

SOMMAIRE

- AVANT-PROPOS
- INTRODUCTION



CHAPITRE 1 / **ÉTAT DES LIEUX** ●●●

- Ce que nous disent les patients, leurs proches et les associations de parents
- Ce que nous disent les professionnels des milieux médico-éducatif et sanitaire
- Ce que nous disent les rapports officiels



CHAPITRE 2 / **CONNAÎTRE LE HANDICAP ET LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE** ●●●

- Qu'est-ce que le handicap mental ?
- Les causes variées de déficience intellectuelle
- La déficience intellectuelle ne résume pas un individu
- Les nombreuses conséquences du handicap mental
- Famille, aidants et soignants dans le quotidien de la personne handicapée mentale
- Les besoins de soins de la personne handicapée mentale
- Des difficultés pour se faire soigner
- Des droits similaires et qui tiennent compte des spécificités du patient
- La fin de vie



CHAPITRE 3 / **COMPRENDRE LA RELATION DE SOIN DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP MENTAL** ●●●

- Des difficultés évidentes inhérentes à la déficience mentale
- Tout soignant réagit face au handicap, au patient handicapé
- Les stéréotypes et préjugés vis-à-vis du handicap mental
- L'empathie soignante n'est pas toujours au rendez-vous
- Des réactions soignantes inappropriées...
- Comment s'expliquent les réactions négatives face au handicap ?
- L'éthique soignante et le patient handicapé mental
- Appréhender le patient avec handicap mental



CHAPITRE 4 / **SOINS ANESTHÉSIOLOGIQUES POUR LE PATIENT HANDICAPÉ MENTAL** ●●●

- La consultation d'anesthésie
- L'accueil au bloc opératoire



CHAPITRE 5 / **DOULEUR ET SOINS DOULOUREUX**



Le polyhandicapé est un douloureux chronique

La survenue d'un traumatisme

Un changement de comportement noté chez un patient non communiquant

Les soins douloureux

La douleur postopératoire

L'évaluation de la douleur chez le patient handicapé mental

- CONCLUSION
- BIBLIOGRAPHIE

AVANT-PROPOS

Pourquoi « La relation soignante et les soins dans le contexte du handicap mental » justifieraient-ils un ouvrage dédié ?

Évoquer la relation soignante avec le patient handicapé mental suscite des réactions variées : surprise (pourquoi cet intérêt ?), sourires (drôle d'idée !) et perplexité (que peut-on en dire ?) sont habituels. On a pu aussi entendre : « C'est de la médecine vétérinaire !... » (*sic*). À côté de l'intérêt croissant porté aux autres formes de handicaps, la déficience intellectuelle est délaissée comme sujet d'étude clinique, car elle apparaît à l'évidence moins accessible. Bien sûr, la relation soignante dans le contexte du handicap mental est plus difficile à établir pour des raisons évidentes qui tiennent aux possibilités de compréhension et de communication réduites, par définition, chez ces patients. Pourtant, tout handicapé mental a quelque chose à dire - ou du moins à faire savoir - comme en témoignent les proches ou les aidants du quotidien.

Alors, qu'en est-il de (la qualité de) cette relation soignante ? Lorsqu'on les écoute, les patients qui peuvent s'exprimer sont sans complaisance et témoignent d'une forme de maltraitance dont ils se sentent victimes : désintérêt comparativement aux autres patients, ostracisme... Les accompagnants ne sont pas moins sévères. Ils se sentent exclus de la relation soignante alors qu'ils connaissent mieux le patient et les problèmes médicaux qu'il présente. Ils ne sont pas toujours écoutés et sont quelquefois mis à l'écart. Il y a aussi les difficultés d'accès aux soins, l'attente indue dans les services d'urgences...

L'honnêteté de certains professionnels de santé leur fait admettre les difficultés qu'ils rencontrent eux aussi dans la prise en charge de ces patients. Leur formation professionnelle les laisse démunis dans ces situations particulières qui rendent perplexe et peuvent être déstabilisantes. Le handicapé devient handicapant... Le patient avec handicap mental est souvent difficile à appréhender, c'est évident. Comment communiquer avec lui ? Que dire ? Est-on compris ? Comment s'y prendre pour les soins ? Comment faire face à des réactions d'opposition ? Comment faire pour que cette relation soignante si singulière se passe dans les meilleures conditions ?

