

Conférence 28.08.2013
CSPS

Soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Laetitia Probst

Cheffe de projet cantonal pour le développement
des soins palliatifs en milieu socio-éducatif



Programme cantonal
de soins palliatifs

Les soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Une réalité?

Mais pourquoi ?

Suite à:

- Une augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap ;
- L'aggravation de certaines pathologies.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Les soins palliatifs

Quand parle-t-on de soins palliatifs ?

Lorsqu'une personne souffre d'une **maladie incurable, évolutive**, ayant un **pronostic vital engagé**.

Ce n'est donc pas uniquement le dernier arrêt ...
mais l'entier du voyage.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Les soins palliatifs (suite)

Les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel.

Ils aspirent à:

- Soulager la souffrance et les autres symptômes ;
- Assurer autant que faire se peut, le confort et la qualité de vie de la personne malade et de ses proches.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Formations

Sensibilisation à l'approche palliative en milieu socio-éducatif

Public cible :

Tous les professionnels travaillant en établissement socio-éducatifs.

Dispositif 1 (238 personnes formées) :

- 4 jours de cours théoriques ;
- 5 ½ journées de création de projets ;
- 1 journée pour réaliser le bilan de la formation.

Dispositif 2 (113 personnes formées) :

- 4 jours de cours théoriques.

Exigence de l'Etat :

20% des professionnels formés par établissement.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Cycle d'approfondissement en soins palliatifs

Public cible :

Les professionnels mandatés par leur établissement pour être personne ressource en soins palliatifs.

Dispositif :

- 16 jours pour les soignants ;
- 10 jours pour les non soignants.

Financement :

La formation d'1 à 2 personnes ressources par établissement est financée par le programme cantonal de développement des soins palliatifs (selon conditions).

Exigence de l'Etat : au min. 1 personne formée par établissement.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Formations (suite)

Ateliers de perfectionnement des personnes ressources en soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Public cible :

Les personnes ressources en soins palliatifs du milieu socio-éducatif.

Dispositif :

-2 à 4 ateliers de perfectionnement par an.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Formations (suite)

Journée de perfectionnement (par secteur ou métier)

2013 : pour les cuisiniers des établissements socio-éducatifs.

(12 établissements représentés sur 15)

2014 : pour les veilleurs des établissements socio-éducatifs.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Journée cantonale de soins palliatifs en milieu socio-éducatif

2014

Thèmes prévus:

- Annonce de la maladie et de la mort à une personne en situation de handicap ;
- Soins au défunt ;
- Accueil de la famille ;
- Préparation de la cérémonie, la cérémonie ;
- L'après...



Bénévolat en établissements socio-éducatifs



Programme cantonal
de soins palliatifs

BÉNÉVOLES EN ÉTABLISSEMENT SOCIO-ÉDUCATIF

PRÉSENTATION

Les établissements socio-éducatifs n'ayant pas de structure de bénévolat lors de situations palliatives et/ou de fin de vie, le Programme cantonal de développement des soins palliatifs et l'Espace Pallium proposent des groupes de bénévoles en soins palliatifs attirés aux établissements socio-éducatifs pour parer à ce manque.

Les personnes en situation de handicap et les professionnel-le-s peuvent ainsi bénéficier d'une présence sécurisante et déstressante grâce à la présence des bénévoles. En outre, les personnes bénévoles amènent le monde extérieur dans l'établissement, sans jugement ni rôle médical.

BÉNÉFICIAIRES

Les bénéficiaires de cette démarche sont les personnes en situation de handicap vivant en établissement socio-éducatif, dans une phase palliative et/ou de fin de vie.

Par phase palliative, nous entendons les cas de maladie incurable évolutive avec pronostic vital engagé.

LE RÔLE DES BÉNÉVOLES

La personne bénévole accepte de participer à la vie de l'établissement dans laquelle elle est active. Elle offre une présence de 2 à 3 heures **hebdomadaire ou à quinzaine**. Cette présence **créatrice de lien** lui permettra de connaître les personnes en situation de handicap ainsi que l'équipe professionnelle.

