

Les **soins palliatifs** c'est toujours la



ESPH

Équipe de soutien abordant les thèmes de la maladie, des pertes, de la mort et du deuil avec les personnes en situation de handicap et leur entourage



palliative **vaud** ensemble + compétent

1 Préambule

Les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Il s'agit de soulager la souffrance et les symptômes, ainsi que d'assurer autant que possible le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

Les soins palliatifs s'adressent à toute personne souffrant d'une maladie grave, évolutive (maladies cardio-vasculaires, tumorales, respiratoires, neurologiques digestives et rénales, principalement) et potentiellement mortelle. Ils sont organisés dans les lieux de vie pour des patients relativement stables, et dans les unités de soins palliatifs ou avec l'appui des équipes mobiles pour des situations plus complexes ou de crise.

L'augmentation de l'espérance de vie de certains adultes en situation de handicap dans des établissements socio-éducatifs confronte aujourd'hui cette population à vivre des deuils familiaux ou institutionnels. Cette nouvelle réalité implique une prise en charge spécifique sur la thématique de la maladie, du vieillissement, du mourir et du deuil.

Les professionnels des établissements accueillant cette population sont par conséquent appelés à mettre en place un accompagnement adapté à ces thématiques.

2 Introduction

Cette prestation émane des besoins constatés à travers des témoignages de personnes en situation de handicap concernant l'accompagnement et le soutien lors de deuil.

Dans le cadre des ateliers proposés lors de l'exposition « Voyage au bout de la vie, les soins palliatifs vous accompagnent » présentée en automne 2011, nous avons recolté divers témoignages de la part de quelques personnes en situation de handicap. Pour elles, les thématiques de la maladie, des soins palliatifs, de la fin de la vie, de la mort et du deuil ne sont que peu abordées par les professionnels.

Concernant les professionnels rencontrés, certains éducateurs se sentent gênés par le sujet et par conséquent ne savent pas comment l'aborder avec la personne concernée ou n'ont pas les disponibilités ou les outils nécessaires à cet accompagnement. D'autres pensent que la proximité vécue au quotidien ne permet pas d'accompagner adéquatement la personne en situation de handicap vivant un deuil. D'autres encore souhaitent être soutenus pour réaliser un tel accompagnement. Les proches ont également exprimé les mêmes difficultés. Selon diverses études sur le sujet et comme le cite Anne Dusart, « l'accompagnement des manifestations de deuil est très inégal d'une équipe à l'autre. Lorsqu'il est faible ou inexistant, c'est souvent par manque de préparation de l'équipe à affronter ces situations (notamment dans des équipes jeunes) ou par manque d'accord institutionnel à ce sujet. D'une manière générale, lorsqu'il existe, l'accompagnement s'offre en réponse à une sollicitation émanant des personnes handicapées, et lorsque celles-ci ne manifestent rien, voire donnent le sentiment de fuir les pénibles affects soulevés par l'événement, rien ne se fait. La plupart du temps, la réponse

institutionnelle semble donc se faire à minima, sans prendre les devants à l'égard de ceux qui n'extériorisent pas (pour des raisons de limitation cognitive ou de blocage affectif) ce à quoi le décès les renvoie.

Soulignant que les personnes handicapées ont du mal à verbaliser et se renferment volontiers sur leurs préoccupations, les équipes relèvent aussi fréquemment qu'elles ont elles-mêmes du mal à aborder ces questions : *on ne sait pas trouver les mots, souvent, on tourne autour du pot sans réellement approfondir*». (Dusart, 2000, exposé).

La personne en situation de handicap¹ en établissement socio-éducatif peut être démunie lors de sa propre maladie et/ou de la maladie et de la mort d'un proche ou d'un ami. Ces situations peuvent générer des souffrances psychoaffectives. La mort peut être un ébranlement de l'équilibre de vie. Partager au sein d'un groupe ou en individuel peut alors être un grand soulagement pour ces personnes et ainsi les aider à redéfinir une nouvelle dynamique de vie.

Pour confirmer les besoins décelés et exprimés lors de l'exposition, nous avons mis en place un groupe de travail composé d'une personne en situation de handicap, de la mère d'une personne en situation de handicap, d'une éducatrice, d'une maître d'atelier et d'un aumônier. Nous avons également réalisé 21 entretiens, dont 16 avec des personnes en situation de handicap, deux avec des parents de personnes en situation de handicap et trois avec des éducateurs. Nous avons également suivi une heure de supervision avec un psychiatre spécialiste du milieu socio-éducatif.

