

Laetitia Probst

Soins Palliatifs en milieu socio-éducatif

Résumé

Le canton de Vaud a mis sur pied un Programme cantonal de développement des soins palliatifs, dont le but est de garantir un accès égal à des soins palliatifs de qualité, quels que soient l'âge, la pathologie, le lieu de vie ou les autres caractéristiques socio-économiques de la personne concernée. Afin de garantir ce droit aux personnes en situation de handicap également, un mandat a été donné en 2008 à une cheffe de projet afin de développer la prise en charge palliative en milieu socio-éducatif.

Zusammenfassung

Der Kanton Waadt hat ein kantonales Programm für die Entwicklung der Palliativpflege realisiert. Mit diesem ist das Ziel verbunden, unabhängig vom Alter, von der Krankheit, vom Lebensort und von den anderen sozioökonomischen Merkmalen der betreffenden Person einen chancengleichen Zugang zu einer qualitativ hochstehenden Palliativpflege zu gewährleisten. Um dieses Recht auch für Menschen mit Behinderung zu garantieren, wurde 2008 einer Projektleiterin der Auftrag erteilt, die palliative Betreuung im sozialpädagogischen Umfeld zu entwickeln.

Contexte vaudois

Suite à l'amélioration des conditions de vie et aux progrès de la médecine, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est allongée. Ainsi, cette population est aujourd'hui confrontée aux mêmes maladies liées aux processus de vieillissement que le reste de la population (déstructurations physiques et psychiques, démences, cancers) ou à l'aggravation de certaines pathologies entraînant des effets collatéraux. Dans les établissements socio-éducatifs (ESE), le développement des soins palliatifs apparaît dès lors comme un besoin; l'enjeu actuel est de former les professionnel-le-s de manière à accompagner au mieux les personnes en situation de handicap en phase palliative. Ceci devrait leur permettre de pouvoir résider le plus longtemps possible dans le lieu dans lequel elles auront passé la majeure partie de leur vie, leur évitant de devoir en changer pour un lieu plus spécialisé.

Les situations sont complexes et les symptômes multiples: douleur physique et morale, problèmes digestifs, fausses routes, dysphagies, troubles alimentaires, entre autres, sont à gérer de manière adéquate. Il est donc primordial de développer, au sein des établissements, les compétences nécessaires à cet accompagnement. Afin de répondre à cette nécessité, un mandat de cheffe de projet cantonal pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatif a été créé à hauteur de 10 % en 2008. Au vu de la charge de travail, son taux a été régulièrement augmenté: il est de 90 % depuis l'automne 2010. Parallèlement, un soutien est aussi proposé par les équipes mobiles de soins palliatifs, équipes pluridisciplinaires offrant des prestations d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Elles interviennent sur demande des professionnel-le-s de première ligne (professionnel-le-s directement concerné-e-s par l'accompagnement de la personne) et leur offre un appui spécialisé.

Dès mars 2009, un groupe de travail comprenant des collaborateurs et collaboratrices du Service de la santé publique (SSP) et du Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS) a été créé. Depuis le mois d'avril 2011, une collaboration est instaurée entre le SPAS et la Cheffe de projet pour le SSP concernant la question des soins palliatifs en milieu socio-éducatif.

Suite à l'amélioration des conditions de vie et aux progrès de la médecine, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est allongée.

Sur quinze établissements socio-éducatifs, tous sont en contact avec l'EMSP (Equipe mobile de soins palliatifs) du réseau concerné et/ou la Cheffe de projet cantonale. Les problématiques mises en évidence sont, entre autres : la prise en charge du phénomène douloureux, les directives anticipées et/ou les orientations thérapeutiques en cas d'enjeu vital, l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie, la collaboration et la communication interdisciplinaire, etc.

Huit institutions ont créé un comité de pilotage sur le thème des soins palliatifs.

Axes d'intervention

Le projet vise le développement des soins palliatifs par le biais de différents axes d'intervention :

Formation de sensibilisation pour le milieu socio-éducatif

L'objectif de cette formation est de changer les pratiques cliniques en formant en interdisciplinarité un nombre élevé de professionnel-le-s du même ESE tout en mettant en place, dans le cadre de la formation, un projet institutionnel.

Cette formation s'inspire de la formation « *Introduction aux soins palliatifs dans les EMS* » développée dans le canton de Genève par la Fédération des Etablissements médico-sociaux (EMS) Genevois en collaboration avec le Collège international pour l'évolution des pratiques de soins (CIPEPS), puis reprise par les réseaux de soins vaudois.

En 2009, des représentants d'ESE ont participé à l'élaboration de la formation « *Sensibilisation à l'approche palliative en milieu socio-éducatif* », ceci avec la participation du comité de pilotage de la formation, la cheffe de projet cantonale pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatif ainsi que la cheffe de projet du *Programme cantonal de développement des soins palliatifs*. La formation propose les programmes suivants :

Dispositif 1 :

Cette formation s'adresse à tous les sec-teurs des ESE impliqués dans des situations de soins palliatifs ou désirant approfondir cette thématique. Le but est de sensibiliser les participant-e-s au travail interdisciplinaire dans des situations de soins palliatifs, à l'accompagnement et à la gestion des symptômes, à l'élaboration de

projets institutionnels, tout en développent des compétences individuelles et collectives.