Ensuite, lorsqu'une situation palliative est diagnostiquée, elle établit un contact personnalisé avec la personne en situation de handicap dont la santé se péjore. Cette présence **hebdomadaire** est d'une durée de 2 à 3 heures.

Lorsque la personne en situation de handicap entre dans la phase terminale de vie, la personne bénévole peut, selon ses disponibilités, l'accompagner **2 à 3 fois par semaine**.



Programme cantonal
de soins palliatifs

INFORMATIONS PRATIQUES

BÉNÉVOLES: ENCADREMENT ET FORMATIONS

Le Programme cantonal de développement des soins palliatifs et l'Espace Pallium offrent:

- Une formation de base de 8 jours ainsi qu'une formation continue.
- Un soutien et un suivi par la coordinatrice des bénévoles;
- Une supervision par la coordinatrice des bénévoles et la cheffe du projet cantonal pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatif;
- Des informations sur l'actualité du développement des soins palliatifs.

ASSURANCE ET FRAIS

Les bénévoles sont assuré-e-s durant leur activité.

Les frais de déplacements sont remboursés par l'Espace Pallium (25 km par trajet).

APPARTENANCE

Les bénévoles sont rattachés à l'Espace Pallium.

CETTE ACTIVITÉ VOUS INTÉRESSE ?

N'hésitez pas à prendre contact par mail à info@espacepallium.ch ou avec:

Christine Burki

Responsable de l'Espace Pallium
Coordinatrice des bénévoles en soins palliatifs attitrés aux établissements socio-éducatifs
Tél: 079/503.38.17

Laetitia Probst

Cheffe du projet cantonal pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatif
Tél : 076/461.35.94



Programme cantonal
de soins palliatifs

Évaluation de la douleur chez les personnes en situation de handicap en phase palliative



Programme cantonal
de soins palliatifs

Représentations de la douleur

- Il n'a pas vraiment mal, c'est surtout qu'il n'est jamais content.
- Avec les malformations qu'il a, c'est normal d'avoir mal.
- Il marche, il n'a pas mal.
- Pas besoin d'antalgie, il ne sent pas la douleur.
- Ça ne sert à rien de lui demander s'il a mal, il va toujours te répondre oui.
- C'est une douleur chronique, il n'y a rien à faire.
- S'il crie, c'est qu'il a forcément mal.
- Il a l'air bien, est-ce que la morphine est vraiment utile ?
- Il a demandé à aller à la disco, c'est qu'il n'a plus mal.
- S'il fait quelque chose qui l'intéresse, il ne se plaint plus. C'est bien qu'il n'a pas mal.
- Ma grand-mère a tout autant d'arthrose et elle ne s'est jamais plainte comme ça.

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

Constat

Problématique observée :

- Difficulté à déceler les douleurs des personnes en situation de handicap.

Origines :

- Le vécu et la prise en charge de la douleur est différent pour chacun (personnes concernées, proches, professionnels);
- Les professionnels ont des avis divergents sur le comportement habituel de la personne en situation de handicap.

Conséquences :

- Prise en charge insuffisante de la douleur : traitements inadéquats ou inexistants ;
- Collaboration interdisciplinaire difficile.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

Pourquoi avoir créé ce document ?

Objectif principal :

- ✓ Avoir une référence en « situation calme » du comportement habituel de la personne permettant d'observer des changements d'attitude évoquant une éventuelle douleur.

Objectifs secondaires :

- Permettre aux personnes en situation de handicap, disposant de la capacité nécessaire, de décrire elles-mêmes leur comportement habituel ;
- Obtenir un consensus écrit sur le comportement habituel de la personne accompagnée.