Si les soins sont, bien sûr, similaires à ceux donnés aux autres patients, ce sont les conditions de leur réalisation qui sont différentes. Ces soins imposent souvent de quitter le lieu de vie habituel, d'être séparé des aimants et aidants familiaux, d'affronter l'inconnu, de rencontrer des personnels de santé perçus comme intrusifs, voire agressifs, de subir des soins éventuellement douloureux, voire contraints. Le stress imposé dans ce contexte peut être à l'origine de réactions inadaptées de type infantile (pleurs, cris, agitation), ou vives (opposition, agressivité), car contrôler ses émotions est impossible. Cela va rendre la mission du soignant plus difficile. Dans certains cas, une anesthésie générale va s'imposer alors qu'un simple sédatif, une anesthésie locale ou locorégionale auraient été plus adaptés chez un autre patient.

Enfin, pourquoi dissocier « le soin » de la « relation soignante », comme si le premier pouvait exister sans l'autre ? Parce que c'est quelquefois le cas, comme nous le disent les patients. L'empathie du soignant n'est pas toujours présente lors du soin technique, c'est un fait. Le manque de temps et la surcharge de travail sont mis en avant, mais cela n'explique pas tout. On peut être plus ou moins empathique, plus ou moins communicant - les soignants ne sont pas sélectionnés sur ces critères - être fatigué, stressé, maltraité soi-même par sa hiérarchie ou l'administration. Plus le soignant se centre sur la maladie, l'acte de soin, et plus il risque d'occulter le malade, le patient en tant qu'individu. Mais, dans le cas particulier du handicap mental, il faut aussi s'interroger sur d'autres raisons. Les évoquer, c'est déjà tenter de comprendre son propre vécu de cette relation soignante particulière : « Pourquoi cet individu m'émeut ? Pourquoi suis-je mal à l'aise ? Pourquoi ai-je envie de me dérober à cette situation ? ». Comment expliquer certains comportements de soignants qui évitent, imposent une distance, agissent avec une technicité froide, ou encore font usage de la contrainte sans explication préalable ? Une réflexion personnelle, ou mieux d'équipe avec l'aide d'un tiers éclairant - psychologue, par exemple - intervenant auprès des équipes soignantes, permettrait sans doute de comprendre un peu mieux les difficultés rencontrées par les professionnels de santé et, *in fine*, d'améliorer la relation soignante avec ces patients.

Le contenu de cet ouvrage représente le cumul des enseignements apportés par la prise en charge de nombreux patients avec handicap mental, pathologie psychiatrique sévère ou autisme, et nécessitant des soins chirurgicaux. Bien qu'il s'agisse d'entités différentes sur le plan médical, elles sont regroupées ici car elles posent des problèmes similaires : les soins ne sont pas réalisables à l'état de veille, et un recours à l'anesthésie générale est souvent incontournable, de plus elle est réalisée souvent avec la contrainte. Ce texte s'est construit initialement à partir d'une volonté d'optimiser la prise en charge spécifiquement anesthésique de ces patients, en tenant compte des difficultés rencontrées et de l'observation au quotidien des comportements soignants. Il s'est enrichi ensuite d'une recherche documentaire élargie, d'une réflexion sur le patient handicapé mental en tant qu'individu et sur la relation soignante que l'on entreprend avec lui, et enfin d'échanges d'expériences avec d'autres intervenants concernés par le handicap mental.

Cet ouvrage s'adresse aux paramédicaux, médecins et cadres de santé qui exercent au bloc opératoire, et qui souhaitent s'informer et réfléchir sur ce sujet. Des « conduites à tenir » y sont proposées pour optimiser cette prise en charge particulière. Mais, au-delà des aspects techniques de l'anesthésie, le prendre soin à ici tout son sens. Quoi qu'il en soit, cette prise en charge restera toujours un défi professionnel, éthique et humain pour mener à bien les soins requis avec ses interrogations et ses difficultés.