3 Prestation

A. Cette prestation s'inscrit dans le cadre d'une prise en charge globale

- Le projet s'inscrit comme une offre complémentaire au soutien déjà mis en place dans les établissements. Les dimensions de cette prestation se situent également au niveau de la prévention, de l'information, de la promotion et de la formation pour les personnes en situation de handicap, pour les proches, pour l'équipe interdisciplinaire. L'ESPH ne se substitue pas à l'accompagnement des professionnels travaillant au quotidien auprès des personnes en situation de handicap. Le soutien proposé se veut extérieur pour des situations problématiques et ce dans un espace neutre sans connotation (religieuse, thérapeutique ou éducative, etc.).
- L'ESPH peut être sollicitée par une personne en situation de handicap, un proche, un représentant légal ou un professionnel. La demande s'effectue prioritairement par mail ou par téléphone.
- Toutes les interventions de l'ESPH auprès des personnes en situation de handicap sont précédées et suivies d'un relais avec la famille et/ou l'équipe éducative et/ou le service de soins (si déjà impliqué dans la situation) et/ou la personne ressource en soins palliatifs et/ou le responsable de l'accompagnement spirituel de l'établissement. Les relais sont définis par établissement, selon la situation.

¹Handicap physique, mental, sensoriel ou polyhandicap

B. Avec qui ?

Personnes concernées

Le soutien psychosocial est proposé à toutes les personnes en situation de handicap, à leurs proches (famille – amis) ainsi qu'aux professionnels concernés.

Animateurs

Responsables de missions de palliative vaud.

Dans certaines situations et selon les besoins, le soutien est proposé en collaboration avec les personnes ressources en soins palliatifs de l'établissement.

C. Dans quelles situations

Accompagnement d'une personne en situation de handicap

- En soins palliatifs.
- Ayant un proche en soins palliatifs.
- Ayant dans son établissement une personne en situation de handicap en soins palliatifs.
- Ayant dans son lieu de vie une personne en situation de handicap en soins palliatifs.
- Vivant le deuil d'un proche (membre de sa famille, ami, accompagnant).
- Vivant le deuil d'une personne en situation de handicap de son établissement (lieu de vie, atelier, etc.).
- Vivant des deuils analogues (animaux de compagnie ou autres).
- Souhaitant aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et des deuils antérieurs ou futurs.

Accompagnement d'un proche

- Ayant un membre de sa famille en situation de handicap en soins palliatifs.
- Ayant un lien avec une personne en situation de handicap en soins palliatifs autre que son proche (personne en situation de handicap).
- Ayant un membre de sa famille (personne en situation de handicap) vivant un deuil.
- Vivant le deuil d'un membre de sa famille en situation de handicap.
- Vivant le deuil d'une personne connue en situation de handicap.
- Souhaitant aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et des deuils antérieurs ou futurs.

Accompagnement d'un professionnel

- Vivant le deuil d'une personne en situation de handicap de son équipe.
- Exprimant le besoin d'aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil avec les personnes en situation de handicap, hors interventions de l'équipe mobile.
- Vivant des difficultés dans la mise en place de l'accompagnement face aux représentants légaux ou aux familles.
- Vivant le deuil d'un professionnel au sein de l'établissement.
- Exprimant le besoin d'aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil.

D. Quels sont les objectifs ?

Hypothèses d'objectifs pour les personnes en situation de handicap

- Exprimer ses émotions et ses questionnements (diversité d'écoute).
- Être écouté, entendu et considéré.
- Comprendre la situation palliative et ses étapes.
- Partager avec d'autres personnes.
- Accueillir les vécus des membres du groupe comme ressources.
- Communiquer dans un espace sécurisant.

Pour répondre à des symptômes (indices), tels que :

- Isolement.
- Dépression.
- Perte de l'estime de soi.
- Colère, culpabilité, tristesse.
- Angoisse.
- Irritabilité.
- Perte de sommeil.
- Manque d'appétit.
- Automutilation.
- Autres symptômes.
- Repositionnement familial.

Hypothèses d'objectifs pour les proches

- Exprimer ses émotions et ses questionnements (diversité d'écoute).
- Être écouté, entendu et considéré.
- Comprendre la situation palliative et ses étapes.
- Partager avec d'autres personnes.
- Communiquer dans un espace sécurisant.
- Favoriser la continuité du réseau.
- Retrouver du sens (espace-temps / absence de lutte).

