

Vivre et accompagner le décès et le deuil des personnes déficientes intellectuelles.

Comment préparer la fin de vie avec les résidents ?

Ne pas leur cacher la mort

Nos représentations à propos des personnes déficientes intellectuelles nous poussent à croire qu'elles ne sont pas capables de comprendre le concept de la mort. Nous les maintenons dans une certaine image de naïveté infantile et nous avons tendance à les surprotéger. **Or, d'une manière générale, la compréhension de la mort apparaît bien supérieure à ce que l'on peut attendre.**

La personne déficiente intellectuelle, au même titre que tout un chacun, a droit à la vérité, c'est une question de respect. Ce passage « difficile » est nécessaire pour que la personne puisse « faire son deuil ». D'autant plus que, lorsqu'elle vit en institution, elle est régulièrement confrontée à la mort ou à la perte au sens large (départ d'un membre de l'équipe, décès,...).

Suite à nos différentes lectures et formations, nous partons du principe que ce n'est pas parce que la mort est un concept abstrait et complexe que les personnes avec un handicap mental ne peuvent vivre un deuil. Ne pas tout comprendre, c'est différent de ne rien comprendre. Nous pensons que la personne est touchée même si elle l'est de manière intuitive.

Dès lors, nous trouvons important que les résidents soient informés, accompagnés et encadrés lors d'un décès qui les touche (il s'agit également d'accompagner un résident vis-à-vis d'un membre de sa famille qui est gravement malade). Des outils pédagogiques existent pour préparer les résidents à l'idée de la mort, mais aussi pour les accompagner en cas de deuil et de maladie.

Questionner leurs souhaits en matière de fin de vie

Il est conseillé de questionner les résidents et/ou leurs proches sur leurs souhaits, leurs demandes en cas de décès afin de les consigner dans un dossier et de pouvoir prendre en compte leurs desideratas en temps voulu.

L'importance des rites et rituels

Les rites sont importants dans le cadre d'un deuil car ils permettent d'ordonner les émotions et par conséquent de les vivre positivement². En cas de décès, permettre aux résidents de participer aux rituels d'adieu peut les aider à intégrer l'idée de la perte et à mettre des mots sur leurs émotions. Un accompagnement personnel et des outils pédagogiques peuvent aussi les y aider.

On peut dédier un espace pour le recueillement auprès des personnes décédées dans l'institution ou proche de celle-ci, cet espace étant accessible pour tous à tout moment. (exemple : créer une stèle des résidents dans un cimetière proche ou réaliser un arbre du souvenir dans l'institution avec des photos).

Les résidents plus démunis sur le plan de la communication peuvent prendre conscience qu'une personne est décédée grâce à certains supports symboliques, comme une photo du défunt et une bougie allumée à côté.

JP avait très peur de la mort. Un jour, une résidente de son foyer dont il est assez proche décède, il est triste et exprime son désir d'aller à l'enterrement. Il participe ainsi pour la première fois à une incinération. Lors du bilan suivant, il dit à l'équipe : « Affreux l'enterrement ! Moi, je ne veux pas, pas pour moi ! Pas brûler ; l'horreur » Nous avons écrit une lettre à son tuteur, exprimant ses souhaits quant à son décès, moyen aussi de le rassurer. Lors d'un autre décès, JP n'ayant pas pu assister à l'enterrement, nous lui avons proposé une messe en interne : avec le prêtre, il a pu choisir les textes, faire quelques petites intentions et choisir la musique. Maintenant, quand un résident décède, JP demande pour participer à l'enterrement et prend même l'initiative d'en faire la demande à la famille.

2 Tiré de « Handicap mental, fin de vie et deuil en institution... Parlons-en ! » in SoinsPalliatifs.be, la revue des Soins palliatifs en Wallonie, n°25, décembre 2014.

Vivre et accompagner la fin de vie en institution

Comment gérer et préparer une fin de vie en institution?

Le choix d'accompagner quelqu'un en soins palliatifs doit être porté par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec les proches de la personne concernée. **C'est une décision délicate mais qui présente de nombreux avantages pour les personnes déficientes intellectuelles.** En effet, elle leur offre la possibilité, si elles le souhaitent, de rester dans leur milieu de vie habituel. Sachant que, pour elles spécifiquement, l'idée de rompre avec celui-ci peut représenter une angoisse ou une déstructuration. Les éducateurs, de par leur proximité avec les résidents, ont une place très importante dans cet accompagnement de fin de vie.

Même si cela reste une expérience difficile, les travailleurs de cette institution la décrivent comme enrichissante :

S'il est vrai que cette période a représenté pour les professionnels de l'équipe un surcroît de stress, d'émotions diverses et de travail, elle laisse avant tout dans les esprits le souvenir de grands moments de solidarité bienveillante et de dialogue entre tous les partenaires et surtout l'immense satisfaction d'avoir permis au résident de demeurer jusqu'au bout « chez lui », entouré de personnes proches et dans les meilleures conditions de dignité, de confort physique et psychique.

Il est loin de temps où l'on considérait qu'en venant au travail, l'éducateur revêtait un tablier qui le blindait contre toute émotion. **C'est donc important de faire appel à un service de seconde ligne pour offrir un soutien psychologique à l'équipe lors d'un décès dans une institution (liste de services sur le site www.soinspalliatifs.be).**

Collaborer avec la famille et les services ressources

L'accompagnement de fin de vie ne peut se faire qu'en étroite collaboration avec tous les intervenants gravitant autour du résident (famille, personnel médical et éducatif) car cela pose beaucoup de questions d'ordre éthique (lien vers le chapitre «Les questions éthiques»).