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

La photographie se présente sous trois versions :

- ❖ Version 01 : Personne ayant une indépendance totale
- ❖ Version 02 : Personne ayant une dépendance partielle
- ❖ Version 03 : Équipe interdisciplinaire
(concernant la personne qui n'a pas la capacité de répondre)

Photo graphie

Photographie du comportement habituel
de la personne en situation de handicap

ALIMENTATION

19. Quel est son niveau d'indépendance lors des repas ? ☐ Indépendance totale ¹⁸ ☐ Besoin de supervision ¹⁸
☐ Besoin de guidance ¹⁸ ☐ Dépendance totale ¹⁸
20. Quelle est la texture habituelle de ses aliments ? ☐ Normal ☐ Repas protégé
☐ Manger mains ☐ Appareil masticateur
☐ Coupé ☐ Mixé
☐ Haché ☐ Lisse
21. Quels sont ses habitudes et comportements en lien avec l'alimentation ? (*appétit, préférences, etc.*)
22. Est-ce qu'il(elle) mâche ? ☐ Oui ☐ Non
23. Parvient-il(elle) à faire comprendre à son accompagnant :
Qu'il(elle) a faim ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____
Qu'il(elle) a encore faim ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____
Qu'il(elle) n'a plus faim ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____
24. Epreuve-t-il(elle) la sensation de satiété ? ☐ Oui ☐ Non
25. Attend-il(elle) lorsque l'aliment est trop chaud ? ☐ Oui ☐ Non
26. S'alimente-t-il(elle) d'une façon compulsive ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui, précisez : _____
27. A-t-il(elle) besoin de moyens auxiliaires ? ☐ Oui ☐ Non
(*assiettes creuses, tapis anti-glisse, etc.*)
Si oui, précisez : _____
28. Lui arrive-t-il de faire des fausses routes ? ☐ Cont. ☐ Fréq. ☐ Occas. ☐ Non
(*passages d'aliments dans la trachée*)
29. A-t-il(elle) des restrictions dans son alimentation ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui, lesquelles ?

HYDRATATION

30. Quel est son niveau d'indépendance en lien avec l'hydratation ? ☐ Indépendance totale ¹⁸ ☐ Besoin de supervision ¹⁸
☐ Besoin de guidance ¹⁸ ☐ Dépendance totale ¹⁸
31. Quelles sont ses habitudes et comportements en lien avec l'hydratation ? (*préférences, etc.*)
32. Parvient-il(elle) à faire comprendre à son accompagnant :
Qu'il(elle) a soif ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____
Qu'il(elle) a encore soif ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____
Qu'il(elle) n'a plus soif ? ☐ Oui ☐ Non Précisez : _____

SOMMAIRE DE LA PHOTOGRAPHIE

A	Motricité	02
B	Réactions motrices ou verbales	03
C	Tonus	03
D	Posture habituelle, position de confort	04
E	Moyens auxiliaires, prothèses, orthèses	04-05
F	Niveau d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne	05-08
	La toilette	05-06
	Habillage	06
	Alimentation	07
	Hydratation	07-08
	Élimination	08
	Menstruation	08
G	Salivation, bouche sèche	09
H	Respiration	09
I	Sudation	09
J	Rythme de sommeil	09
K	Caractère général	09
L	Expressions du visage	09
M	Communication	10
N	Habitudes	10
O	Activités régulières importantes	10
P	Intérêt pour l'environnement social	10-11
Q	Orientation dans l'espace	11
R	Orientation dans le temps	11
S	Troubles du comportement	11
T	Cris, pleurs	11-12
U	Plaintes	12
V	Notion du danger	12
W	Capacité à se protéger	12
X	Gestion de la douleur et de la souffrance	12
Y	Acceptation des soins	13
Z	Informations pour une prise en charge en urgence	14

**Nombre d'établissements utilisant
ce document :**
10 établissements sur 15

**Certains établissements ont décidé
de le mettre en place :**

- pour l'ensemble des personnes accueillies
- uniquement pour les personnes ayant une fragilité dans leur santé
- uniquement pour les personnes âgées.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

- Lorsque la photographie a été réalisée et que trois réponses données ne correspondent plus à l'état actuel de la personne en situation de handicap, il y a suspicion de douleur.
- Pour le confirmer ou l'infirmer, une échelle d'évaluation de la douleur est à mettre en place le plus rapidement possible.
- Ce document est donc un préalable utile à la mise en place d'échelles d'évaluation de la douleur.