Pour répondre à des symptômes (indices), tels que :

- Colère, culpabilité, angoisse, peur, tristesse, etc.
- Perte de l'estime de soi.
- Éclatement familial.
- Épuisement.

Hypothèses d'objectifs pour les professionnels

- Exprimer ses émotions et ses questionnements (diversité d'écoute).
- Être écouté, entendu et considéré.
- Partager avec d'autres personnes.
- Communiquer dans un espace sécurisant.

- Connaître et comprendre la situation palliative et ses étapes afin d'apporter des pistes d'accompagnement.
- Comprendre le processus de deuil.

Objectifs pour les animateurs

- Soutenir les différents publics.
- Valoriser les ressources méconnues ou oubliées de la personne concernée.
- Mettre en évidence les ressources internes et externes disponibles.
- Offrir un espace de communication sécurisant avec des personnes extérieures à l'établissement.

L'ESPH offre aux personnes en situation de handicap

- Un soutien dans un espace neutre et sécurisant sous forme d'ateliers collectifs et/ou de rencontres individuelles.
- Un soutien post-décès.

L'ESPH offre aux proches

- Un soutien dans un espace sécurisant sous forme d'ateliers collectifs (entre proches, entre famille, entre proches et personnes en situation de handicap) et/ou de rencontres individuelles.
- Un soutien post-décès.

L'ESPH propose aux professionnels

- Un soutien dans un espace sécurisant sous forme d'ateliers collectifs et/ou de rencontres individuelles.
- Un soutien sous forme de sensibilisation, d'information et de formation.
- Un soutien post-décès.

L'ESPH offre aux personnes ressources en soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Un soutien dans l'animation de certaines rencontres liées à leurs rôles.

E. Quelles techniques ?

- La technique utilisée dépendra des thèmes et des besoins des participants. Elle s'appuiera sur diverses techniques verbales et non verbales (terre, peinture, collage, contes, promenade, etc.).
- L'ESPH propose un espace d'écoute utilisant certains moyens favorisant la mobilisation des capacités d'expression.

F. Sur quel temps ?

- Les ateliers collectifs et les rencontres individuelles durent au maximum une heure.
- Concernant les ateliers collectifs, le nombre de participants ne doit pas dépasser six personnes.
- Un nombre maximum de quatre ateliers collectifs et/ou de quatre rencontres individuelles est proposé par situation. Un bilan est effectué après ces rencontres afin d'évaluer un éventuel besoin supplémentaire ou une orientation différente (relais, etc.).

- Les ateliers collectifs et les rencontres individuelles sont planifiés en fonction des besoins des personnes en situation de handicap.

-

G. Sur quelle prestation ?

- Cette prestation repose sur des ateliers collectifs en groupe ouvert pour un maximum de six personnes et/ou des rencontres individuelles.
- Les ateliers collectifs ou les rencontres individuelles se présentent comme une démarche libre pour chacun.

Analyse de la demande

- La demande est analysée par un membre de l'ESPH.
- Le choix de l'animateur ou des animateurs sera proposé selon l'analyse de la demande.
- L'animateur ou les animateurs concerné.s organise.nt et effectue.nt les ateliers et les rencontres.

H. Avec quel type de contrat ?

- Clause de confidentialité entre les animateurs et les participants.
- Certains éléments significatifs peuvent être transmis aux professionnels et/ou à la famille après avoir reçu l'accord de la personne concernée selon la forme convenue.

I. Quelle fonction doivent tenir les animateurs

- Les animateurs sont garants du projet et du cadre.
- Les animateurs animent les ateliers collectifs et/ou les rencontres individuelles selon la demande.
- Les animateurs se supervisent au sein de l'ESPH et sont supervisés par un superviseur extérieur.
- Les animateurs respectent les objectifs énoncés.

J. Sur quels phénomènes associés doit-on compter ?

- Des échanges seront prévus à la fin de chaque séance, ce qui permettra une discussion sur les expériences partagées par les participants lors des ateliers collectifs.
- Ces échanges permettent également aux animateurs d'identifier ou d'adapter les besoins des participants en vue des prochaines rencontres.

K. Coût

Cette prestation est offerte pour les personnes en situation de handicap et leurs proches : les ateliers collectifs et/ou les rencontres individuelles sont financés par la Direction générale de la santé. La prestation est payante pour les professionnels.

Coordonnées de la répondante de la prestation

Laetitia Probst-Barroso

076 461 35 94

laetitia.probst@palliativevaud.ch