



Famille : « je ne vous crois pas docteur. A la naissance, on nous a dit qu'il en avait pour 2 ans, et il a 56 ans. Il a traversé tellement d'épreuves. Il va récupérer et continuer à vivre ».

- un enfant ne meurt pas :

« il est handicapé docteur, il est comme un enfant, il n'a pas grandi. Il est juste très fatigué, je le connais bien, c'est mon enfant. Moi je vous dis qu'il ne va pas mourir maintenant ».



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- décès en miroir :

👤 Devant le corps de Jean-Pierre, patient lourdement handicapé (déficience intellectuelle sévère, non acquisition du langage oral, surdit , c civit  et parapl gie), deux parents tr s  g s, tr s  mus nous disent une seule phrase dans un souffle « nous attendions son d part ; nous pouvons partir tr s vite maintenant ». Le renversement de l'ordre des g n rations est v cu ici avec une acceptation si paisible.





## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- le handicap se dissout dans la mort :

👤 Lilou, trisomique âgée, cachectique. Sur son lit de mort, non reconnue par une des aide-soignantes qui s'occupait d'elle. Dans la chambre mortuaire elle me dit « ce n'est pas notre Lilou, mais une autre dame, à qui on a mis des habits du dimanche. Notre Lilou était handicapée, et cette dame ne l'est pas... ».



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## 1-b) Les équipes

→ L'équipe Mas/Fam :

\*Ses forces :

- un grand groupe porteur
- une bonne connaissance de la famille, du résident; construite depuis de nombreuses années
- une forte implication dans les soins du quotidien avec quelquefois un petit supplément d'émotion (👤 Bernard, douché quelques heures avant sa mort, souriait car l'AS lui fredonnait une vieille chanson qu'il aimait beaucoup)



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

\* Ses faiblesses :

- manque de connaissance dans le domaine des soins palliatifs
- trop d'implication émotionnelle, problème de distanciation professionnelle
- vision déformée car « on croît savoir », « on le connaît depuis si longtemps »



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

→ L'équipe de soins palliatifs : ASP

- elle a des compétences spécifiques, comme l'appréciation de la douleur, l'appréciation de comment notre équipe analyse la douleur de la personne handicapée. Son aide est indispensable pour la prescription de certains traitement antalgiques, des voies de distribution, de l'adaptation du traitement de fond.





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- elle nous soutient !

Son aide sur l'accompagnement aussi de la famille. Des paroles de vérité peuvent être dites, qui assainissent la relation soignants-famille. D'une équipe extérieure, elles sont souvent entendues.



*Oui ,le médecin traitant que je suis n'a pas été capable de supprimer le handicap de votre enfant/père/mère ,donc ne sera pas non plus capable d'empêcher la mort prochaine.*

Aide sur l'accompagnement des équipes, sur la cohésion des prises en charges par les différents membres des équipes.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- elle est disponible.

Lorsque la situation clinique évolue rapidement, qu'elle se complexifie, j'ai été amenée à téléphoner aux spécialistes qui suivaient mon patients et assez souvent j'ai entendu cette phrase « je ne peux rien pour vous ,vous le connaissez mieux que moi ».

Solitude du médecin généraliste en Mas, heureusement, nos confrères de Soins Palliatifs ne m'abandonnent pas, eux !



## **2 - La demande d'intervention des équipes de soins palliatifs**

### **2-a) Les freins**

- lieu de vie = lieu de mort

« il a le droit de rester chez lui ,de toute manière ,il n'a pas conscience de la mort ,mais il sait qui s'occupe de lui ».

- si les SP viennent, ils vont « nous le prendre ». Et dans l'état dans lequel il est, il ne va pas s'adapter.

- « pourquoi vous les faite venir ,ils vont nous critiquer ,alors que nous faisons déjà de notre mieux ».

- il est à la MAS, il est déjà en soins palliatifs.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **2-b) En pratique**

### **\*appel téléphonique au réseau Relience**

Nous évoquons de manière concise la problématique.

Le médecin spécialiste répond souvent à quelques-unes de mes questions. Nous évoquons brièvement aussi la situation familiale et nos problématiques d'accompagnement.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **\*partie technique : l'équipe mobile rencontre le résident /la résidente**

La visite au chevet du partant permet une analyse de la situation clinique et d'une recherche d'une éventuelle souffrance globale. C'est aussi l'esprit de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap qui habite notre équipe ; garder une approche de la personne dans toutes ces dimensions.