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

La photographie est une source d'informations :

Lors de situations palliatives

et

Hors situations palliatives

- Pour les professionnels qui ne connaissent pas la personne en situation de handicap ;
- Lors d'hospitalisations ;
- Lors d'un changement de lieu de vie ;
- Lors d'un camp;
- Lorsque la personne n'arrive plus à communiquer verbalement.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Directives anticipées

-

Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital



Programme cantonal
de soins palliatifs

Directives anticipées – Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital

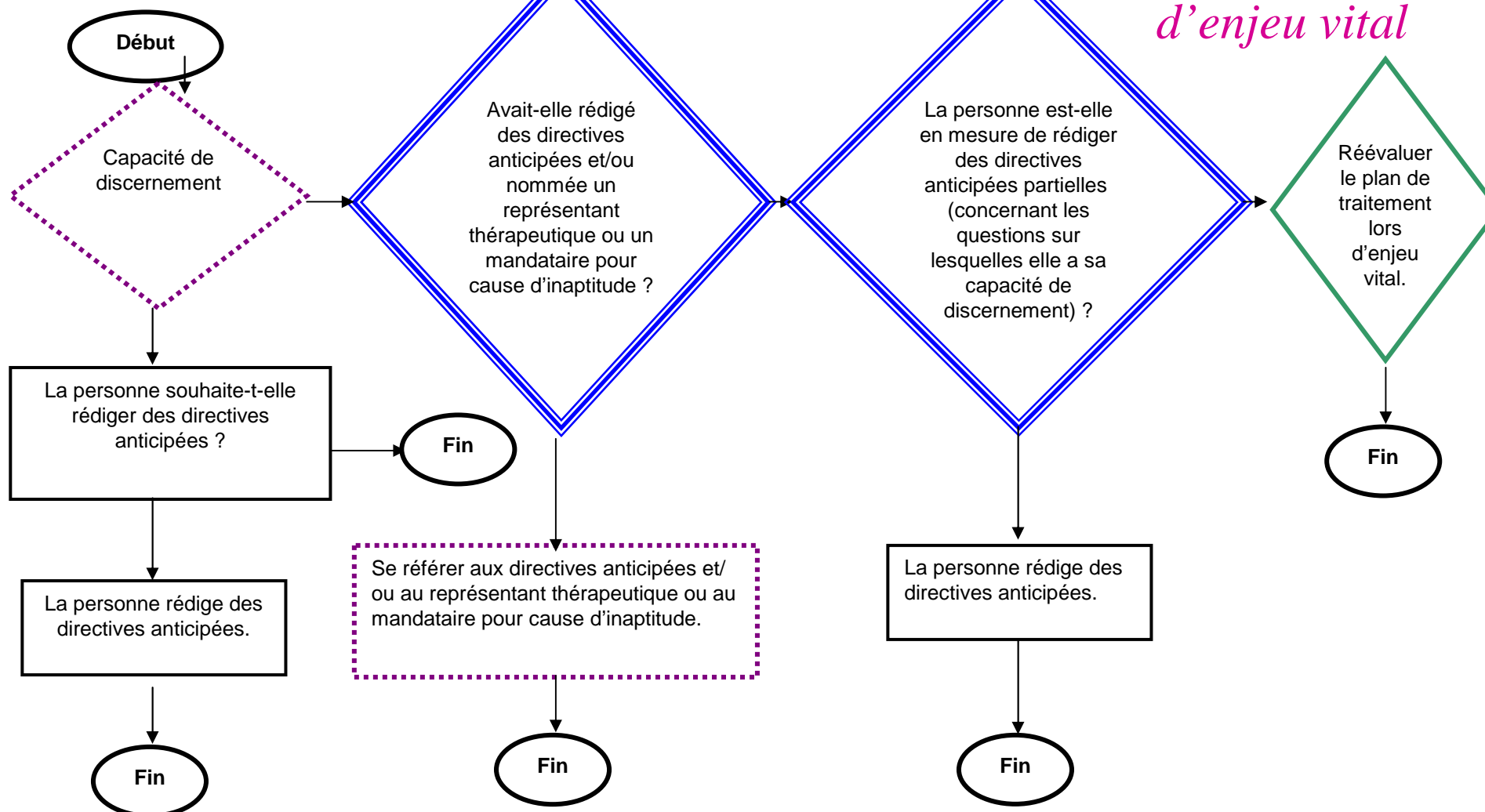
Pourquoi un guide :



- **Clarifier** les questions en lien avec les Directives anticipées et la Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital des personnes en situation de handicap.
- **Présenter** les diverses lois en vigueur concernant ce domaine et ainsi permettre aux personnes en situation de handicap, aux curateurs habilités à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical, ainsi qu'aux intervenants des établissements socio-éducatifs, de comprendre les enjeux et les pratiques en lien avec ce sujet.



Programme cantonal
de soins palliatifs

Directives anticipées – Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital



  = médecins



médecins
curateur (domaine médical)
professionnels de l'établissement



médecins
curateur (domaine médical)
professionnels de l'établissement



Programme cantonal
de soins palliatifs

Directives anticipées – Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital

Sommaire

1. Introduction
2. Schéma explicatif
3. Questions à se poser
4. Droit à l'information – Consentement libre et éclairé
5. Capacité de discernement
6. En cas d'urgence
7. Directives anticipées
8. Mandat pour cause d'inaptitude
9. Représentation dans le domaine médical
10. Réévaluation du plan de traitement lors d'enjeu vital
11. Placement à des fins d'assistance



Programme cantonal
de soins palliatifs

Livre

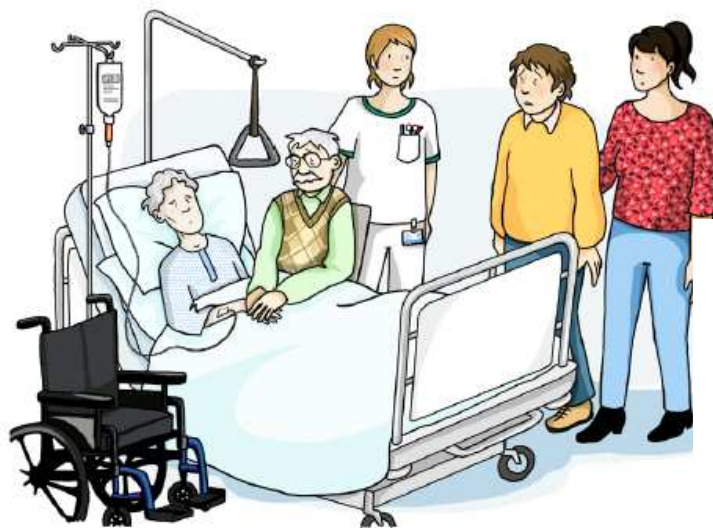
« Quelqu'un que j'aime va mourir »



Sommaire

Première partie : décès d'un proche	7-29
L'annonce de la maladie.....	8
La visite à la maison.....	10
Je ne peux plus rentrer à la maison	12
La visite à l'hôpital.....	14
L'annonce du décès	16
La visite à la défunte	18
La cérémonie.....	20
La mise en terre	22
La collation.....	24
Si je veux, je peux en parler	26
Se souvenir	28
 Deuxième partie : décès d'un résident	31-59
L'annonce de la maladie.....	32
L'absence au travail	34
Les éducateurs sont moins disponibles	36
La visite dans la chambre.....	38
L'annonce du décès	40
La préparation de la cérémonie	42
La visite au défunt.....	44
La cérémonie.....	46
La mise en terre	48
La collation.....	50
Si je veux, je peux en parler	52
On réaménage la chambre.....	54
Au cimetière	56
À la pierre du souvenir.....	58

1ère partie : décès d'un proche



La mise en terre

Choisir l'image correspondant à la situation ou expliquer que l'une ou l'autre situation (image) peut avoir lieu.



