

Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

Soins palliatifs en milieu socio-éducatif – partie 1

Quiz

1. *Pensez-vous qu'il est plus judicieux en toute fin de vie :*
 - a. D'adresser parfois la personne en situation de handicap dans un milieu hospitalier pour protéger les autres bénéficiaires ?
 - b. D'éviter, quelle que soit la situation, une hospitalisation afin de laisser la personne en situation de handicap dans son lieu de vie ?
 - c. D'accompagner, en soutenant les diverses émotions des autres bénéficiaires, soit lorsqu'elles sont provoquées par l'absence en raison de l'hospitalisation du résident ou de la résidente, soit lorsque la personne en situation palliative reste dans son lieu de vie ?

2. *Dans le milieu du handicap, l'anticipation de la discussion en termes de limitation du traitement doit être réalisée :*
 - a. Dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap ?
 - b. Lorsque les symptômes complexes apparaissent et que la gestion du rapport bénéfique/risque mérite d'être reposée ?
 - c. Seulement après plusieurs situations complexes ayant nécessité des hospitalisations mal vécues par la personne en situation de handicap ?

3. *Dans la pratique, l'équipe socio-éducatif peut avoir l'impression d'effectuer des actes pour lesquels elle ne se sent pas légitime :*
 - a. En cas de situation palliative, les informations données par les EMSP suffisent-elles à aider l'équipe socio-éducatif ?
 - b. Les soins palliatifs devraient faire partie de la formation de base des travailleuses et travailleurs sociaux afin de leur permettre de se sentir plus à l'aise lorsque la situation se présentera au cours de leur carrière. L'équipe socio-éducatif devrait bénéficier de formations continues en soins palliatifs.

Les soins palliatifs généraux étant gérables en institution, il revient à l'équipe éducative d'accompagner ces situations. En effet, elle doit se sentir légitime et responsable, ses compétences et expertises étant irremplaçables ; de fait, sa présence à l'hôpital auprès de la personne accompagnée s'avère une nécessité.

Références :

- Livre Blanc de l'EAPC : Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe, 2015. (Normes EAPC français, version 7.2.2017 (oncodefi.org))

Rédigé par : Laetitia Probst Barroso, Dr Vianney Perrin

Relectrices : Dr Floriana Lurati, G. Behaghel

Comité de rédaction

Prof. C. Gamondi, Service de soins palliatifs, CHUV
G. Behaghel Service soins palliatifs, CHUV
Ana De Almeida Goncalves, CHUV
Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
K. Martelli, Service soins palliatifs, CHUV
Tania Murno, EHC hôpital d'Aubonne
Laetitia Probst Barroso, palliative vaud, Lausanne
Dr. Raffaella D'Orio, Rive-Neuve, Blonay
Dr. Vianney Perrin, RSLC, la Côte
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Schmidhauser, palliative vaud, Lausanne
G. Spring, Aumônerie, CHUV
Dr. Luigi Stanco, Hôpital du Valais, Martigny

1. Réponses Quiz p 1:

1. a et c
2. a et b
3. b

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.palliativevaud.ch>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne



Soins palliatifs en milieu socio-éducatif – partie 1

Réalité des établissements socio-éducatifs

À la suite de l'amélioration des conditions de vie et des progrès de la médecine, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap (handicap mental, physique ou polyhandicap - avec et sans capacité de discernement sur les questions médicales) s'est allongée. Ainsi, cette population est aujourd'hui confrontée aux mêmes maladies que le reste de la société : succession de pertes aux niveaux physiques et psychiques, troubles cognitifs avancés, cancers, insuffisances d'organes.

Les établissements socio-éducatifs ne sont pas des hôpitaux, ni dans leur équipement, ni dans leur dotation, ni dans les compétences spécifiques de leur personnel ; ils sont des lieux de vie à long terme. Le développement des soins palliatifs apparaît dès lors comme un impératif (exigence de l'État depuis 2012) afin de permettre aux personnes accompagnées de résider le plus longtemps possible dans l'endroit où elles auront passé la majeure partie de leur vie, et ainsi leur éviter de devoir changer pour un lieu de soins somatiques spécialisés.