INTRODUCTION

■

L'étymologie du mot « hôpital » évoque l'accueil, l'hospitalité, l'asile, le refuge, toujours empreint de bonté, de générosité. Il signe une certaine gravité mais est promesse de guérison. Il est médiatisé autant pour ses prouesses techniques, le dévouement des infirmier(e)s, que pour les erreurs médicales, les infections nosocomiales, les services d'urgences saturés, l'épuisement des professionnels de santé, les restrictions budgétaires, et, depuis peu, les suicides... Pour tout un chacun, l'hôpital est un milieu inconnu et donc inquiétant, une microsociété de soignants « sachants », aux règles propres et à qui on confie son corps, sa santé, sa vie.

Être malade, être contraint à une hospitalisation est le plus souvent vécu péniblement. L'hospitalisation crée une rupture avec le présent, le quotidien. On est séparé de ceux qui vous aiment, que l'on aime. On y perd son rythme quotidien, ses repères, ses vêtements, son intimité, sa position sociale, son identité, son libre arbitre. L'hospitalisation est désocialisante et stressante. On peut y être infantilisé. Les professionnels de santé se succèdent à votre chevet - quelquefois sans même frapper avant d'entrer et sans se présenter - sans que l'on comprenne vraiment qui fait quoi, qui dirige. On devient sujet d'observation, de soins, « cobaye » pour les étudiants diront certains. L'autorité, le pouvoir sont à celui qui est sachant. On y vit une attente insuffisamment expliquée. On est désemparé. On est confronté à la détresse, la misère, la souffrance de ceux qui s'y trouvent au même moment. On souffre soi-même, et on ne trouve pas toujours le réconfort dont on a besoin. Et que dire du bloc opératoire et des craintes liées à l'opération, à l'anesthésie?... L'hôpital peut être débilitant par le fait même du séjour, en affaiblissant physiquement (dénutrition, pathologie induite, infection nosocomiale) ou psychologiquement (hospitalisme). Pour tout cela, l'hôpital est perçu comme inquiétant, stressant, maltraitant, voire violent. On y fait bonne figure malgré tout, on prend sur soi. On est heureux de le quitter... On l'oublie vite... À moins qu'une maladie chronique ne vous oblige à le côtoyer souvent...

Mais qu'en est-il du patient handicapé mental ? Il en va de même, évidemment. Mais lui est plus craintif. Il n'a que faire des codes sociaux, des règles de communication. Contrôler ses émotions est difficile. Sorti de son milieu habituel rassurant, il est conduit là contre son gré. Ce milieu inhospitalier, il a pu le côtoyer dans le passé. Une expérience antérieure pénible lui fera craindre à nouveau des douleurs, une séparation prolongée. Les soins pourront être contraints, sous prétexte que son handicap mental lui ferait perdre des droits essentiels donnés aux autres patients, comme l'information, le refus de soins. Alors, il lui arrive de crier, de se replier, de s'opposer, de s'agiter... comme le fait l'enfant. L'hospitalisation peut aggraver sa situation de handicap s'il est maintenu au lit ou peu mobilisé (perte d'autonomie, escarre, fixation de position vicieuse, incontinence, encombrement respiratoire, etc.).

Les soins à donner au patient avec handicap mental sont-ils différents ? L'anesthésie d'un patient avec handicap mental est-elle très différente ? Les traitements antidouleur sont-ils spécifiques ? Non, la déficience intellectuelle n'est qu'un symptôme, un statut, une étiquette, une catégorie déterminée par une performance intellectuelle. Un « effet loupe » nous conduit à mettre en avant cette singularité, mais il y a peu de spécificités quant aux soins à donner. C'est le contexte de la réalisation de ces soins, le « prendre soin » qui sont particuliers, car les difficultés de communication, de contrôle émotionnel, voire des troubles du comportement, rendent la tâche du professionnel de santé plus difficile.