Nous disons un dernier adieu à la maman de Dominique qui retourne en terre.



Maman ! Je ne veux pas que tu partes!



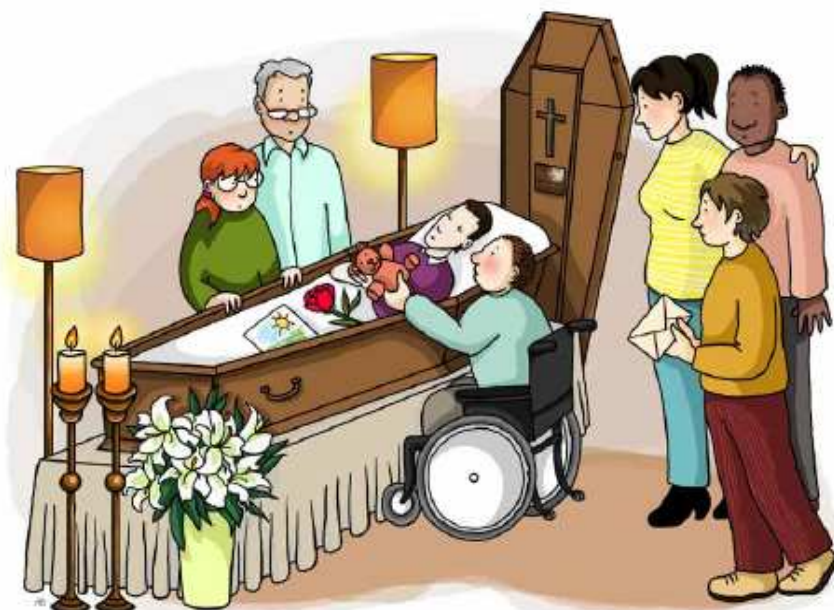
Moi non plus, je ne veux pas qu'elle parte. Je comprends que cela soit difficile de la laisser partir Dominique. Mais on va se soutenir, ça va aller.



Au revoir maman.



2ème partie : décès d'un résident





**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
(ESPH)**



Programme cantonal
de soins palliatifs

Objectifs

- Soutenir les personnes en situation de handicap confrontées à des situations de soins palliatifs. Soutenir les proches et les professionnels confrontés à des personnes en situation de handicap en phase palliative.
- Ce soutien recouvre la prévention, l'information, la promotion et la formation pour les personnes en situation de handicap, pour les proches, pour l'équipe interdisciplinaire.

Hypothèse

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 avec les personnes en situation de handicap. Cela entraîne une souffrance lors de ces situations.

Actions

Le projet s'inscrit comme une offre complémentaire au soutien déjà mis en place dans les établissements. 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 offre aux personnes en situation de handicap, aux proches et aux professionnels

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

De plus, l'ESPH offre :

- Un soutien sous forme de sensibilisation, d'information et de formation aux professionnels.
- Un soutien, aux personnes ressources en soins palliatifs, dans l'animation de certaines rencontres.

Étapes et échéances

- Début de l'activité de l'ESPH début septembre 2013 dans trois établissements au maximum ;
- Evaluation du projet par les parties concernées après 9 mois de phase pilote ;
- Suite à donner au projet (offre à l'ensemble des établissements, élargissement de l'ESPH selon les besoins recensés).

Avez-vous des questions ?

Laetitia.probst@vd.ch

021/316.35.15

076/461.35.94



Programme cantonal
de soins palliatifs

Merci de votre attention !



Programme cantonal
de soins palliatifs