Lors de l'agonie d'un résident, plusieurs questions d'ordre éthique ont été abordées entre les différents professionnels et sa famille. Lors de nombreuses réunions, nous avons discuté de l'acharnement thérapeutique, du respect de l'autodétermination qui restait encore bien présente chez ce résident et qui allait parfois à l'encontre de sa sécurité (désir de sortir seul de son lit par ex). Suite à cela, diverses stratégies ont été mises en place pour lui laisser cette liberté sans prendre de risques excessifs.

L'équipe s'est trouvée particulièrement désemparée face à la souffrance de ce résident. Les raisons de ses plaintes n'étaient pas toujours identifiées, la manutention était devenue très compliquée (2 accompagnants indispensables). Le dialogue avec la famille et la collaboration avec divers professionnels extérieurs s'est alors avéré indispensable (médecin traitant, kiné et infirmier au quotidien, Plateforme de Soins Palliatifs,...) pour construire ensemble des solutions susceptibles de soulager au mieux le résident tout en assurant un soutien à l'équipe du SRA.

Dans une institution a été dédié un espace pour les personnes en fin de vie afin de faciliter leur accompagnement :

Un coin « chambre » a été aménagé dans une pièce à côté du living avec le maximum de confort nécessaire (lit médicalisé, matelas anti escarres, chaise percée, tentures de séparation...) de façon à maintenir P. malgré tout « dans la vie » du service et lui permettre de garder des relations régulières avec ses pairs et les professionnels... Son état rendait de toute façon peu imaginable un maintien dans sa chambre initiale à l'étage avec un compagnon (cris et plaintes, soins à prodiguer de jour comme de nuit, bruit du matelas anti escarres.....).

Les équipes de soutien en Soins Palliatifs peuvent intervenir pour faciliter la communication entre tous les intervenants lors de la prise de décisions, ou pour relayer les membres de l'équipe dans les moments difficiles.

Définir les valeurs et la philosophie de l'équipe et éventuellement établir une procédure

Il est également très important de discuter en équipe pour permettre à chacun d'exprimer ses limites et ses compétences par rapport à l'accompagnement en fin de vie. Si un éducateur se sent moins à

l'aise avec cette idée, son choix doit être entendu et respecté. Il est également intéressant de dialoguer en équipe et avec la direction afin de **prévoir les démarches nécessaires en cas de décès inattendu dans l'institution et de définir qui fait quoi**. Ces discussions peuvent être accompagnées par un service extérieur.

Dans un des services du groupe Ver...Vi a été initié un groupe d'accompagnement au deuil. Après plusieurs réflexions, ce groupe a créé un livret des démarches à réaliser en cas de décès dans l'institution dans le but d'anticiper autant que faire se peut, tout ce qui peut être mis en place pour nous aider à aborder une situation de maladie grave ou de décès au sein de l'institution. Et ce, de la manière la plus adaptée et respectueuse possible pour tous : famille, résidents et travailleurs.

Voici un témoignage qui illustre bien tout ce qu'implique un décès inattendu dans une institution:

Un soir, Aurélie, éducatrice contacte le médecin de garde car elle constate que Patrick, un de ses résidents, n'est pas très bien et n'avait rien mangé de la journée. Le médecin lui diagnostique une bronchite et prescrit un aérosol.

Deux jours après, Patrick paraissait plus fatigué, il a voulu se coucher dans un fauteuil relax. Aurélie s'installe à ses côtés car il semblait en avoir besoin. De fait, quelques minutes plus tard, il se tourne vers elle, lui prend la main en disant son prénom, puis sa tête bascule sur le côté, bouche ouverte.

Aurélie interpelle un collègue pour que celui-ci fasse évacuer les résidents présents dans la pièce. Beaucoup se rendent compte de la gravité de la situation et s'exécutent sans rien dire.

Aurélie appelle les secours même si elle pense que c'est déjà fini. Tandis que son collègue a du mal à admettre qu'un décès est possible et ressent le besoin de reconforter Patrick en lui appliquant un gant de toilette humide sur le front.

Les secours arrivent et posent beaucoup de questions à Aurélie. Heureusement elle dispose d'une farde médicale complète et accessible est à ce moment-là. Cette farde lui permet de répondre facilement aux questions et de gagner du temps (FUMI).

Le temps de réanimation du résident lui paraît interminable. Finalement la décision est prise de stopper les soins pour éviter tout acharnement.

Le décès déclaré, il faut évacuer le défunt qui se trouve dans la pièce de vie. Il est transféré dans la salle médicale car aucune pièce n'est adéquate pour cette situation.

La directrice revient sur place et annonce le décès aux résidents.

A partir de ce moment, les résidents ont pu aller se recueillir.

Les semaines suivantes, l'équipe a ressenti le besoin d'être plus présente auprès des résidents que pour un décès lié à une maladie. En effet, ils ont eu un questionnement beaucoup plus important car dans le cas d'une maladie le décès leur paraissait logique, alors qu'une mort subite leur semblait incompréhensible.

Former le personnel qui le souhaite aux soins palliatifs

Après discussion en équipe, certains membres peuvent suivre une ou des formations utiles dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie (formation en aromathérapie, en algologie,...) Les différentes plateformes des Soins Palliatifs proposent diverses formations. Le programme est disponible sur le site Internet.

Ressources

- Le site www.bruxaines.be propose de nombreux outils pour aborder la question de la maladie et du deuil (« Vivre un chagrin après la mort d'un proche », « Quelqu'un que j'aime est très malade », Jeu de fiches pour accompagner le deuil).
- Le site www.soinspalliatifs.be
- « Handicap mental, fin de vie et deuil en institution...Parlons-en ! » in SoinsPalliatifs.be, la revue des Soins palliatifs en Wallonie, n°25, décembre 2014.
- « Soins Palliatifs, fin de vie et handicap » in Kairos, le Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL.