



Guide ViADI  
**Comment accompagner  
les personnes en situation  
de handicap intellectuel  
vieillissantes ?**

À l'attention des professionnels  
et des aidants-proches.

*Ver...Vi*

 **inclusion** csbf

Nous tenons à remercier tout particulièrement Anicée Tillieux, du Centre Local de Promotion de la Santé, de nous avoir guidé, encouragé et d'avoir cadré nos échanges tout au long du processus d'écriture de ce guide. Nous ne serions pas arrivé au bout de ce beau projet sans son aide et ses précieux conseils.

Merci également à Question Santé pour leur aide dans la réalisation des illustrations qui viennent amener de la vie à nos propos. Merci à Audrey Clesse, ainsi qu'à la Plateforme des Soins Palliatifs de Verviers, pour leurs précieux conseils et leurs apports théoriques lors de la relecture du guide.

Et enfin, un merci tout particulier à Inclusion asbl de redonner vie à ce guide via cette nouvelle édition haute en couleurs et en témoignages, merci d'avoir apporté votre touche tout en respectant avec patience notre travail initial.

*Le collectif Ver...Vif*

Toutes les photos du guide ont été reprises de la campagne d'information et de sensibilisation sur le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel (2023) d'Inclusion asbl.

● INTRODUCTION	4
Vieillir avec un handicap intellectuel :	
quelles réalités, quels défis ?	4
Le groupe Ver...vi c'est quoi ?	12
Pourquoi un guide ViADI ?	13
● GUIDE PRATIQUE	14
Pistes générales :	16
• La dimension santé	16
• Favoriser le confort physique	16
• Ritualiser, maintenir les repères	16
• Observer pour connaître	17
• Communiquer	17
• Adapter le rythme	18
• Favoriser l'autonomie	18
Fiches thématiques :	19
Outils et méthodes d'observation	
I. Les repas	19
II. Les soins corporels	24
III. Les activités	27
IV. Le lever et le coucher	33
V. Le deuil et la fin de vie	36
Un accompagnement éthique	41
● RESSOURCES	44
Liste des associations et des services de soutien	44
Grilles d'observation du processus de vieillissement et d'évaluation de la douleur	46

## ● Introduction

# Vieillir avec un handicap intellectuel : quelles réalités, quels défis ?



Ces dernières années, les initiatives se sont multipliées pour alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de prendre des mesures fortes afin de permettre aux proches et aux professionnels de mieux accompagner les aînés en situation de handicap intellectuel. Le vieillissement de ce public s'inscrit dans une tendance qui a vu leur espérance de vie augmenter considérablement en quelques décennies. De cela, on ne peut évidemment que se réjouir !

Ce vieillissement a cependant fait émerger de nouveaux enjeux auxquels il est urgent d'apporter aujourd'hui des réponses : l'inadaptation de nombreux services d'accueil et d'hébergement - avec pour conséquence une "réorientation" des usagers, le manque de solutions pour le soutien à domicile ou encore le manque de liens entre les secteurs du handicap et des personnes âgées.

Le vieillissement de la personne va aussi de pair avec celui de ses parents et de ses proches, ce qui rend la continuité du projet de vie souvent très complexe. Il revient alors souvent aux professionnels de prendre le relais, notamment dans le cadre des missions d'après-parents. Ces derniers ne peuvent néanmoins aujourd'hui pas répondre à l'ensemble des demandes et leurs moyens restent limités.

Afin de mettre en lumière cette thématique, Inclusion asbl a lancé en 2023 une grande campagne de sensibilisation intitulée « moi aussi, je vieillis ! » pour inciter les pouvoirs publics à se saisir de cet enjeu, apparu comme un « impensé » du secteur du handicap, secteur qui s'est construit à une époque où l'espérance de vie des résidents et usagers des services était bien moindre qu'aujourd'hui.

Cette campagne a aussi été l'occasion de rencontrer de formidables nombreux acteurs du secteur — personnes en situation de handicap, parents et professionnels — et nous a mis sur la route du groupe « **Ver...Vî** », un collectif de professionnels à l'origine du guide que vous tenez entre les mains.

Le **guide ViADI** aborde la nécessaire reconfiguration du travail du personnel accompagnant et psychoéducatif dans un contexte lié au vieillissement des résidents des centres d'hébergement et/ou des centres de jour. Vu l'ampleur des enjeux, Inclusion asbl se réjouit de pouvoir apporter son soutien à une large diffusion de ce guide afin que l'expertise développée par ces professionnels puisse être largement partagée.

Une conclusion s'impose d'emblée : si les besoins sont criants, le tableau n'est pas tout noir et des pistes intéressantes se dessinent aussi, ce guide en est un exemple. De quoi s'inspirer pour nourrir la réflexion... et l'action !



**FAcile à Lire et à Comprendre**

**FALC**.be

## Rencontre avec Pascal Duquenne



On a posé des questions à Pascal Duquenne.

Pascal a 54 ans.

C'est l'acteur dans le film «Le Huitième Jour».

## **Pascal, ça veut dire quoi vieillir pour vous?**

Vieillir ça veut dire que je ne suis plus jeune.

On se dit que le temps passe vite.

Vieillir ça veut dire faire moins d'activités car on est plus vite fatigué.

## **Quand on vieillit, ça change quoi?**

On devient parfois plus calme.

Mais parfois aussi plus nerveux.

## **Vous avez changé de logement. Pourquoi?**

J'avais envie de changer.

À mon ancien logement, on me demandait de faire trop de choses.

Ici, je suis plus cool.

Et j'avais envie de vivre avec des amis.



## **Il y a des choses qui sont plus faciles maintenant?**

Oui, je ne dois plus faire à manger.

On m'aide à faire mes courses.

Je ne dois plus faire le ménage de mon appartement.

On m'aide pour faire mes lessives.

Les éducateurs sont là en cas de problème et m'aident.





**Ce texte est écrit en FALC.  
Il a été relu par Jean.  
Jean est relecteur pour le  
service FALC.  
Son rôle est de dire si le texte  
est facile à comprendre.**

**Vous voulez devenir relecteur ?  
Contactez-nous par téléphone :  
0 4 9 9 6 9 5 3 8 0**

Dossier à retrouver p. 15 à 18 de  
**l'Inclusion magazine n°23**  
version web sur notre site internet  
[www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)

ICI



**Dossier par Émilie Pommereau**  
journaliste indépendante

**Dans les années 30, l'espérance de vie de beaucoup de personnes en situation de handicap intellectuel était de 20 ans. Aujourd'hui, grâce au suivi médical et à une meilleure prise en charge, elle est passée à 70 ans. Une avancée majeure qui pose le défi du vieillissement, aussi bien pour les familles que les structures qui accompagnent ces personnes.**

## Un métier d'éducateur qui se transforme

Six des vingt résidents de La Glanée à Verviers sont là depuis la création du centre en 1993 et ont aujourd'hui entre 51 à 56 ans. Valérie Loward, qui travaille depuis le début dans ce centre résidentiel pour les personnes ayant une trisomie 21, a vu son métier d'éducatrice spécialisée se transformer face au vieillissement des résidents. Ralentissement du rythme, perte de repères, troubles du comportement, troubles moteurs... Les équipes d'éducateurs se retrouvent entre la pédagogie et le soin, un équilibre pas facile à trouver surtout quand il s'agit d'accompagner des fins de vie.

« *L'institution vient de vivre plusieurs décès. Nous sommes très fiers d'avoir pu accompagner certaines personnes jusqu'au bout. On s'est vraiment battus pour les garder dans leur lieu de vie. Mais depuis un peu plus d'un an, faute de moyens, de personnel, on est obligés de réorienter les résidents, généralement en maison de repos et de soins et c'est douloureux pour nous* », déplore Valérie Loward. La Glanée fait appel à un service externe d'infirmières, a engagé un kiné à mi-temps, a déjà collaboré

*avec une plateforme de soins palliatifs. Les ponts entre les secteurs du vieillissement et du handicap existent parfois mais ils ne sont pas généralisés et restent ponctuels. « La situation devenait économiquement difficile pour le centre. Avec, en plus, l'augmentation des prix de l'énergie, la rénovation nécessaire du bâtiment, le Conseil d'Administration a été contraint de faire des choix. Il a été décidé que s'il fallait deux personnes pour en accompagner une, et qu'elle présentait des problèmes de santé trop conséquents, il fallait entamer les démarches pour la réorienter ».*

## Investissement émotionnel

La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse (CRHV), créée en 2016, accompagne des personnes vieillissantes dans leur changement de lieu de vie. A l'heure actuelle, la majorité de ces réorientations se fait vers des maisons de repos, faute de places dans les services résidentiels pour adultes (SRA) et de moyens pour répondre aux exigences médicales liées au vieillissement. Une réorientation qui paradoxalement désoriente des personnes qui ont plus que besoin de repères. « *La priorité devrait être de permettre à la personne de rester dans son lieu de vie initial, à domicile ou en institution, d'avoir accès à un bâtiment, des soins et des services adaptés et surtout d'avoir des professionnels qui se sentent compétents et suffisamment confiants dans leur accompagnement du vieillissement* », estime Audrey Clesse, coordinatrice de la cellule.

C'est l'une des grandes différences entre les deux secteurs avec lesquels travaille la cellule mobile. Là où celui du vieillissement est ancré dans le soin et accueille des personnes qui ont déjà un parcours de vie derrière elles, celui du handicap mise sur la pédagogie, le relationnel et développe des projets de vie parfois sur le très long terme. Il n'est pas rare que des éducateurs, comme Valérie Loward, accompagnent des résidents sur plusieurs décennies, d'où leur difficulté à accepter les réorientations. Ils s'investissent corps et âme pour garder leurs résidents, au prix parfois d'épuisement professionnel.

## Les maisons de repos pas toujours adaptées

Danièle Gréer, directrice du centre d'hébergement FARRA à Bruxelles, souligne l'importance de la prise en charge pour ceux qui ont une déficience intellectuelle sévère/profonde. Le centre d'hébergement Méridien à Saint-Josse accueille 22 personnes pour qui c'est le lieu de vie principal dont cinq ont plus de 58 ans et sont pensionnées du centre de jour (le centre a des normes d'encadrement pour accueillir des personnes vieillissantes).

Au fil des années, il a fallu faire face au vieillissement, notamment en adaptant le rythme de vie avec des levers plus tardifs, des repas en plus petits groupes et une attention pour diminuer le bruit. Il y a aussi l'aspect médical qui nécessite d'autant plus d'attention des équipes, car il faut beaucoup tester, observer pour déceler si un comportement inhabituel est d'ordre psychologique ou lié à une douleur.

*« Les personnes que nous accompagnons demandent déjà un encadrement conséquent, elles ont besoin d'aide pour quasiment tous les gestes du quotidien. Nos adultes peuvent aussi présenter de gros troubles du comportement qui s'accroissent avec l'âge, comme de l'agressivité, des tocs, des manies. Ils ne supportent pas le bruit, l'agitation, et ont besoin d'un environnement calme. Et je ne suis pas sûre qu'ils trouveraient facilement leur place dans une maison de repos, où le personnel n'a pas*

*le temps de prendre autant le temps. De passer d'un éducateur pour quatre résidents à moins, c'est très déstabilisant pour eux. Ils ont besoin de continuer à être stimulés ».*

## Ouvrir le secteur des maisons de repos au handicap

La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse a justement pour objectif de créer des ponts entre les deux secteurs, en intervenant auprès des professionnels de différents milieux pour les sensibiliser à ces thématiques.

*« Lorsque nous accompagnons une réorientation, notre objectif est de trouver des maisons de repos qui ont envie d'ouvrir leurs projets vers ce type de population »* explique Audrey Clesse. Le secteur des Maisons de repos (MR), maison de repos de soin (MRS) tend à s'ouvrir à d'autres modèles, comme la méthode Montessori pour seniors (cf. La MRS « Les Jardins de Scailmont ») ou le modèle TUBBE. La Fondation Roi Baudouin a créé un appel à projet basé sur ce modèle d'organisation et de gestion suédois qui repose sur l'autodétermination et la valorisation des capacités des personnes âgées. Plusieurs MR en Belgique sont en cours de formation. « Si une MR est ouverte à ce type de projet, elle sera plus à même d'accueillir une personne en situation de handicap car ce sont des modèles qui portent les mêmes valeurs que celui du secteur du handicap, des valeurs humanistes, qui mettent en avant le sens dans le travail, où il ne s'agit plus de voir la personne comme un objet de soin, mais comme un être humain capable de développer des projets de vie ».

## Aspect psychologique des aidants

Audrey Clesse a effectué des recherches au sein de l'Unité de Psychologie de la Sénescence dirigée par Stéphane Adam à

l'Université de Liège. La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse qu'elle coordonne travaille également sur l'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap intellectuel, qu'ils soient des proches ou des professionnels. « En 2022, 57% de nos suivis étaient issus du domicile privé, c'est-à-dire des personnes vivant au sein de leur famille. Il y a un énorme besoin de soutien et d'accompagnement chez les aidants proches. Notre rôle en tant que psychologues est de soutenir les parents, eux-mêmes vieillissants et parfois épuisés qui souhaitent, entre autres, anticiper l'après-parent ».

La cellule a par exemple lancé un projet de « portraits de vie ». Des capsules vidéo qui présentent les personnes en situation de handicap dans leur environnement familial, avec leurs habitudes, leurs repères, leurs rituels pour que les professionnels qui prendront le relais aient accès à ces précieuses informations personnelles et puissent, dans la mesure du possible recréer des repères et surtout un lien. « Du côté des aidants proches, il y a la crainte que les professionnels ne fassent jamais aussi bien qu'eux et du côté des professionnels, il y a encore beaucoup de stéréotypes sur le handicap ». Preuve que ce projet porte ses fruits, la vidéo d'une dame âgée en situation de handicap intellectuel a permis à l'équipe de la maison de repos qui la suivait depuis des années, de créer un lien avec elle, de se rendre compte de ses aptitudes, de ses capacités de communication.

## Nécessaire formation

En 2022, la cellule mobile a réalisé une enquête auprès des Hautes Écoles des provinces de Liège et du Luxembourg (12 répondants, dont des cursus d'infirmiers, éducateurs, assistants sociaux) dans le but d'estimer le nombre d'heures consacrées à la formation et la sensibilisation aux questions conjointes du vieillissement et du handicap. « *Force est de constater que le nombre d'heures de formation consacrées à la question du vieillissement de la personne en situation de handicap est faible dans les cursus des formations de base. Au niveau institutionnel, il y a une sorte de 'no man's land', les uns disent "nous ne sommes pas formés au vieillissement", les autres disent "nous ne sommes pas formés au handicap". Pourtant, tout futur professionnel du soin sera confronté à la question du vieillissement, et aux manifestations particulières qu'il prend chez les personnes en situation de handicap intellectuel où les personnes ont plus de risques de développer la maladie d'Alzheimer* ». Actuellement, deux des hautes écoles interrogées ont manifesté un intérêt pour sensibiliser leurs étudiants.

**Découvrez  
les vidéos  
de notre  
campagne**



# Le groupe Ver...Vî c'est quoi ?

En janvier 2011, deux institutions de la région verviétoise (« Les services de l'APEM-T21 » et « La Cité de l'Espoir ») se rencontrent afin de débattre du vieillissement de leur population respective. Constatant un manque d'information sur la question du vieillissement de la personne déficiente intellectuelle, elles proposent la création d'un « Groupe Inter-institutions de Recherche Action sur le Vieillissement » (« GIRAV ») verviétois. Le but était de mettre en commun des questions et des revendications afin d'interpeller le pouvoir subsidiant, d'échanger des informations pratiques sur des conférences et des formations et de rechercher des solutions pour améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes dans leurs institutions.

La première rencontre a lieu entre *le Chèvrefeuil, le Château Roseraie, les Mirabelles, le Centre Roi Baudouin, les Oliviers, les services de l'APEM-T21 et la Cité de l'Espoir*, très vite rejoints par *La Maison Saint-Edouard, la Maison de repos et de soin (MRS) de Moresnet et La Pommeraie*. Durant les années suivantes, certains participants (*MRS de Moresnet, Centre Roi Baudouin, La Pommeraie, la Cité de l'Espoir*) quittent le groupe mais d'autres le rejoignent rapidement : *la Cellule mobile de référence Handicap et Vieillesse (CRHV), MADRAS Wallonie, l'Echalier, le SERAC, la Bulle d'Air et les Coccinelles*. Ces différents services ont comme points communs d'accueillir (en accueil de jour et/ou en résidentiel) ou d'accompagner des personnes adultes en situation de handicap intellectuel ayant, pour certaines, des troubles associés (troubles

moteurs, sensoriels, comportementaux, troubles du spectre autistique) et dont une grande partie est entrée dans un processus de vieillissement. Ces structures sont pour la plupart agréées et/ou subsidiées par l'AVIQ (branche Handicap).

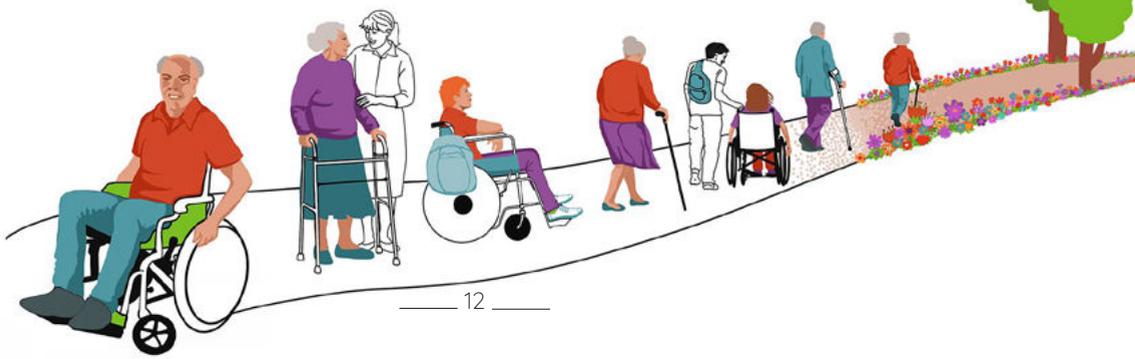
En mai 2014, le groupe se donne le nom de « Ver...vî ». Ce nom s'inspire de celui de son homologue bruxellois « Brux'Aînés » : le lien géographique est mentionné (la plupart des institutions venant à ce moment-là de l'arrondissement de Verviers), et le jeu de mot entre « vers » (la vie) et « vî » comme « vieux » en wallon nous invite déjà à une réflexion sur le sens donné au mot « vieillissement ».

Au fil des années, le groupe Ver...Vî a organisé plusieurs rencontres avec des intervenants extérieurs (professionnels de terrain, Brux'Aînés, formateurs, ...) afin d'enrichir leurs débats et leurs réflexions mais aussi pour trouver des ressources afin d'anticiper ces divers changements.

## Les membres fondateurs du guide Viadi



**La GLANÉE**  
Accueil résidentiel à partir de 18 ans  
Les SERVICES de l'apem-t21



## Pourquoi un guide ViADI<sup>1</sup> ?

En 2015, émerge l'idée de sensibiliser un maximum d'intervenants aux spécificités d'un accompagnement positif des aînés en situation de handicap intellectuel. C'est ainsi que l'idée de la création d'un guide pratique est apparue et qu'une collaboration a été instaurée entre le groupe Ver...Vî et le Centre Verviétois de Promotion de la Santé (CVPS) devenu par la suite le CLPS Verviers (Centre Local de Promotion de la Santé).

Cette collaboration avait pour but de récolter les réflexions du groupe et de les formaliser en un guide, à destination des équipes pluridisciplinaires des institutions qui accueillent des personnes porteuses de déficience intellectuelle, ainsi que des étudiants et futurs professionnels. Dès juin 2016, le CLPS prend alors en main la coordination des réunions de travail afin de collecter les idées du groupe, les structurer pour ensuite les mettre par écrit. Le groupe est également aidé par l'asbl Question Santé, qui crée des visuels afin d'illustrer les différents chapitres. De ce travail est né ce guide, ainsi que la page Facebook « Collectif Ver vî ».

« Sensibiliser un maximum d'intervenants aux spécificités d'un accompagnement positif des aînés en situation de handicap intellectuel »

<sup>1</sup> Cet acronyme signifie "Vieillessement et accompagnement des personnes porteuses de déficiences intellectuelles".

Vers la page  
Facebook du  
collectif Ver...Vî



## ● Guide pratique

# L'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel

Comme dans la population générale, les personnes en situation de handicap intellectuel ont vu leur espérance de vie s'accroître considérablement depuis les années 1950. Même si des progrès restent encore à accomplir, cela s'explique par une amélioration de la qualité des soins, de la prévention (suivi médical, hygiène de vie, observations, ...) ainsi que de la stimulation des personnes par l'environnement et les relations sociales<sup>3</sup>. Le vieillissement de ces personnes amène donc à repenser leur accompagnement.

L'âge de 45 ans est souvent utilisé comme seuil de risque de vieillissement pour les personnes en situation de handicap intellectuel : à partir de cet âge, la probabilité de voir apparaître des signes de vieillissement devient significativement plus importante.

En outre, dans les cas de déficience intellectuelle sévère, de polyhandicap, d'épilepsie difficilement contrôlable ou de syndromes spécifiques, ce processus de vieillissement peut être plus précoce et /ou accéléré (35 ans).

**« L'âge de 45 ans est souvent utilisé comme seuil de risque de vieillissement pour les personnes en situation de handicap intellectuel »**

Néanmoins, l'apparition de certains signes ne signifie pas automatiquement le début d'un vieillissement « pathologique » ; une personne en situation de handicap intellectuel peut avoir un vieillissement « réussi » c'est-à-dire bien vivre avec son avancée en âge. Le vieillissement d'une personne ne doit pas être envisagé uniquement sous un angle négatif. On peut même constater une atténuation de certains troubles du comportement.

<sup>2</sup> VANOVERMEIR S., Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés, in *Gérontologie et société*, n°110, vol. 3, 2004, pp. 209 à 228.

<sup>3</sup> BREITENBACH N., Plus longtemps que prévu, in *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol.11, n°1, 2000, pp.85-92.

**Avec l'âge, certains signes physiques s'observent plus régulièrement, comme dans la population vieillissante « classique ».**

Ceux-ci doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part des travailleurs qui, au nécessaire, devront adapter leur accompagnement : Une accentuation et une diversification des problèmes de santé ou de troubles des comportements ;

- **Une régression de compétences** sur le plan cognitif et dans plusieurs secteurs d'autonomie ;
- **Une augmentation des attitudes ritualisées** et des stéréotypies ;
- **Une labilité d'humeur marquée** ;
- **Une diminution du « dynamisme vital »** ;
- **Une dépendance accrue** au niveau des actes de la vie journalière et /ou médicale, et ce de façon permanente ou ponctuelle pour certains résidents.

Si des récurrences dans la survenance de pathologies liées au vieillissement sont constatées pour certaines populations cibles<sup>4</sup> (par exemple des problèmes de diabète et cardiovasculaires chez les personnes avec une trisomie 21), **rappelons que le processus de vieillissement reste un processus naturel**, dont l'évolution varie d'une personne à l'autre puisqu'elle dépend de critères biologiques, génétiques, psychologiques, cognitifs et intellectuels, sociaux et économiques, relationnels et de performances. Le vieillissement est donc toujours un processus individuel, soumis à un très grand nombre de facteurs.

Il est conseillé d'utiliser des **grilles d'observation** pour déterminer si une personne est effectivement en processus de vieillissement afin de pouvoir, le cas échéant, adapter son projet de vie.

Il existe de nombreux modèles de grilles. Elles évaluent généralement différents domaines tels que les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, la communication, les fonctions mentales, les activités de la vie domestique. **Les grilles présentées dans la partie ressource (voir page 46 de ce guide) ne sont pas toutes spécifiques au handicap intellectuel et ne sont pas forcément adaptées à toutes les situations. Les travailleurs peuvent néanmoins en utiliser certaines parties où s'en inspirer pour en créer de nouvelles.** Elles ont en tout cas l'avantage d'être des outils permettant d'objectiver les observations et de sortir de la perception subjective. Elles permettent aussi, lorsqu'elles sont réalisées chaque année, de déterminer l'évolution d'une personne.

---

<sup>4</sup> GABBAI P., Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques, in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, pp. 47-73.

Nous avons, au fil de nos réflexions, mis en évidence des éléments importants qui constituent la base d'un accompagnement positif et de qualité :

## La dimension santé : un glissement des tâches pour le personnel éducatif

Comme nous l'avons déjà évoqué en amont, les personnes en situation de handicap intellectuel développent davantage de problèmes physiques avec l'avancée en âge. C'est pourquoi une attention doit être accordée à la santé à chaque moment. Le problème majeur rencontré par les personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel, **c'est le cumul des pathologies d'origine avec les pathologies liées au vieillissement "classique"**. Chez chaque personne, ce vieillissement sera vécu différemment mais on peut observer

tout de même certains signaux tels qu'une plus grande fatigabilité, une perte de dynamisme, une perte d'autonomie, une perte de repères, l'apparition de nouvelles déficiences, ...

Avec la collaboration du médecin, des mesures peuvent être mises en place pour améliorer le quotidien de certaines personnes. Parallèlement, la place des soins au quotidien est croissante, avec un glissement des tâches pour le personnel éducatif.

## Favoriser le confort physique grâce aux aides techniques

Il s'agit du matériel adapté ou adaptable (manutention, déplacement, ergonomie) qui permet d'aider, de soutenir les travailleurs au quotidien dans l'accomplissement de certaines tâches. Il s'agit parfois de petits trucs et astuces pour permettre aux personnes de

garder une certaine autonomie. Nous décrivons toutes les aides techniques utilisées ou développées par les membres de Ver... Vî dans chaque chapitre concerné.

## Ritualiser, maintenir les repères, favoriser un environnement sécurisant et serein

**Le développement d'une relation de confiance facilitera l'accompagnement de la personne ainsi que sa participation aux activités et aux différentes prises en charge médicales, souvent plus nombreuses avec l'âge.**

### Comment ?

Pour rassurer les personnes il est important de toujours bien expliquer, verbaliser ce qu'il va se passer, et ce, quelles que soient les circonstances. Maintenir des repères et certaines habitudes peut être rassurant pour les personnes.

**Anticiper** les étapes d'une activité ou d'un soin permet souvent de mieux préparer la personne psychologiquement, de la rendre volontaire, moins stressée ou angoissée. La manière d'anticiper les choses varie d'une personne à l'autre. Pour certaines, il s'agira d'anticiper une semaine à l'avance et de répéter les informations tous les jours. Pour d'autres personnes plus angoissées, il s'agira plutôt de préparer la personne la veille sans trop insister sur les détails. Une relation de confiance et apaisante sera instaurée avec un accompagnant s'il s'agit de préparer la personne psychologiquement pour aller chez le dentiste ou simplement avant le coucher.

**L'attitude sécurisante consiste également à favoriser l'ambiance générale pour qu'elle soit sereine et propice au bien-être.**

L'ambiance sera adaptée à l'objectif visé et à la personne. Par exemple, tout sera mis en place pour créer la bonne humeur, le sentiment de fête s'il s'agit de stimuler la personne à participer à une activité musicale.

## Observer pour connaître et respecter les besoins de la personne

Observer les personnes permet d'**adapter son approche et d'être à l'écoute de leurs besoins**. Ces observations permanentes permettent de guider les professionnels à s'adapter, les compétences des personnes pouvant varier fortement d'un jour à l'autre. Certains services réalisent des grilles d'observations propres ou en utilisent des préexistantes (voir partie ressources).

Prenons le cas des activités, où l'observation a toute son importance :

« Il faut accorder une vigilance particulière à la réaction de la personne lorsque l'on commence une activité. En effet, si celle-ci n'apprécie pas ce qui lui est proposé et qu'elle ne peut le communiquer de manière verbale, elle a peut-être d'autres manières de l'exprimer. De même, il est possible qu'elle n'ait pas compris, au début de l'activité, ce que vous vouliez lui proposer. »<sup>5</sup>

## Communiquer avec la personne

Pour communiquer clairement avec des personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel, il y a certaines **précautions à prendre et certaines attitudes à adopter** :

- Communiquer en se mettant à la hauteur de la personne.
- S'assurer qu'elle entende bien ce qu'on lui dit.

- Éventuellement toucher la personne pour capter son attention.
- Entendre et prendre le temps de décoder.
- Demander de reformuler ce qui a été dit.
- Motiver la personne à participer en utilisant un mode de communication qui l'interpelle en se basant sur sa personnalité (ex : l'humour).
- Faire des phrases courtes et claires.
- Utiliser des supports pour communiquer (pictos, photos).

<sup>5</sup> Tiré du site Internet : [www.vitanime.be](http://www.vitanime.be)

## Adapter le rythme et favoriser le bien-être

Les effets du vieillissement sont nombreux : lenteur, difficulté de compréhension, plus grande fatigabilité, moindre autonomie. Il est donc important d'**adapter le rythme dans l'accompagnement des personnes vieillissantes** car elles sont plus lentes et elles ont besoin de moments de pause plus fréquents. Et ce, dans tous les aspects de l'accompagnement au quotidien (repas, soins corporels, activités).

Cela nécessite aussi un changement de point de vue parfois difficile pour les équipes qui doivent passer d'un travail centré sur l'acquisition de nouvelles compétences à un travail davantage centré sur le bien-être,

le maintien des acquis et parfois le deuil lié à la perte de certaines compétences. Concrètement, cela signifie qu'il faudra adapter le temps d'accompagnement et donc le planning des équipes.

Les dimensions de plaisir et de bien-être revêtent une plus grande importance étant donné que les personnes en processus de vieillissement sont moins actives, souffrent davantage de problèmes physiques, parfois de solitude. L'approche globale que nous prônons dans ce guide est basée sur le respect du bien-être de la personne et sur la promotion de son autonomie.

## Favoriser l'autonomie et l'autodétermination

Le besoin d'autodétermination fait référence au fait que **tout un chacun a besoin de se sentir à l'origine de son comportement**. Ce besoin émane de la personne de manière intrinsèque et de son entourage qui va directement ou indirectement l'influencer (Deci et Ryan, 2002). On confond souvent ce concept avec des notions telles que l'autonomie ou l'indépendance.

L'autonomie renvoie à la capacité de décider, de choisir. L'indépendance concerne les capacités à réaliser les activités de la vie journalière par soi-même, sans aide. L'autodétermination, quant à elle, selon la définition de Wehmeyer et Sands, renvoie aux « *habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* ». Les personnes sont naturellement enclines à intégrer les expériences qui leur permettent l'expression de leurs besoins. Deci et Ryan

parlent d'un continuum d'autodétermination en fonction du degré d'internalisation.

« *Si l'on favorise le développement des habiletés en aidant la personne à acquérir de nouvelles possibilités (en posant des adaptations), on agit sur sa capacité à faire des choses mais aussi à décider, à faire des choix et à découvrir le plaisir d'agir. L'autonomie est directement liée à la notion de choix.* ». En effet, **plus une activité est intégrée, c'est-à-dire qu'elle rencontre les valeurs de la personne, plus celle-ci sera autodéterminée.**

C'est aussi pourquoi **les loisirs où les individus ont une perception de libre choix ou de plaisir lors de leurs pratiques sont liés à un certain bien-être**. Cependant, toutes ont la capacité de nous montrer leurs intérêts ou leurs désintérêts.

# Fiches thématiques

## Outils et méthodes d'observation

### I. Fiche d'accompagnement sur les repas



A tout âge, l'alimentation devrait être synonyme de plaisir et de santé. Jouant un rôle essentiel dans le "bien vieillir" et pouvant contribuer au maintien de l'autonomie, nous avons décidé d'y accorder une place importante. En effet, avec l'âge, les personnes en situation de handicap intellectuel souvent fragilisées par certains problèmes physiques, peuvent perdre le plaisir de manger, au même titre que les personnes âgées classiques. Il est donc recommandé aux accompagnants de développer des trucs et astuces pour rendre les repas plus agréables et confortables au quotidien. Certains éléments contribuent à maintenir une bonne santé, il faut y être attentif.

Dans le secteur des maisons de repos, on a identifié **5 indicateurs de qualité concernant l'alimentation des personnes âgées** :<sup>8</sup>

- Repas suffisants
- Perte de poids
- Déshydratation
- Gastrostomie
- Hygiène bucco-dentaire

Nous avons identifié quelques difficultés liées à l'alimentation survenant chez nos résidents âgés. Nous les détaillons ci-après et nous proposons des pistes pour y remédier.

L'une des premières difficultés rencontrées est **l'altération du goût et de l'odorat** qui peuvent engendrer une perte de l'appétit. Associé à une **baisse de motivation et de tonus** liés au vieillissement, le manque d'appétit peut devenir problématique. Dans ce cas, il est parfois nécessaire de relancer l'action de manger et d'encourager les personnes verbalement et physiquement.

De plus, avec l'âge **les personnes éprouvent souvent des difficultés de déglutition et de mastication**. Il faut être attentif à certains signaux et prévoir, si nécessaire, de consulter un spécialiste pour vérifier la déglutition. De manière générale, pour prévenir ces troubles, nous recommandons une surveillance des personnes lors des repas :

- **Être attentif à l'état général de la personne** (trop fatiguée ou trop faible pour avoir envie de manger ou pour savoir couper ses aliments) et à certains signaux spécifiques qui peuvent être des alertes.
- **Être attentif aux besoins non exprimés de la personne**. Par exemple : une personne qui a soif et dont le verre est vide peut crier car elle ne sait pas communiquer autrement.

<sup>8</sup> Plan Wallonnutrition santé et bien-être des aînés sur le [site de l'aviq](#)

# Quelques conseils pour une bonne santé alimentaire

## 1. Prévenir et limiter les risques de fausses déglutitions

### DANS LA PRÉPARATION DES REPAS

Hacher, mixer les aliments si nécessaire et rappeler aux personnes de manger doucement. Favoriser les boissons pétillantes, proposer un verre d'eau froide avant le repas, épaissir les liquides, éviter les gobelets canards mais favoriser les gobelets avec la découpe nasale.

**Pour limiter les accidents liés aux fausses déglutitions**, veiller à certains signes qui peuvent nous alerter tels que la toux lors des repas, les bronchopneumonies à répétitions, la gêne dans la gorge lors des repas, les difficultés respiratoires. Il ne faut pas perdre de vue que les signes peuvent apparaître après le repas. On peut également former des personnes de l'équipe à la technique de désobstruction.

### PENDANT LES REPAS

#### **Faire attention à la posture de la personne pour limiter les fausses déglutitions :**

- Relever les assiettes pour que la personne soit bien droite (surtout les personnes de grande taille) par exemple avec des boîtes adaptées à la bonne hauteur ;
- Vérifier que la position de la tête ne soit pas en arrière mais plutôt en avant pour bien dégager les voies digestives ;
- Utiliser des passets pour relever les jambes ;
- Proposer des chaises avec accoudoirs et des tables qui permettent de bien se positionner malgré les accoudoirs ;
- Utiliser des tablettes qui vont sur les chaises roulantes ou adapter la hauteur de la table ;
- Utiliser un coussin dans le dos pour redresser la posture ;
- Laisser plus d'espace aux personnes pour manger ;
- Proposer des chaises à roulettes pour favoriser le positionnement ;
- Toutes les autres aides techniques qui peuvent aider les personnes (cf. encadré page d'à côté).



Parfois en cas de troubles graves de la déglutition, de cachexie (maigreur extrême) ou de régurgitations (vomissements involontaires), il est nécessaire d'avoir recours à la **gastrostomie**.

La **gastrostomie** est une communication directe avec l'estomac via une sonde spéciale qui permet d'alimenter la personne. Cette gastrostomie est indiquée lors de troubles graves de la déglutition, lors de cas de cachexie (maigreur extrême) ou de régurgitations (vomissements volontaires). Elle peut être partielle (pour améliorer par exemple l'hydratation ou faciliter la prise des médicaments...) ou totale (aucun médicament, aucun aliment ne passe plus par la bouche), momentanée ou durable.

Cette **décision est pluridisciplinaire** : médecin, intervenants éducatifs, parents et, dans la mesure du possible, la personne elle-même. Elle doit être mûrement réfléchie et peut être revue selon l'évolution du cas. **En effet, elle nécessite des soins et une attention plus accrue de la part des accompagnants et influence fortement la qualité de vie des personnes.** Ceux-ci doivent être formés à la bonne utilisation du matériel (dans le cadre d'un acte médical délégué, voir chapitre « Questions éthiques ») et doivent suivre la procédure individuelle de la personne décidée par le médecin. Enfin, il faut être attentif afin de prévenir certains risques (hygiène, infections, complications).



## 2. Favoriser un contexte calme et serein, un préalable à la bonne alimentation des plus âgés

Les repas sont des moments cruciaux, de partage et de convivialité. Avec l'âge, certaines personnes sont plus vite dérangées par le bruit ou par certaines personnalités plus réactives et bruyantes. Pour celles-ci, il est nécessaire d'adapter le cadre des repas et de veiller à une ambiance plus calme et sereine.

### Précautions à prendre lors des repas :

- Circonscrire visuellement l'espace du repas. Par exemple, mettre un rideau devant la porte d'accès aux autres pièces pour éviter les départs de table.
- Diminuer le nombre de personnes à table.
- Réfléchir à la disposition des personnes à table en fonction des besoins des personnalités (besoin de calme ou besoin de dynamisme).
- Diminuer les stimuli sonores et visuels (éviter la lumière aveuglante de l'extérieur, éviter d'être trop près des portes...).

### Instaurer des rituels :

- Garder les heures et les lieux de repas fixes.
- Instaurer un signal pour signifier le début des repas (ex : musique d'appel).
- Attribuer une place fixe à ceux qui en manifestent le besoin.
- Confectionner un set de table personnalisé (pratique car on peut y ajouter des indications médicales liées aux personnes, des conseils, des préférences...).

### Adapter le rythme pour les plus lents :

- Si leur autonomie le permet, laisser aux personnes le temps de se servir elles-mêmes et privilégier les plus lents.
- Donner le temps aux personnes de ressentir l'envie de manger et leur laisser le temps de manger.
- Favoriser un créneau large pour les repas, en particulier pour les petits-déjeuners (afin de respecter l'heure du lever et le rythme de chacun).

### 3. Prévenir et limiter les risques de constipation

Avec l'âge, les risques de constipation ou de troubles digestifs peuvent s'accroître.

**La constipation** est favorisée par l'augmentation de la sédentarité, le type d'alimentation, une moins bonne hydratation (la sensation de soif étant moins ressentie) mais aussi par un ralentissement du péristaltisme intestinal. Certains médicaments peuvent aussi ralentir le transit ou entraver l'absorption intestinale. La mise en place d'une surveillance devient alors nécessaire. Cette surveillance doit être constante car la pathologie motrice de fond renforce encore

cette problématique. Des moyens naturels peuvent être mis en place pour augmenter l'hydratation ou l'apport de fibres.

**La fiche de selles** peut être un outil intéressant pour surveiller le transit, notamment dans le cas des personnes polyhandicapées. Il s'agit d'un relevé réalisé sur 1 mois pour établir le rythme spontané de la personne et déterminer avec le médecin si une thérapie est utile et laquelle, ceci après avoir testé des remèdes naturels.

### Comment favoriser le bien-être et le plaisir à travers l'alimentation ?

« En ce qui concerne les personnes polyhandicapées, les repas ne sont pas toujours synonymes de plaisir. Les troubles de la déglutition que la personne rencontre nous obligent à mixer les repas, à mélanger les aliments afin de faciliter la déglutition. On oublie parfois la notion de goût et de plaisir

qui sont relégués derrière la nécessité de nourrir et de ne pas risquer une fausse route à chaque bouchée. »<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> extrait de [www.vitanime.be](http://www.vitanime.be)

Malgré les nombreuses précautions à prendre lors des repas, **il est possible de conserver une notion de plaisir** en privilégiant les différents sens et en soignant le contexte :

- Proposer certains repas sous forme de buffet pour augmenter le choix.
- Soigner l'esthétique des tables (nappes, vaisselle, ...).
- Faire un repas à thème de temps en temps, changer de lieu ou aller au restaurant pour donner un aspect festif.
- Respecter au maximum les envies alimentaires des personnes, en concertation avec l'avis médical.
- Autoriser le fait de manger seul dans sa chambre de temps en temps.
- Rendre l'assiette mixée attrayante d'un point de vue esthétique et gustatif.
- Séparer les aliments dans l'assiette et les présenter sous forme de boules réalisées à l'aide d'une cuillère à glace.
- Même mixée, la nourriture peut être goûteuse. Pour cela, on peut ajouter des épices, de la crème ou du fromage râpé (il existe des livres de recettes pour repas mixés).

## Les repas, une occasion de confier aux personnes des tâches adaptées pour favoriser l'autonomie et l'autodétermination

Les accompagnants peuvent profiter des moments de repas pour aider les résidents vieillissants à maintenir certains acquis. Voici quelques exemples concrets :

- **Confier des tâches adaptées à ceux qui peuvent les assumer** confère aux personnes une certaine fierté et une confiance en eux. De plus, cela permet aux professionnels un accompagnement plus limité. D'un point de vue organisationnel, on peut afficher un planning des tâches avec les photos des résidents et les pictogrammes représentant les tâches.
- **Certains trucs permettront aux personnes de continuer à se servir et à manger seule** : prédécouper la tartine, couper les aliments en petits morceaux, accompagner le geste de l'adulte qui se sert à boire et qui a peur de renverser, remplir les cruches de boissons à moitié pour faciliter le service, disposer aux tables plusieurs goûts de boissons.
- **On peut inviter les personnes à choisir ce qu'elles vont manger** (avec des menus sur photos, monter les plats,...).

### Quelques aides techniques peuvent aider les personnes lors des repas :

Rond d'assiette pour éviter de faire tomber les aliments à côté de l'assiette, couverts adaptés, rehausseur d'assiette, chaises avec accoudoirs, coussins anti-escarres, tablier, épaisissants pour boissons, gobelets avec découpe nasale...





## II. Fiche d'accompagnement sur les **soins corporels**

L'hygiène corporelle est un soin et représente la nécessité pour chaque individu de maintenir son corps propre, de protéger et de soigner sa peau et ses muqueuses. Ces précautions permettent de maintenir les fonctions de la peau et de prévenir ainsi des maladies : maladies de la peau et des annexes, mais aussi maladies infectieuses qui peuvent être prévenues, par exemple, par un lavage des mains avant le repas et après l'utilisation des toilettes.

Au-delà de l'aspect sanitaire, c'est aussi **la dimension relationnelle et le bien-être des individus** qu'il est important de prendre en compte. Se sentir propre et soignée influence de manière positive le sentiment de bien-être physique et psychique de la personne. L'hygiène corporelle joue un rôle important dans l'estime de soi et la relation à l'autre.

Avec l'âge, beaucoup de personnes développent des **troubles de la vue et de l'équilibre** et des troubles musculosquelettiques (cambrures exagérées, sciatiques, ...). Du coup, elles se mobilisent moins facilement et ont généralement besoin de plus d'aide pour se laver. Cette perte d'autonomie entraînant une intrusion soudaine dans leur intimité est parfois difficile à accepter.

D'où l'importance pour les accompagnants de prendre certaines précautions pour respecter l'intimité et les besoins de la personne. Lorsqu'ils vivent en institution, la toilette est un moment important de la journée d'un résident, il faut donc y apporter le plus grand soin et lui accorder un temps suffisant. Ce moment est également propice aux échanges et au bien-être.

### L'aspect santé lors des soins corporels

Veiller à une bonne santé fait également partie des soins corporels.

#### **En tant que travailleurs, nous devons être particulièrement attentifs à :**

- La toilette car c'est un moment propice pour demander aux personnes de se mouvoir et pour les mobiliser. Avec l'âge, les personnes souffrent généralement d'une perte de souplesse, de difficultés pour se tenir debout dans la douche ou encore des pertes d'équilibre. Cela engendre des difficultés lors des changements de position et nécessite des adaptations. Compter sur l'observation permet d'identifier ce que la personne peut ou ne peut plus faire.
- Les éducateurs peuvent profiter des soins pour vérifier l'intégrité des téguments (rougeurs, plaies, infections, coups, ...).
- Bien sécher dans les plis, entre les doigts de pieds, etc. Utiliser de préférence des crèmes, pommades et savons doux et sans parfum.
- Surveiller l'hygiène de certaines parties délicates comme les dents, les pieds et les parties intimes.

**Le confort thermique participe pour beaucoup au bien-être de la personne. En effet, les personnes vieillissantes ont une température corporelle diminuée :**

- Privilégier les manches longues avec une texture légère.
- Utiliser des vêtements blancs l'été et noirs en hiver.
- Vérifier la température de la pièce et de l'eau du bain.
- Si la personne le souhaite, mettre ses vêtements sur le radiateur pour les réchauffer.



## **Instaurer un cadre rassurant lors des soins corporels**

Comme nous l'avons déjà évoqué, les personnes en situation de handicap intellectuel ont besoin d'évoluer dans un cadre sécurisant, et ceci d'autant plus lors des soins corporels :

- Dans la mesure du possible, la toilette doit être faite au moment qui convient à la personne et il faut garder ce repère temporel.
- Préparer le matériel de toilette au préalable.
- Être attentif à la manière de manipuler la personne, être dans un contact délicat, avoir une attitude sécurisante (communiquer, verbaliser, observer).
- Des précautions doivent aussi être prises lors des moments d'habillage et de déshabillage. Ce sont des moments de transitions qui peuvent parfois déclencher des troubles du comportement.

### **Observer et communiquer avec la personne :**

- Observer les réactions de la personne (physique et corporelle) pendant les soins, et ce pour ajuster au mieux l'intervention (ex : température de l'eau, signes de douleur lors de la manipulation, état de fatigue, etc.).
- Énoncer ce que l'on fait (surtout avec les personnes malvoyantes) et donner

les consignes de manière adaptée (verbales, pictogrammes, photos, gestes).

- Rappeler de laver toutes les parties du corps et de bien se sécher.
- Féliciter la personne pour ce qu'elle fait seule.

### **S'adapter au rythme de la personne :**

- Respecter l'habitude de s'habiller dans un certain ordre et prévoir un temps suffisant pour l'habillage.
- Ne pas forcer la personne ; lâcher-prise (elle ne veut pas se laver maintenant. Et alors ? L'équipe doit pouvoir s'adapter et avoir une certaine souplesse).



Les institutions où résident les personnes en situation de handicap intellectuel **ont de plus en plus souvent recours à des services infirmiers extérieurs pour la prise en charge des soins corporels des résidents moins autonomes**, notamment de leurs toilettes. **C'est une solution qui présente à la fois des avantages et des inconvénients.**

En effet, pour certains résidents, cela peut être difficile de voir confier sa toilette à une personne étrangère, car c'est une perte de repère et la perte d'un moment privilégié avec son éducateur. Mais les infirmiers n'étant pas soumis aux contraintes organisationnelles de l'institution, ils peuvent faire preuve d'une plus grande souplesse et s'adapter plus facilement au rythme des personnes plus lentes. La toilette peut être faite au moment où le résident est prêt et être plus longue. Cela participe dès lors au bien-être des résidents. En outre, cela permet aux éducateurs de dégager du temps pour s'occuper des autres résidents.

## Les soins corporels, des moments privilégiés pour favoriser le bien-être

---

- Prendre en compte les desideratas de la personne en termes d'ambiance (lumière forte ou faible, choix de la musique).
- Respect de l'intimité de la personne (fenêtres et portes fermées, limiter le nombre de personnes présentes dans la pièce, limiter le nombre de personnes qui lavent les personnes, limiter le nombre de résidents qui prennent leur douche en même temps (toujours les mêmes binômes), limiter l'accès aux stagiaires).
- Si possible laisser le choix au résident de l'intervenant qui va le laver.
- Utiliser un savon dont elle aime l'odeur.
- Soigner l'esthétique des personnes (bijoux, parfum, gel, teinture de cheveux si souhaité ; en faisant attention aux risques d'allergies).
- Valoriser leur estime d'elle et leur image sociale (« Tu es beau et bien rasé »).

### Favoriser l'autonomie et le confort physique

Utiliser les aides techniques dans les différentes étapes des soins permet de favoriser le confort de la personne mais aussi de lui permettre de faire un maximum de choses par elle-même. Voici quelques trucs et astuces pour organiser les soins dans ce sens.

### Aider les personnes à s'habiller

- Utiliser des casiers pour compartimenter la garde-robe, ranger par type de vêtement.
- Rendre les vestiaires accessibles et visibles, donner la possibilité de s'habiller assis.
- Utiliser des vêtements pratiques (scratch, élastique, gros boutons) mais aussi confortables, doux et esthétiques.
- Matériel pour faciliter l'habillage : enfile-chaussettes, chausse-pied à long manche.

### Aider les personnes à se laver

- Aider les personnes pour monter dans la douche ou le bain, se lever de la baignoire, lever les jambes, se tourner dans la douche...
- Aider pour laver les parties du corps peu accessibles, pour laver et essuyer le dos, ...
- Utiliser des pictogrammes pour séquencer l'explication de la toilette.

### Organiser l'espace des soins

- Utiliser des barres d'appui, une chaise de douche si nécessaire, des baignoires adaptées pour faciliter l'entrée/sortie, une surface antidérapante, un espace de plain-pied (douche à l'italienne).

### Favoriser le confort urinaire

- Utiliser une protection urinaire, plus confortable pour la personne en cas de perte urinaire. Quand une sortie est prévue, prendre davantage de précautions et emporter des vêtements de rechange.

## III. Fiche d'accompagnement sur les activités



Lorsque les premiers signes de ralentissement et de fatigue apparaissent ou lorsque les personnes manifestent un moindre intérêt pour les activités, les accompagnants sont en droit de se demander : faut-il maintenir l'activité, l'adapter ou la supprimer ? Quel effort peut-on demander à la personne âgée et jusqu'où aller ? Faut-il imposer ou simplement proposer ?

En fait, les théories de l'adaptation montrent que la majorité des personnes en situation de handicap s'adaptent bien aux changements auxquels elles sont soumises suite au processus de vieillissement. En effet, elles sélectionnent instinctivement les situations ou les activités qu'elles réussissent le mieux et optimisent ainsi leurs capacités. On peut donc dire qu'il est important, pour les personnes en processus de vieillissement, de maintenir les activités, ou en tout cas de continuer à leur en proposer.

Sur le site de Vit'anime consacré aux personnes en situation de polyhandicap, on peut lire les nombreux avantages à faire participer les personnes à des activités. **Lors des activités, la personne va pouvoir vivre des moments de plaisir qui favorisent la stimulation de ses sens.** C'est aussi un vecteur agréable de maintien des apprentissages qui peut favoriser l'autonomie.

**Les activités sont des moments privilégiés de rencontre avec l'autre ;** une occasion de vivre des moments en tête-à-tête et de trouver une place en tant que personne à part entière dans une relation. La personne porteuse de déficience peut trouver dans les activités de loisirs une meilleure estime d'elle-même : à travers un regard bienveillant, elle se sent reconnue et valorisée.<sup>10</sup>

Les activités offrent la possibilité à l'accompagnant d'apprendre à comprendre la personne et grâce à cela, à pouvoir lui proposer

<sup>10</sup> Tiré de [www.vitanime.be](http://www.vitanime.be)

des choix. Pour ce faire, il doit développer de bonnes capacités communicationnelles, être attentif aux signaux et pouvoir décoder le langage non-verbal de la personne.

Toutes ces réflexions concernent les personnes en situation de handicap et les personnes en processus de vieillissement.

## Des activités qui ont du sens pour la personne

Si certaines personnes font preuve d'une passivité passagère lors des activités, il ne faut pas tirer de conclusions hâtives mais plutôt **vérifier objectivement si la personne est encore demandeuse**. Les questions que se posera l'intervenant sont : « Quelle est l'histoire de la personne, son parcours, ses préférences ? Que réalise-t-elle encore avec plaisir ? Quelles sont ses compétences, comment l'aider à se valoriser ? La personne a-t-elle mal quelque part ? Profite-t-elle de l'ambiance ? ».

Ces questions de choix, de compétence, d'histoire de vie vont permettre de **définir des activités qui ont du sens pour la personne** et son entourage, lui offrant ainsi, un sentiment d'utilité, d'estime de soi et lui permettant de jouer un rôle valorisant pour elle et/ou les autres.

Les idées d'activités possibles sont nombreuses et dépendent des intérêts de la personne. Mais l'idéal est de **favoriser le lien avec l'histoire de vie de la personne que l'on cherche à connaître dès son entrée en institution** (les musiques ayant bercé son enfance, les activités qu'elle affectionne, ...).

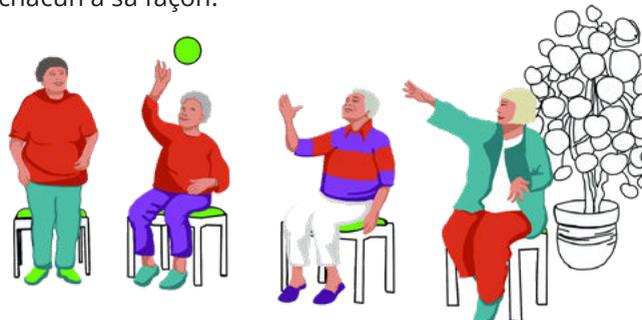
Pour ce faire, on pourra lui proposer, lors d'activités, de partager des albums photos, des vidéos, de la musique. Les moyens de communication seront adaptés pour permettre l'expression du vécu personnel, outil de socialisation et de valorisation.

## Adapter l'activité à la personne et non l'inverse

Il faut sélectionner avec la personne les activités qui lui conviennent toujours et les adapter pour qu'elle puisse continuer à faire ce qu'elle aime. Le matériel, le moment et le milieu où se déroule l'activité doivent être réaménagés pour être compatibles avec les capacités de la personne. Il faudra peut-être aussi adapter l'intensité de soutien et apporter une aide physique pour que la personne puisse mener à bien l'activité. Ce sera un processus de transformation graduel qui nécessitera de la souplesse et des « allers-retours » dans les aménagements en fonction de l'état de santé physique ou cognitive et émotionnelle de la personne.

L'objectif est de **s'adapter aux capacités et aux envies de la personne au jour le jour**.

Par exemple : une résidente aime l'atelier cuisine mais elle est de plus en plus lente et demande un accompagnement constant. Plutôt que de la retirer de cet atelier, elle sera réintégrée dans un autre groupe où la cuisine est juste un support pour travailler les sens (sentir, toucher, goûter, chanter, ...) et dans lequel il n'y a pas d'obligation de rendement, l'objectif est juste d'y participer, chacun à sa façon.



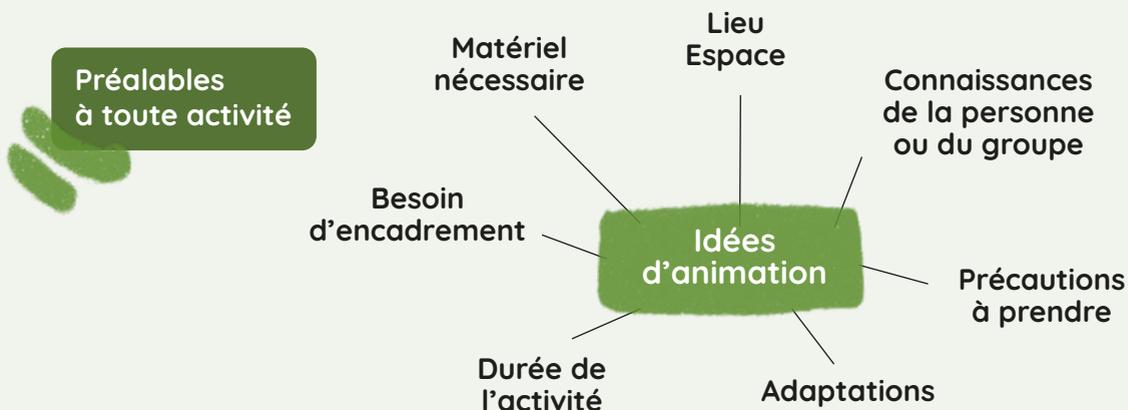
## Qualité et non quantité !

Si être actif est positif pour le maintien d'une bonne condition physique et mentale, il ne faut pas tomber dans l'excès. Il ne s'agit pas de faire une course aux activités diversifiées. Proposer de la nouveauté sans arrêt risquerait de mettre la personne face à ses limites et donc en échec. Au contraire, il vaut mieux partir de ce que la personne sait faire et aime faire et apporter de petits changements progressifs. De même, **il est parfois préférable de proposer une ou**

**deux activités de courte durée (20 à 30 min par jour) et de soigner d'autres moments importants** comme les déjeuners, les repas, les soins corporels.

Enfin il est important de créer un endroit où il fait bon vivre et où l'on prend le temps d'être avec la personne, de l'accompagner dans le loisir qui correspond à ses attentes, qui lui donne un « plus » dans sa vie et lui permet de maintenir ses acquis.

## Concevoir et préparer son activité



Ce schéma tiré du site [www.vitanime.be](http://www.vitanime.be) résume les différents points à surveiller lors de la préparation d'une activité (il a été

conçu pour les personnes en situation de polyhandicap mais cela est adaptable au public qui nous concerne)

## Ritualiser pour créer un cadre sécurisant pour les personnes

**Ritualiser une activité permet à la personne de fonctionner de manière autonome plus longtemps** (les automatismes facilitent le maintien de l'autonomie).

- Le lieu des activités reste fixe (mise en place d'un certain confort).

- Les activités sont proposées au même moment (moments choisis en tenant compte de rythme biologique des personnes, planifiées dans le temps avec une fréquentation fixe et régulière).
- Les activités se déroulent toujours selon un même canevas (alternance

entre les moments d'échanges, de travail, les moments d'action et les moments de pause, les relations de groupe et les relations individuelles).

- **Programmer l'activité avant son déroulement permet de prévenir la personne** (via la parole, des pictogrammes, un agenda...) de quand et où l'activité se déroulera, de ce qu'elle va y faire et avec qui. Cela permettra une meilleure orientation spatio-temporelle, de travailler la mémoire, de se projeter dans l'avenir et d'entrer en relation.
- Programmer l'activité avant son déroulement mais **également en parler après**, s'inscrivent dans une démarche qui permet à la personne d'en retirer des bienfaits. Raconter l'activité à diverses personnes afin que le résident puisse partager son expérience, revivre des éléments importants pour lui, ...

**Les activités sont construites à partir de ce que la personne connaît déjà** et sont déclinées en différentes versions.

- **Différents types d'activités peuvent utiliser les « traces de vie »** durant lesquels les résidents partagent des souvenirs par le biais de diapositives, photos, musique... Il est important de connaître l'histoire de vie du résident dès qu'il entre dans l'institution (voir p. 28).
- Les professionnels respectent les rituels de chacun mais ils peuvent aussi, quand cela est possible, essayer d'amener une certaine souplesse dans ces rituels afin que la personne puisse travailler sa capacité d'adaptation.
- Les professionnels rassurent les personnes qui angoissent avant une activité en détaillant l'activité et les participants avec des supports connus et maîtrisés.

### Idées d'activités qui favorisent le bien-être et la quiétude :

- L'espace snoezelen, les massages, cuisiner des plats simples et odorants, un bain relaxant, piscine avec de l'eau chaude.
- Sortir à l'extérieur pour prendre le goûter ou l'apéritif.
- Réaliser un bouquet avec des fleurs cueillies dans le jardin.
- Les soins esthétiques, la musique, la lumière tamisée-type "zen", l'usage des huiles essentielles (attention, nécessité d'être formé!), la gym douce, la messe pour certains, ...



## Créer une ambiance sereine

- **Privilégier les petits groupes.**
- **Créer un lien avec le groupe.** Cela peut se faire en trouvant un nom pour le groupe, en créant une charte, en définissant un objectif final commun...
- **Être attentif à l'entente** entre les personnes lors de la constitution du groupe.
- **Assurer une flexibilité** : possibilité d'arriver plus tard, de partir plus tôt, de faire des pauses.

## Cibler les aides techniques nécessaires

- **Avoir du matériel adapté pour le personnel** (tabouret roulant, ...) et les participants (chaise roulante en cas de fatigue, ...).

- **Anticiper certaines difficultés** (ex : prévoir une chaise roulante en cas de fatigue, mise aux toilettes préalable).
- Analyse de tâche : fragmenter la tâche en étapes à l'aide de pictogrammes.
- **Utiliser du matériel adapté, notamment pour faciliter la préhension**, pour permettre à la personne d'être le plus autonome possible : boule adaptée sur un crayon, ouvre-boîte non coupant, jeu de l'oie ou jeu de quilles agrandis, coussins vibratoires, mandalas, perles...
- Ce travail peut se faire avec l'aide des ergothérapeutes.

## Adapter le local où se déroulent les activités pour le confort des personnes

- **Adapter la luminosité** pour faciliter la vision.
- **Organiser l'espace** pour faciliter les déplacements (y compris pour les PMR).
- Veiller à l'environnement sonore : bruit, résonance.
- **Adapter les vêtements** de la personne à l'activité.
- **Proposer de l'eau**, une tasse de café.
- **Être attentif au confort thermique** de la personne lors des activités.
- **Bonne position** : coussin de soutien, couverture, changements de position réguliers pour les PMR, ...

## Le rôle de l'accompagnant pendant l'activité

### Observer et communiquer

- Communiquer de manière adéquate avec la personne (voir Introduction).
- **Expliquer le déroulement de l'activité verbalement mais aussi avec des supports visuels et des pictogrammes**, faire des phrases courtes et claires.
- La motiver à participer en utilisant un mode de communication qui l'interpelle en se basant sur sa personnalité (ex : utiliser l'humour).
- **S'assurer qu'elle entende bien ce que l'accompagnant lui dit**, qu'elle le comprenne suffisamment et qu'elle voit bien ce qu'on lui montre.
- Pour l'accompagnant, il s'agira d'évaluer les capacités auditives et de compréhension de la personne pour lui expliquer l'activité de la manière la plus adaptée possible (ex : ne pas parler fort si la personne entend très bien) mais aussi d'entendre et prendre le temps de décoder ce qu'elle nous communique.

- **Observer la personne pendant l'activité**, ses expressions verbales, non-verbales et émotionnelles et ajuster l'activité en cas de besoin.

### Porter une attention à la santé des personnes

- **Prendre en compte les faiblesses physiques** (ex : épilepsie) ou allergies dans l'utilisation de certains produits, faire attention aux courants d'air, utiliser des vêtements adaptés.
- **Profiter des activités qu'elles apprécient pour maintenir la condition physique** (marcher pour aller à une activité extérieure, piscine, faire les courses avant de cuisiner...).

### Favoriser l'autonomie de la personne

- **Valoriser verbalement la personne**, ne pas la mettre en échec face à quelque chose.

- **Adapter les activités selon les préférences**, les capacités des personnes.
- **Donner la possibilité aux personnes de faire des choix** concernant les activités qu'ils souhaitent réaliser ou non et même lui permettre d'arrêter un atelier s'il ne correspond plus à ses attentes.
- **Observer ce que la personne aime**, dans quel domaine elle est compétente

pour lui proposer des activités adaptées. Encore faut-il que cela corresponde à ses attentes. Si l'envie est là, elle peut encore découvrir de nouvelles choses. C'est pouvoir partir aussi des capacités de la personne pour l'emmenner vers des petites choses qu'elle ne sait peut-être pas faire parfaitement mais pour lesquelles un apprentissage est possible.

## Evaluer son activité

- Afin de vérifier si l'activité est toujours en phase avec les besoins et les envies des personnes, on peut **faire des sondages** à l'aide de pictogrammes ou **organiser des échanges réguliers avec les personnes**. L'observation est un bon moyen d'évaluation également.
- **Chercher le contact avec la personne et l'observer pendant l'activité** permet de déceler des signes de fatigue ou d'énerverment mais aussi de voir si l'activité lui convient et si elle y prend du plaisir. Si cela est nécessaire il faut adapter le type d'activité et les exigences à l'état de fatigue du moment de la personne. Il faut aussi respecter son souhait d'y participer ou non. D'un jour à l'autre les compétences des personnes peuvent varier fortement.
- L'objectif est d'**optimiser les compétences** : on préférera réaliser quelques activités favorites plutôt qu'une variété d'activités différentes.
- Afin d'assurer une continuité avec les personnes qui s'occuperont du résident après l'activité, on peut faire un **retour sur le déroulement de l'activité** à l'aide d'une fiche à remplir (il en existe des modèles « tout faits » proposés par l'AVIQ ou bien on peut réaliser un cahier de communication propre à la personne).



## IV. Fiche d'accompagnement sur le lever et le coucher



Avec l'avancée en âge, les personnes en situation de handicap intellectuel dorment souvent plus difficilement. La fatigue qui en découle peut entraîner des conséquences sur leur participation aux activités ou leur sérénité. C'est pourquoi **il est important de veiller à la qualité de leur sommeil**. Pour ce faire, une observation est conseillée. Par exemple, le personnel de nuit peut noter dans un carnet les heures et la qualité du sommeil des résidents. Cela permet au personnel de jour d'identifier les raisons pour lesquelles une personne est « anormalement » fatiguée ou bien à un comportement inhabituel.

Parallèlement, **les levers et les couchers deviennent des moments primordiaux** puisqu'ils peuvent conditionner toute la journée de la personne. Or, tenir compte des besoins des plus âgés lors de ces deux moments (temps, manutention, ritualisation accrue) nécessite souvent toute une

réorganisation pratique et touche à la vie communautaire. Il faut respecter le rythme de chacun, tout en veillant à garder un équilibre commun. Pour faciliter les choses, nous préconisons, par exemple, de répartir les levers entre ceux qui se lèvent plus tôt car ils ont des activités prévues et les personnes vieillissantes qui sont plus lentes au démarrage. Par exemple, ceux qui sont plus autonomes peuvent se laver tout seuls pendant que les plus "lents" se réveillent. Adapter les horaires de cette manière leur permet d'avoir une plage horaire plus large.

Dans ce chapitre, **nous évoquons également toute l'importance des rituels**, spécifiquement au coucher.

Nous évoquons aussi certaines questions plus éthiques, notamment celle du choix de l'orthèse de nuit qui favorise la sécurité, parfois au détriment du bien-être.

### Favoriser le confort et la sécurité

#### Organiser l'agencement de la chambre pour la nuit

- Allumer les veilleuses dans les couloirs ou une petite source de lumière dans la chambre.
- Une veilleuse à détection de mouvement dans les chambres peut être utile pour ceux qui se lèvent la nuit.
- Agencer la chambre pour favoriser les transferts et garantir la sécurité.
- Si besoin, revoir la disposition de la chambre dans l'institution (à l'étage ou RDC, près des toilettes, ...) en fonction des pertes de compétences et des besoins du résident.

#### Prévoir le matériel adapté

- Prévoir des vêtements de nuit confortables pour faciliter le nursing et le confort de la personne elle-même.
- Préparer au bon endroit ce qui est utile pour la nuit :
  - Un urinal ou une chaise percée ;
  - Une aide pour se relever la nuit ;
  - Une protection urinaire ;
  - Une orthèse de nuit éventuellement (concernant cette question, voir le chapitre « Questions éthiques »).

## Adapter la literie pour favoriser le confort

- Lit médicalisé, barre de lit, matelas alternating gonflant pour éviter les escarres, adapter la position du sommier pour dormir. Certains ont besoin

d'être relevés (pour éviter les apnées et les problèmes respiratoires et/ou gastriques, ...).

## Rythmes et ritualisation

### Adapter le rythme des journées

Il est nécessaire d'adapter le rythme de vie institutionnel pour maintenir un équilibre entre moments stimulants et moments de repos (possibilité de décalage, d'individualiser en partie malgré la vie en communauté) et de respecter le besoin de faire une sieste de certains.

Adapter la prise de médication tels que somnifères et calmants pour que cela n'interfère pas avec le rythme individuel de la personne.

### Mettre en place les rituels

Les personnes vieillissantes éprouvent souvent des difficultés à se repérer au niveau spatio-temporel, il est donc important de conserver des séquences temporelles comme repères (souper-toilette-mise en pyjama-mise au lit, ...).

Pour faciliter le repérage des personnes dans le temps, on peut utiliser une horloge de 24h (voir partie ressources). Les rituels personnalisés revêtent également une grande importance, surtout au moment du coucher.

### Favoriser le bien-être et l'autodétermination

On peut donner à la personne la possibilité de choisir :

- si elle veut de la musique ou non et quel type de musique ;
- si elle veut une chambre individuelle ou une chambre partagée en tenant compte des affinités personnelles ;
- l'heure du lever et du coucher ;
- la personne qui l'accompagne pour la mise au lit si possible (en fonction des équipes).

## Conseils concernant le lever

### Privilégier la douceur dans les contacts

- Frapper à la porte calmement avant d'entrer dans la chambre tout en **s'annonçant d'une voix douce** ;
- Établir éventuellement un **contact physique délicat** (en fonction des personnes), lever la personne en douceur ;
- Demander si on peut allumer la lumière ou ouvrir le volet ;

- Sensibiliser les autres résidents au fait de **ne pas crier ni claquer les portes** dans les espaces communs pour respecter le sommeil des personnes vieillissantes.

### Communiquer

- Demander à la personne comment s'est passé sa nuit ;
- **Donner des repères à la personne** : l'informer de l'heure, du jour (calendrier),

du temps qu'il fait, de quand on va venir s'occuper d'elle pour qu'elle n'attende pas pour rien, du planning de la journée, ...

### Laisser du temps

- **Réveiller la personne suffisamment tôt** pour ne pas la stresser et lui laisser le temps de s'éveiller.
- **Laisser un temps de latence** avant le second passage de vérification du lever pour favoriser les moments d'intimité personnelle.



- Au lever, **procéder par étapes** car les personnes ont des douleurs articulaires ou des raideurs et prennent plus de temps pour se mettre debout. Par exemple : proposer de rester quelques minutes assis avant de se lever du lit.

### De la souplesse dans l'organisation

Les institutions devraient pouvoir adapter l'organisation du matin en fonction de l'observation de l'état des personnes. Permettre une certaine souplesse permet de respecter au mieux les besoins des résidents vieillissants et de favoriser leur bien-être. On peut par exemple laisser une grande plage horaire pour les petits-déjeuners ou permettre aux personnes d'aller déjeuner en pyjama.

## Conseils concernant le coucher

### L'importance du retour au calme

- **Diminuer les stimulations sensorielles** : Diminuer progressivement l'intensité lumineuse et sonore, éviter les écrans (TV, ordi, ...).
- Faire en sorte que la chambre reste un lieu de repos et de détente, et ne soit pas utilisée comme lieu d'isolement forcé (quand il y a des crises de démence par exemple). Il est préférable, si le cadre le permet, d'avoir une pièce dédiée à l'apaisement.
- Avant le coucher, **proposer une ambiance différente et plus calme**, en faire un moment particulier (rituels personnalisés, une tisane, ...).
- **Verbaliser les premières étapes du coucher de la personne**, dire quel éducateur est présent, qui fait la nuit, c'est très important !

### La place des rituels au moment du coucher

Les rituels revêtent une grande importance chez les personnes en situation de handicap intellectuel vieillissantes car ceux-ci les aident à se repérer au niveau spatio-temporel et jouent positivement sur la qualité du sommeil. Attention à veiller quand même à ne pas surajouter des rituels. On peut créer une fiche "rituels du lever et du coucher" qui reprend les habitudes de la personne, ses désirs, envies pour tous les professionnels qui l'accompagnent.



## V. Fiche d'accompagnement sur le deuil et la fin de vie

Avec le vieillissement du public vivant dans les institutions, **les travailleurs sont de plus en plus souvent confrontés au décès et au deuil** (des résidents eux-mêmes mais aussi de leurs parents). Ces situations peuvent mettre à mal les professionnels, surtout s'ils n'y sont pas préparés.

Etant donné que les institutions sont des lieux de vie pour les personnes, et que, comme dans la population générale, celles-ci préfèrent terminer leur vie à leur domicile, cela amène les professionnels à penser aux modalités d'accompagnement à la fin de vie. De ce fait, des **questions "difficiles" d'ordre éthique surgissent**, devant faire l'objet de discussions en équipe. En effet, l'une des principales difficultés est liée au fait que certaines personnes ne savent pas exprimer facilement ce qu'elles souhaitent, d'autant plus en ce qui concerne ce sujet délicat. Il est bien sûr nécessaire de collaborer avec la famille quand elle est présente.

Il faut également être attentif au ressenti et aux émotions des travailleurs et des autres résidents, lors d'un décès. On peut permettre à ces derniers de participer aux rituels d'adieu de leurs défunts compagnons.

Conseil de manière générale : s'entourer de professionnels capables d'entendre l'équipe et de la soutenir dans la prise de décision ou le soutien psychologique.

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 en situation de handicap intellectuel 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.

### Vivre et accompagner le décès et le deuil des personnes en situation de handicap intellectuel

#### Comment préparer la fin de vie avec les résidents ?

- **Ne pas leur cacher la mort :**

Nos représentations à propos des personnes en situation de handicap intellectuel 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 porteuse de déficience 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, ...).

**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 (voir sur le site de Brux'Ainés).

- **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 positivement**<sup>11</sup>. 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

## 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.** En effet, elle leur offre la

étant accessible pour tous à tout moment (exemple : stèle des résidents à la Cité de l'Espoir où ils se rendent une fois par an, créer 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.*

<sup>11</sup> « Handicap mental, fin de vie et deuil en institution... Parlons-en ! » in Soins Palliatifs.be, la revue des Soins palliatifs en Wallonie, n°25, décembre 2014.

Les éducateurs ont une place très importante dans l'accompagnement de fin de vie d'un résident, de par leur proximité avec celui-ci.

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 qui peut offrir un soutien psychologique à l'équipe lors d'un décès dans une institution (liste de services de Soins Palliatifs sur le site [www.soinspalliatifs.be](http://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 (chapitre IV) **et avec le soutien de services extérieurs** (chapitre V).

*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 exemple). 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 désespérée 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 se sont alors avérés indispensables (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 Plateformes de Soins Palliatifs peuvent intervenir à différents niveaux pour aider les équipes.** Les psychologues proposent un soutien pour les professionnels, soit en entretien privé, soit **en groupe (lieu de parole)**.

Les équipes de soutien, elles, interviennent auprès des professionnels de première ligne qui accompagnent un patient dans le cadre des soins palliatifs, en soutenant leurs compétences et ressources propres.

L'équipe de soutien propose ainsi aux premières lignes :

- Une formation spécifique
- Un soutien technique et moral
- Des informations sur le matériel
- Un complément d'informations sur le plan médical et infirmier

- Une concertation sur la gestion des symptômes ;
- Une concertation sur la gestion de la famille ;
- Une concertation sur la gestion de la douleur.

[www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## 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 (Plateforme des Soins palliatifs, autres, ...).

Dans un des services du groupe Vervî 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 (voir partie ressources).

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 garde médicale complète et accessible est à ce moment-là. Cette garde 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 plateformes des Soins Palliatifs proposent diverses formations. Le programme est disponible sur le site Internet.

## Ressources concernant la thématique

- Le site [www.bruxaines.be](http://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](http://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.



# Un accompagnement éthique

Les professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap vieillissantes sont souvent **confrontés à des prises de décisions délicates faisant appel à l'éthique** et à des questionnements sur la bonne pratique à adopter.

En effet, **plus le niveau de dépendance de la personne est élevé, plus la réflexion éthique devient complexe et indispensable** sous peine que les décisions soient prises de manière souveraine. Ajoutons à cela que, contrairement à la personne qui entre dans un processus de vieillissement ordinaire (c'est-à-dire non pathologique), une personne en situation de handicap intellectuel n'a pas les mêmes capacités d'expression de son jugement, de ses besoins et de ses attentes. Ainsi elle pourra plus difficilement négocier la nature de son accompagnement avec les professionnels.

L'accompagnant doit alors souvent faire ce qu'il pense bon pour la personne en fonction de ses valeurs personnelles. Mais ce qui est bon pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Une réflexion éthique est alors nécessaire pour prémunir de la mise en péril de la qualité de vie de la personne (où ce n'est plus son bien-être qui prime). Lorsqu'en plus s'ajoute un phénomène de vieillissement, la réflexion se complexifie davantage. Les « certitudes » que l'on avait, et qui étaient déjà bien difficiles à définir, sur la personne que l'on accompagne depuis des années dans son quotidien, sont remises en question.

Parmi les questions délicates qui peuvent apparaître nous en avons déjà identifiées quelques-unes dans les différents chapitres : la gastrostomie dans le cadre des repas, la contention dans le cadre du sommeil, l'acharnement thérapeutique dans le cadre de la fin de vie.

## Qu'est-ce que l'éthique ?

Nous définissons l'éthique de la manière suivante : **l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.**<sup>12</sup>

Une démarche éthique consiste à exposer la situation dans laquelle on se sent dépourvu et à envisager toutes les solutions possibles. Cela amène à identifier les avantages et les inconvénients de chacune d'elles. C'est ainsi qu'on se rend compte qu'il n'y a aucune solution parfaite. En effet, certaines valeurs seront toujours sacrifiées et d'autres respectées. Il s'agira ensuite de choisir la moins mauvaise des solutions (méthode Doucet, voir ci-dessous).

En tant que professionnel, nous devons accepter que, dans une situation spécifique,

on ne sache plus ce qu'il faut faire et qu'il n'existe pas une bonne solution. Il faut savoir faire le deuil d'un désir de toute puissance.

**Les réflexions éthiques sont indispensables** car elles permettent aux professionnels de donner du sens et de se réapproprier leur travail. On peut alors observer qu'une culture d'équipe se construit. De plus, même s'il n'y a pas de consensus, cela rend les professionnels plus à l'aise face à la situation problématique car la solution choisie a été réfléchie et argumentée. Cela permet également d'être plus créatif dans les solutions proposées.

---

<sup>12</sup> Définition de J.-J. NILLÈS, prenant en compte des travaux de A. BADIOU et de P. RICOEUR, cabinet Socrates, Anesm, « Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les ESSMS »)

## Les outils et méthodes : la méthode Doucet

La méthode Doucet est une **méthode de discussion** parmi d'autres qui peut aider lors de questionnements délicats. Elle permet d'envisager trois solutions possibles à un problème et de définir quels risques présentent chacune des solutions. D'autres critères sont également analysés, tels que

les valeurs qui sont en jeu pour chaque solution, afin de déterminer celle qui sera retenue. Elle permet aux professionnels de se libérer de l'exigence de la bonne solution.

Il est également possible de s'appuyer sur une balance décisionnelle.



### Les étapes de la méthode Doucet :

- Déterminer clairement la question qui nous retient
- Ouvrir la réflexion
- Analyser les risques
- Définir les valeurs défendues
- Processus de décision
- Comment appliquer cette solution en limitant les risques au maximum

## Exemples de questionnements éthiques

Nous précisons ici davantage comment ces questions peuvent être abordées en équipe en évoquant quelques expériences que nous espérons "éclairantes". Certains services du groupe Vervî se sont interrogés sur l'éthique et ont créé des groupes de réflexion, d'autres ont fait appel à des soutiens extérieurs dans la prise de certaines décisions.

**Situation n°1 : Une personne vieillissante présente des troubles de déglutition et des fausses routes avec en conséquence des infections pulmonaires à répétition. Que faire ?**

Si le fait d'épaissir les liquides, de passer à des repas mixés ne limitent pas les fausses routes, faut-il passer à une gastrostomie ? La personne fait-elle des fausses routes sur salive ?

Quel est le plaisir de la personne lors des repas ? Comment et quand choisir entre

santé et plaisir oral ? Comment maintenir le plaisir oral autrement ?

**Situation n°2 : Une personne vieillissante ralentit peu à peu son rythme de vie : elle montre des signes de fatigue en promenade, une perte d'intérêt pour certaines activités... Que faire ?**

Jusqu'où faut-il stimuler le maintien de l'activité ? Comment doser l'effort demandé ? Entre excès d'exigence et peur du lâcher-prise et de la régression, comment trouver la juste mesure ? Comment changer son image du « bon éducateur », celui qui fait progresser le résident ? Doit-on continuer les activités pour le maintien de la motricité ? Quand accepter d'arrêter l'activité ? Que proposer à la place ? Comment stimuler la personne à donner son avis ?

**Situation n°3 : Une personne vieillissante en situation de polyhandicap à la santé fragile voit sa spasticité augmenter, de même que ses déformations thoraciques. Le médecin orthopédiste prescrit une orthèse de nuit assez contraignante, ce qui limite à présent ses quelques mouvements possibles, notamment la manipulation d'un mobile suspendu au-dessus de son lit, qui intervient dans le rituel d'endormissement. Depuis lors, son sommeil se détériore ; elle gémit la nuit durant de longues périodes, elle est épuisée la journée et sans réaction. Que faire ?**

Faut-il maintenir l'orthèse ? : D'un côté la capacité respiratoire risque de se détériorer encore plus (risque vital) mais d'un autre, sa qualité de vie s'effondre (sommeil détérioré donc dépression,...). Doit-on donner la priorité à une vie plus courte mais de meilleure qualité ou à une vie plus longue mais psychologiquement plus douloureuse ? Quelles alternatives mettre en place ?

**Situation n°4 : Une incontinence occasionnelle de nuit apparaît chez une personne vieillissante. Deux solutions possibles : l'équipe de nuit l'éveille au milieu de la nuit pour lui proposer d'aller aux toilettes afin de maintenir son autonomie ; l'équipe de nuit privilégie la qualité du sommeil et lui met un lange. Que choisir ?**

Faut-il privilégier l'autonomie ou la qualité du sommeil ? Comment la personne vit-elle la situation ou plutôt les deux situations ? Quelle image d'elle-même lui renvoyons-nous ? Où trouvera-t-elle le plus de confort ? Quel est son pouvoir d'autodétermination dans cette situation ?

**Situation n°5 : Une personne en fin de vie devrait subir une opération dentaire car elle risque un abcès ; cependant, elle refuse ce soin car elle a peur de l'hôpital et, de surcroît, les médecins estiment qu'une anesthésie générale serait risquée vu son état de santé général. Que faire ?**

Doit-on respecter son refus au risque qu'elle fasse une septicémie ? Doit-on la forcer au nom du sacro-saint « assistance à personne en danger » ? Qu'entend-on par « acharnement thérapeutique » ? (voir p. 39).

**Comment juger du degré de souffrance de la personne qu'on accompagne ?**

Il existe plusieurs grilles d'observation et d'évaluation de l'intensité de la douleur qui sont adaptées ou adaptables pour les personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel (voir partie ressources).



**Inclusion asbl** est une association belge francophone qui promeut la **Qualité de vie** et la Participation à la société des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches ; tout au long de la vie (de l'annonce du diagnostic à l'après-parents) et quel que soit le degré de leur handicap.

En cette qualité, Inclusion propose des **sensibilisations** à destination du grand public et des **formations** pour les proches, accompagnants ainsi que pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Parmi ces formations, sont fréquents des sujets tels que le vieillissement et le deuil.



Accueil | Accompagnement | Accessibilité

**ditesaaa.be** est un site développé par Inclusion asbl et Handicap & Santé, soutenus par la coopérative CERA et CAP 48 pour **améliorer l'accessibilité des soins de santé** en faveur des personnes en situation de handicap intellectuel.

Le site propose de nombreux **outils** pour soutenir les soins et met à disposition ses offres de **formation** à destination :

- Des professionnels de la santé
- Des aidants proches
- Du personnel psychoéducatif

## FALC.be

**FALC.be** est un service d'Inclusion asbl qui promeut le FACile à Lire et à Comprendre, une **méthode écrite et orale**. Son but est de **simplifier les informations** pour les rendre plus accessibles aux personnes en situation de handicap intellectuel et plus largement à toutes celles qui ont des difficultés de compréhension.

Falc.be propose des **traductions** de documents et des **formations** à sa méthodologie.

Retrouvez l'ensemble des règles du FALC sur le site d'Inclusion Europe.



*Qui se préoccupera de la qualité de vie de mon proche en situation de handicap lorsque je ne serai plus là ?*

La **Fondation Portray** pour l'après-parent a pour mission de soutenir sur le long terme la qualité de vie des personnes en situation de handicap (déficience intellectuelle, autisme, cérébro-lésion, polyhandicap) en particulier après le décès de leurs parents.

Nous proposons des **services de prévoyance** (Conseils & Informations, Fonds Nominatifs), **de solidarité** (Habitats Inclusifs Solidaires, Fonds Etincelles – Petites Etincelles, Fonds Autisme) **et un large réseau** de professionnels pour répondre de manière personnalisée aux situations individuelles.



**Madras Wallonie** est un service d'accompagnement à mission spécifique « après-parent » créé à l'initiative d'Inclusion asbl à la fin des années 70, reconnu et subsidié par l'AVIQ depuis la fin des années 90.

Ce service a pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap et leurs proches à développer un projet de vie de qualité et de le pérenniser dans le temps pour répondre à une inquiétude commune aux aidants proches : « Que deviendra-t-il/elle quand je ne serai plus là ? ».



Le **Réseau Associatif pour la Qualité** des professionnels du secteur du handicap quels que soient le handicap, le lieu de vie et l'âge des usagers.

Avec 95 services adhérents et 3113 usagers concernés, **CapSmile** réunit les professionnels et associations qui accompagnent les personnes en situation de handicap avec pour mission de :

- **Promouvoir** la qualité de vie des usagers par la mise à disposition d'outils référentiels dont l'application Smile ;
- **Proposer** son expertise aux professionnels du secteur de l'aide aux personnes en situation de handicap en matière d'évaluation de la qualité de vie ;
- **Recueillir et partager** des données et des outils afin de faire émerger une meilleure efficacité des services en matière de qualité de vie des usagers ;
- **Favoriser** les échanges entre les intervenants ;
- **S'associer** à tout partenaire lui permettant de réaliser ses objectifs.



**La Cellule mobile de Référence Handicap et Vieillessement (CRHV)** accompagne les personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel. Elle offre un accompagnement personnalisé à domicile, en services résidentiels ou en maisons de repos. Elle propose des services variés : soutien à la personne et aux familles, sensibilisation, supervision d'équipe et travail en réseau. Destinée aux personnes de plus de 50 ans, la CRHV intervient en province de Liège et du Luxembourg.

## Les grilles d'évaluation du processus de vieillissement

Il est conseillé d'utiliser des grilles d'observation afin de déterminer si une personne est en processus de vieillissement, et, de ce fait, commencer l'adaptation de son projet de vie.

Il existe plusieurs modèles de grilles ayant chacune leur spécificité. **En général, elles évaluent différents domaines tels que les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, la communication, les fonctions mentales, les activités de la vie domestique,...**

Les modèles présentés ci-après ne sont pas tous spécifiques à la déficience intellectuelle et ne sont pas forcément adaptés à tous les cas. L'idéal sera d'adapter les grilles en fonction de la réalité de terrain de l'institution et de la population, en n'utilisant que certains items ou en s'en inspirant pour créer sa propre grille.

En tout cas, **les grilles ont l'avantage d'être des outils permettant d'objectiver les observations et de sortir du ressenti personnel.** Elles permettent, lorsqu'elles sont réévaluées chaque année, de déterminer l'évolution d'une personne afin d'adapter la prise en charge.



**Questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle : agence de la Santé et des services sociaux de Montérégie, Québec.**

Ce questionnaire permet de repérer des symptômes démentiels qui apparaîtraient en cours de vieillissement chez une personne déficiente intellectuelle, un résultat supérieur à un certain seuil indiquant un repérage positif de la démence.



**Suivi de l'évolution de l'autonomie fonctionnelle de la personne vieillissante**

Cet outil permet de mesurer les pertes d'autonomie fonctionnelle dans la vie courante quel que soit le niveau de déficience intellectuelle de la personne. Il s'adresse davantage aux personnes vieillissantes chez qui on observe des pertes progressives et permet de dépister des problématiques de santé physique ou mentale. Il est important de mesurer le niveau d'autonomie avant l'apparition des changements dans un but de comparaison et de mesures observables. Ainsi, le test donne une idée sur les pertes d'autonomie et non sur le degré d'autonomie.

---

## Echelle d'évaluation du vieillissement dans la trisomie 21 : Carine Merlin, UCL

Cette échelle vise à évaluer le niveau de vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21. Elle ne génère pas de résultat chiffré mais permet d'obtenir une « feuille-profil » composée de graphiques permettant de visualiser les résultats de la personnes dans les sept domaines observés : l'état physique général, l'autonomie, la socialisation, la personnalité, la cognition, les rituels et le médical. Le but est ensuite de pouvoir mieux adapter les attitudes éducatives, les projets pédagogiques et la prise en charge de la personne en fonction de l'évolution de son vieillissement.



### Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) du Centre d'expertise de Sherbrooke

La SMAF n'est pas spécifique au handicap mais convient pour l'évaluation de tout adulte en perte d'autonomie. Elle permet d'évaluer de manière très complète l'autonomie selon 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques. Il évalue également les ressources en place pour pallier aux incapacités, ce qui permet d'identifier les besoins des personnes et ainsi adapter la prise en charge.

# Les grilles d'observation et d'évaluation de la douleur

## La grille E.V.A.



L'EVA se présente sous la forme d'une réglette en plastique de 10 cm graduée en mm, qui peut être présentée au patient horizontalement ou verticalement.

Sur la face présentée au patient, se trouve un curseur qu'il mobilise le long d'une ligne droite dont l'une des extrémités correspond à « Absence de douleur », et l'autre à « Douleur maximale imaginable ».

Le patient doit, le long de cette ligne,

positionner le curseur à l'endroit qui situe le mieux sa douleur. Sur l'autre face, se trouvent des graduations millimétrées vues seulement par le soignant. La position du curseur mobilisé par le patient permet de lire l'intensité de la douleur, qui est mesurée en mm.

## L'échelle des visages

### Consigne

« Ces visages montrent combien on peut avoir mal. Ce visage (montrer celui de gauche) montre quelqu'un qui n'a pas mal du tout. Ces visages (les montrer un à un de gauche à droite) montrent quelqu'un qui a de plus en plus mal, jusqu'à celui-ci (montrer celui de droite), qui montre quelqu'un qui a très très mal. Montre-moi le visage qui montre combien tu as mal en ce moment. » Les scores sont de gauche à droite : 0, 2, 4, 6, 8, 10.

0 correspond donc à « pas mal du tout » et 10 correspond à « très très mal ». Exprimez clairement les limites extrêmes : « pas mal du tout » et « très très mal ». N'utilisez pas les

mots « triste » ou « heureux ». Précisez bien qu'il s'agit de la sensation intérieure, pas de l'aspect affiché de leur visage.

### Avantages

Compréhension facile. Plus facile à comprendre que l'EVA ou l'ENS car plus concrète.

### Inconvénients

Les adultes (soignants ou parents) sont parfois réticents car ils jugent les visages peu attrayants. Il faut passer outre car c'est l'échelle de visages la mieux validée et la plus appréciée car les autres échelles de visages (ex. Wong-Baker ou Oucher) font penser plus à l'émotion qu'à la douleur.



0



2



4



6



8



10

---

## L'échelle DESS (Douleur Enfant San Salvador)



Évaluation de la douleur qui peut être adaptée à la personne polyhandicapée .  
10 items.

La cotation est effectuée de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

- 0 → Manifestations habituelles
- 1 → Modification douteuse
- 2 → Modification présente
- 3 → Modification importante
- 4 → Modification extrême

La grille est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel du patient.

Score : de 0 à 40. À partir de 6, la douleur est certaine, il faut la traiter (à partir de 2, il y a un doute). 10 items. La cotation est effectuée de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant : La personne crie-t-elle de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? Pleure-t-elle parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on la touche ou la manipule ? Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

La personne est-elle habituellement souriante ? Son visage est-il expressif ?

Est-elle capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ? S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ? Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ? Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?

Quelle est sa position de confort habituelle ? Est-ce qu'il tolère bien la position assise ?

---

## L'échelle Doloplus



Échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale, DOLOPLUS se présente sous la forme d'une fiche d'observation comportant dix items répartis en trois sous-groupes, proportionnellement à la fréquence rencontrée (cinq items somatiques, deux items psychomoteurs et trois items psychosociaux). Chaque item est coté de 0 à 3 (cotation à

quatre niveaux exclusifs et progressifs), ce qui amène à un score global compris entre 0 et 30.

La douleur est clairement affirmée pour un score supérieur ou égal à 5 sur 30.

**Inclusion asbl**

Rue Colonel Bourg 123-125, boîte 6  
1140 Bruxelles

secretariat@inclusion-asbl.be  
02 247 28 19

## Ver... Vi

**Le Chèvrefeuil**

Préfayhai, 21  
4900 Spa  
087 77 12 56  
chevrefeuil.direction@gmail.com

**Cité de l'Espoir**

Domaine des Croisiers, 2  
4821 Andrimont  
087 33 71 60  
www.cite-de-lespoir.be

**La Glanée**

Avenue du Chêne, 124  
4802 Heusy  
087 22 11 88  
glanee@apemt21.org

**Maison Saint Edouard IMP Horizon**

Rte de l'Ambième, 88  
4987 Stoumont  
080 78 57 20  
colard@maison-saint-edouard.org  
www.maison-saint-edouard.org

**Arsim La Pommeraie**

Grand-Route, 47  
4500 Tihange  
085 23 48 60  
la-pommeraie.be

**Centre Local de Promotion de la Santé  
de l'arrondissement de Verviers**

Rue Xhavée, 21  
4800 Verviers  
087 35 15 03  
secretariat@clpsverviers.be  
www.clpsverviers.be

**Les Coccinelles asbl**

Rue de la Halette, 150  
4101 Seraing  
042 34 99 39  
info@lescoccinelles.be  
www.lescoccinelles.be

**Madras Liège**

Rue du Biez, 60  
4031 Liège  
04 344 28 42  
madras-asbl.be

**La CRHV Lux (Cellule mobile de Référence  
Handicap et Vieillesse)**

Place des Chasseurs Ardennais, 32  
6690 Vielsam  
crhvlux@leshautesardennes.be  
crhv.be

**Handicap et Hébergement**

**Les Mirabelles**  
Chapelle des Anges, 28  
4890 Thimister-Clermont  
087 68 82 22  
hhb.asbldirection@hotmail.com

**Le Château Roseraie**

Avenue du Château, 16  
4900 Spa  
087 79 55 50  
contact@chateauroseraie.eu  
chateau-roseraie.be

**Les Oliviers ASBL**

Rue de Herve, 449  
4030 Grivegnée  
04 367 70 76  
info@lesoliviersasbl.be  
www.lesoliviersasbl.be

**La Bulle d'Air**

Rue du Biez, 60  
4031 Liège  
04 343 43 06  
labulledair@skynet.be  
labulledair.be/contact

**Le Serac asbl**

Avenue Alexandre Duchesne, 25  
4800 Verviers  
087 22 00 54  
sera@cleseracasbl.be  
www.leseracasbl.be