Quelquefois, la famille reste sur l'idée qu'il s'agit d'une pneumopathie très sévère alors que nous accompagnons une personne très sévèrement dénutrie, avec une épilepsie particulièrement instable et des dégradations cognitivo-comportementales très marquées depuis plusieurs mois.





## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Et nous nous réunissons avec psychologue, rééducateurs, aides-soignantes, infirmiers pour réfléchir à la prise en charge la plus adaptée. Souvent, chaque membre de l'équipe a préparé une ou plusieurs questions. C'est une partie souvent très appréciée par les professionnels.

Il ne faut pas sous-estimer parfois l'effet de régulation d'équipe de nos collègues accompagnement de fin de vie. Quelquefois, certains soignants de l'EMS ne comprennent pas /refusent de comprendre que le patient est dans une situation d'incapacité de guérir. Ils nourrissent une certaine suspicion à l'égard de certaines décisions médicales ou un besoin de contrôle inadapté, demandant par exemple une justification pour la moindre des décisions médicales.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

### **\*suite de la réunion avec les membres de la famille et quelques soignants seulement**

Ce temps est souvent riche en émotions et quelquefois les familles osent des confidences qui nous permettent de percevoir plus finement l'attachement qui les lie avec la personne qui part. C'est pour moi un des moments les plus forts de l'accompagnement. Il y a là une officialisation de la « fin de vie ». La signature du document de prise en charge est perçue ainsi par certaines familles.

Je me souviens de l'expression de remords par certains proches « je ne m'en suis pas assez occupé », exprimés de manière longue et appuyée. Ces remords gomment le centre de nos préoccupations ; celui ou celle qui part. Aide pour se recentrer sur le sujet.





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Travail sur le sens de l'accompagnement ; où commence l'acharnement ?

**\*bref échange rapide entre le MG et les spécialistes de l'accompagnement et des SP**

Analyse plus fine de certaines positions familiales (quelquefois des vœux plus ou moins inconscients de mort que l'équipe MS n'a pas perçue)



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **2-c) Les suite de la réunion**

Le résident bénéficie de la suite de l'accompagnement dans l'établissement qui l'héberge.

Nous restons en contact téléphonique régulier avec l'EASP. Quelquefois, une nouvelle rencontre est planifiée.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **3 – L'hospitalisation d'une personne handicapée en service de Soins palliatifs**

### **3-a) Les freins**

#### **\*Résident**

- « il est pas en bonne forme en ce moment, s'il part là-bas, il va mourir de désespoir »
- « il n'a pas eu une belle vie, il faut au moins qu'il ait une belle mort »
- hôpital = lieu déshumanisé. Résident = objet de soins réduit à sa maladie ? Est-ce que sa singularité sera prise en compte ?





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- inquiétude/compétences psychorelationnelles des soignants de l'EASP. « Nous, on connaît *prénom ou surnom*. Il ne parle pas. Ils ne vont rien y comprendre. Nous on le connaît tellement mieux ». Alors qu'habituellement les difficultés intellectuelles et les problèmes de communication du résident n'étaient pas évoqués (tellement intériorisées par les soignants), le handicap revient brutalement sur le devant de la scène.





## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Dans certaines situations, la prise en charge liée à la fin de vie n'est pas plus lourde que la prise en charge de certaines personnes polyhandicapées très dépendantes. Mais c'est l'intérêt du résident qui prime et non le confort des équipes...

- « il n'a que nous comme famille » : résident trisomique, abandonné par sa famille à 8j de vie ... « Nous en sommes responsables ». L'approche de la mort n'écarte pas cette responsabilité.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- 🧑 Bastien, AVC frontal, particulièrement agressif. Quelques heures avant sa mort, il tenait la main de l'aide-soignante avec dans les yeux ,un apaisement inhabituel. C'était lors de sa dernière pneumopathie. « Je lui ai pardonné » m'a dit l'aide-soignante avec qui j'ai pu parler secondairement de ce moment. Les soignants souhaitent souvent vivre ces derniers instants ensemble. Cette « réconciliation » est parfois attendue par l'EMS.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## \***Famille**

- qualité de la relation entre les aides-soignantes /IDE et la famille ; lien tissé depuis de très longues années



- résident accompagné par d'autres personnes handicapées qui viennent le voir quotidiennement



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **3-b) Les espoirs**

### **\*Résident**

- particularité du monde médico-social : résident habitué à faire confiance, à être (dans son sens le plus noble) un « objet de soins ». Il reste souvent coopérant, accepte les soins proposés si ils sont expliqués. Et nous pouvons lui parler de ce qui lui arrive avec respect et délicatesse ; il n'y pas de place pour le mensonge. Nous refusons la violence qui consisterait à assener au patient des informations dont nous présumons qu'il n'a pas la capacité de comprendre. Au-delà des mots, malgré quelquefois la déficience intellectuelle profonde, j'ai toujours tenu à prendre du temps pour dire simplement (souvent accompagnée de la psychologue de l'établissement) à mon patient comment son état de santé évoluait (sans l'affoler inutilement) et le nécessaire transfert dans un lieu plus adapté. J'ai parlé de la grande confiance que nous portions à l'AESP.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- résident « pauvre » (pas de lien familial, déjà détaché de l'équipe MS), séparé par avance. L'EMS accepte, avec l'hospitalisation, de lui « rendre sa liberté », rassurée sur le fait qu'il partira paisiblement.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- difficultés particulières dans le cas d'un arrêt nécessaire de l'alimentation per os (tentatives de réalimentation « en cachette » un week-end)
- équipe trop proche. « J'ai cauchemardé récemment ; il mourrait dans mes bras quand je le soulevais lors de sa toilette. Ce cauchemar revient régulièrement ». Aide-soignante en pleurs.
- équipe épuisée, touchant ses limites « on en peut plus ». Quelquefois, l'aspect du corps du résident est insoutenable. Habituellement, acceptation des équipes de certains aspects désagréables de ce temps prémortem : les odeurs.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- prise en charge très chronophage, au détriment des autres résidents.
- équipe qui éclate. En réunion d'équipe multidisciplinaire, on peut entendre des phrases comme « moi je sais le prendre », « toi tu le supportes pas ». Le résident ne doit pas faire les frais des tensions internes de l'EMS.
- lors d'un départ vers une hospitalisation avec l'EASP ; un « au revoir » collectif de l'EMS peut s'organiser. Malgré l'émotion, l'équipe paraît vivre ce deuil plus sereinement.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **\*Famille**

- demande de date de décès prévisionnelle pour « pouvoir régler les problèmes administratifs avant de partir en vacances ». D'expérience, nos patients ont souvent défié nos prévisions...
- famille très culpabilisante « vous vous débarrassez de mon frère » et particulièrement exigeante (« si cela ne se passe pas bien, c'est l'ordre des médecins qui vous donnera de nos nouvelles »). Pas de « démission thérapeutique » mais quelquefois simple sédations en SC qui paraît être la solution thérapeutique la plus adaptée.



## 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

- demandes discordantes de la famille : demande de miracle ou au moins d'une « bonne mort ». Elle peut reprocher à l'EMS son « impuissance ».

👤 Mélanie, lourdement handicapée (déficience intellectuelle, troubles du comportements à type de cris stridents, comitialité déséquilibrée, pneumopathies de déglutition, cécité, bactériémie à points de départ urinaire..). Dégradation de l'état général et état de mal ; pas d'hospitalisation possible car intrications des pathologies et résistances aux antibiotiques. Les parents croyaient encore que « la science pouvait l'aider ». Le message de l'EMS n'était plus audible.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **4 - Conclusion**

Nous avons partagé avec l'EASP ce double mystère : mystère du vécu du handicap par nos résidents, confronté maintenant à un autre grand mystère, celui de la réalité de la mort.

- En dehors de cas particuliers, les patients lourdement handicapés que j'ai pu accompagner m'ont impressionnée par l'absence d'anticipation anxieuse de cette réalité complexe qu'est la mort. Chaque minute vécue l'était pleinement. Ont-ils la capacité de nous enseigner un modèle du « bien mourir » ?



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## **Merci !**

Merci pour ces nombreux échanges, lors des moments difficiles en EMS.

Merci pour « nos » résidents.

## **Questions ?**