Les soignants et aidants du quotidien du patient arrivent à le comprendre, à communiquer avec lui, ils reconnaissent ses besoins, son anxiété, l'expérience douloureuse qu'il ne peut verbaliser. Les soignants ponctuels, eux, se sentent démunis, soit leur formation initiale ne leur a pas donné les bases de cette prise en charge, soit ils n'y ont pas ensuite été régulièrement confrontés. Le patient handicapé mental ne correspond pas à une situation standard enseignée, protocolarisée, où le savoir et la technicité sont suffisants. Ici, l'interrogatoire est infructueux car la compréhension est incertaine et le langage n'est pas maîtrisé. L'examen clinique n'est pas toujours réalisable, si un geste intrusif ou douloureux est redouté. En outre, la méconnaissance du handicap mental, du handicapé mental, les idées préconçues et les fantasmes

nourrissent la perplexité des professionnels de santé. Et si c'est l'humanité qui vient à manquer, des réactions inappropriées sont possibles : dérobade, indifférence, rejet, voire brusqueries...

Face au patient, le soignant peut être disposé, disponible, communicant, bienveillant, empathique... ou non. Si le milieu hospitalier est hostile pour le patient, il est aussi rude pour le soignant soumis à une pression de production, une hiérarchie cloisonnée et une administration qui appréhende le soin – d'abord, voire exclusivement – comme une production industrielle... La gratification d'être utile à autrui peut être émoussée par la fatigue, le stress ou le sentiment d'impuissance. Pour se protéger, celui dont le métier est fait de plus en plus de technicité, peut être tenté de se réfugier derrière celle-ci. Il est plus aisé de faire un acte technique de soin que de recevoir la peur, la peine, la douleur, que de savoir écouter et rassurer. Si l'on se contente de la technique, on s'éloigne de l'humain et le patient est « victime » de ce comportement soignant inapproprié. Il faut donc trouver le bon équilibre entre technicité et humanité. Le « savoir être » prend ici toute son importance.

Ainsi, les professionnels de santé font souvent preuve de maladresse, quand ce n'est pas de maltraitance authentique vis-à-vis des patients handicapés mentaux. Cette maltraitance s'exprime dans les mots d'usage (« handicapé » pour patient avec handicap), dans les attitudes (désintérêt, mépris, non prise en compte, voire exclusion des accompagnants), dans les gestes (contrainte, brutalité). Pourtant, le handicap n'est-il pas déjà assez pénalisant pour celui qui le subit et ceux qui l'aident, l'aiment, l'accompagnent ? N'a-t-il pas déjà été assez violent dans l'annonce, son pronostic, le peu d'espoir d'amélioration qu'il laisse, la vulnérabilité qu'il induit, les craintes qu'il fait redouter pour l'avenir ?

L'hôpital, les soignants hospitaliers et le handicapé mental, c'est donc l'histoire d'une rencontre forcément plus difficile qu'avec un patient ordinaire. La gêne, la peur, la crainte, la perplexité, le sentiment d'incompétence sont là du côté soignant. Et dans son for intérieur, le patient est confronté à un stress majeur. Son accompagnant, qu'il s'agisse d'un parent, d'un familial soignant ou d'un éducateur, lui aussi se pose des questions : « Vais-je pouvoir rester auprès de lui ? S'adressera-t-on à lui comme à une personne à part entière ? ».

Alors, comment faire en sorte que cette rencontre se passe au mieux pour les uns et les autres ? Sans doute en apprenant à mieux connaître le handicap mental, l'individu handicapé mental et son environnement. En s'interrogeant sur ses propres craintes. En adoptant quelques schémas de prise en soins pour mieux l'appréhender et le soigner. En relevant le défi professionnel mais surtout humain. Cet ouvrage aura atteint son but si le regard du lecteur sur le patient handicapé mental s'en trouve modifié. Alors, les interrogations trouveront leurs réponses, et l'empathie effacera la perplexité, la gêne, la crainte. La relation soignant-soigné sera apaisée, et la qualité des soins n'en sera que meilleure.