Parfois, les personnes sont en soins palliatifs depuis longtemps sans que cela ne raccourcisse la durée de leur existence (ex : problème respiratoire). Cette approche permet de prioriser la qualité de vie, limiter les actes invasifs incompris et subis de manière itérative par la personne concernée, combattre l'acharnement thérapeutique, favoriser le confort. Pourtant, cela demande d'anticiper les symptômes, les problématiques et le matériel, de mettre en place un réseau, d'identifier les situations nécessitant le soutien de personnel professionnel spécialisé en soins palliatifs, « etc. »

Les lieux hospitaliers ou extérieurs à l'institution sont souvent perçus comme anxiogènes par les personnes en situation de handicap (peur à l'idée d'y retourner). En effet, les actes qui y sont réalisés peuvent être vécus comme intrusifs, voire agressifs, surtout si le personnel soignant n'est pas familier avec ce type de population. Il semble donc important qu'une personne de l'équipe éducative soit présente lors des soins, y compris en unité de soins palliatifs, et que l'hospitalisation soit la plus courte possible.

Veillez plier le long de cette ligne

Personnel professionnel du social (équipe éducatrice spécialisée) :

Dans la formation de base de ce corps de métier, il est très rare que figure une sensibilisation à l'approche palliative, occasionnant potentiellement de l'appréhension lors de confrontations à ce type d'accompagnement ; le fait de le vivre de manière exceptionnelle a un impact sur la prise de conscience du rôle et des responsabilités qu'impliquent de telles situations. Parfois, elles viennent chambouler une posture professionnelle établie, déclenchant des mécanismes de défense chez les membres de l'équipe, avec des conséquences qui peuvent leur être dommageables, au même titre que pour les bénéficiaires. De surcroît, se retrouver face à des circonstances sans lien direct avec leur identité professionnelle peut donner l'impression que le travail initialement choisi ne répond plus aux motivations premières.

Le personnel éducatif œuvrant sur une longue période avec ces personnes est parfois amené à se surinvestir dans l'accompagnement : épuisement, éventuelle substitution à la famille peu présente, difficulté à réajuster l'accompagnement, etc. À cela s'ajoute la complexité d'accompagner, au quotidien, plusieurs personnes ayant des situations de vie, de santé ainsi que des besoins différents. Toutefois, le fait de pouvoir les accompagner dans leur lieu de vie permet aussi de leur envoyer le message rassurant d'une présence et d'un soutien possibles jusqu'au bout. Lors des retours d'hospitalisation, il semble parfois complexe pour l'équipe éducative de modifier les objectifs du projet de vie de la personne, compte tenu de sa nouvelle réalité de santé (y compris la remise en place de certaines options antérieures écartées lors de la crise : texture des aliments, travail, etc.), tout comme d'anticiper la prochaine crise.

Le personnel éducatif a l'habitude de s'adapter à des situations compliquées et accomplit des tâches qui, à l'hôpital, seraient confiées aux équipes soignantes. Ce « glissement d'actes » entraîne parfois des situations où, lors d'une urgence, l'éducateur ou l'éducatrice devra prendre la décision d'administrer un traitement prévu, sans avoir suivi de formation relative, ni qu'un tel acte soit formellement assumé et/ou protocolé. Cela peut entraîner, soit une sous-délivrance de prescription (par peur des effets secondaires ou par crainte de risquer de déclencher un décès prématuré), soit une délivrance prématurée (par crainte que le symptôme appréhendé survienne ou s'aggrave).

Accepter que, dans une situation palliative, il faille parfois rechercher uniquement des solutions axées sur le confort n'est pas une posture adoptée aisément. Il n'est pas rare d'observer des initiatives ou des comportements isolés au sein d'une équipe. Il est donc primordial de rappeler que, même si le personnel éducatif est invité à exposer son point de vue, toute décision prise par une instance médicale et « un.e représentant.e » doit être respectée dans les règles de l'art.