Le programme de la formation est divisé en trois étapes de plusieurs jours. Actuellement, quatre volées regroupant douze institutions (238 personnes) ont terminé leur formation (réalisée entre 2009 et 2012) et une volée pédiatrique a été réalisée en 2010, avec une quinzaine de participants.

Dispositif 2 :

Ce programme de formation est destiné aux différents ESE ayant participé au dispositif 1 de formation. Il s'organise autour d'un programme de formation et du projet élaboré par chaque établissement. Le but est de soutenir les projets et leur donner une nouvelle impulsion. Deux séances d'analyse de la pratique professionnelle sont également proposées aux ESE intéressés par cette démarche. Quatre volées regroupant quatre institutions (99 personnes) ont terminé leur formation entre 2011 et 2012.

Formation de personnes ressources en soins palliatifs

Le *Programme cantonal de développement des soins palliatifs* et le SPAS souhaitent que chaque ESE dispose d'au moins une personne ressource en soins palliatifs, ceci dans le respect des documents établis (mandat, contrat de financement des personnes ressources en soins palliatifs en milieu socio-éducatif). Les frais de formation sont pris en charge par le *Programme cantonal de développement des soins palliatifs*. Les personnes ressources devraient avoir suivi la formation « Cycle d'approfondissement en soins palliatifs B1 », organisée par le CHUV en partenariat avec Espace Compé-

tences SA et le *Programme cantonal de développement des soins palliatifs*. Ce cycle d'approfondissement s'adresse particulièrement aux professionnel-le-s confronté-e-s aux soins palliatifs. Les personnes ressources disposeront également, dès 2013, d'une offre de formation continue spécifique (quatre ateliers de perfectionnement par an).

Organisation du bénévolat en soins palliatifs en ESE

Le *Programme cantonal de développement des soins palliatifs* et l'Espace pallium ont mis sur pied des groupes de bénévoles en soins palliatifs attirés aux ESE. Le fait que les personnes bénévoles amènent le monde extérieur dans l'institution et qu'elles ne soient porteuses d'aucun rôle est perçu comme un avantage. Cela permet aux personnes en situation de handicap ainsi qu'au professionnel-le-s de bénéficier d'une présence à la fois sécurisante et déstressante.

Le ou la bénévole s'engage à participer à la vie de l'établissement dans lequel il ou elle est rattaché-e. Il ou elle offre une présence de deux à trois heures soit hebdomadaire soit à quinzaine. Cette présence créatrice de lien lui permet de connaître les personnes en situation de handicap ainsi que l'équipe professionnelle. Ensuite, lorsqu'une situation palliative est diagnostiquée, il-elle établit un contact personnalisé avec la personne en situation de handicap dont la santé se péjore. La présence hebdomadaire est alors d'une durée de deux à trois heures. Lorsque la personne concernée entre dans la phase terminale de sa vie, le-la bénévole peut l'accompagner de manière plus intensive, soit deux à trois fois par semaine.

Mesures en cas d'enjeu vital

Lorsque le pronostic vital de la personne en situation de handicap est engagé, divers types de documents existent afin d'assurer un accompagnement respectueux des souhaits de la personne concernée et/ou de son représentant ou sa représentante légale (tout curateur et toute curatrice désignée pour agir dans le domaine médical). Les *directives anticipées* permettent à la personne de spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut également désigner une personne chargée de se prononcer à sa place sur le choix des soins à prodiguer dans les situations où elle ne peut plus s'exprimer.

Le développement des soins palliatifs apparaît dès lors comme un besoin.

Les documents « *directives anticipées* » ne pouvant être remplis que par des personnes ayant leur capacité de discernement, il est nécessaire de réévaluer, pour chaque question importante, la capacité de discernement de la personne en situation de handicap; le handicap mental n'entravant pas forcément la capacité de discernement.

Lorsqu'un document type « *directives anticipées* » ne peut pas être utilisé pour une partie ou l'ensemble des questions importantes, il est primordial de pouvoir réaliser des orientations thérapeutiques en cas d'enjeu vital. Celles-ci regroupent les souhaits de la personne en situation de handicap et les souhaits du représentant ou de la représentante légale et/ou de la famille.

Un dépliant regroupant les informations concernant les *directives anticipées* et les orientations thérapeutiques en cas

d'enjeu vital est en cours de réalisation et sera transmis aux divers établissements début 2013. Ce dépliant intégrera les données en lien avec la révision du code civil suisse (protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation) dont l'entrée en vigueur est fixée au 1^{er} janvier 2013.

Photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap

Le but de cette démarche est d'avoir une référence visuelle (photographie) et descriptive (questionnaire) de la personne en situation de handicap (comportement, langage corporel, positions adoptées habituellement, troubles du comportement éventuels, etc.) lorsqu'elle est calme. Un tel document est un préalable nécessaire à une évaluation efficace de la douleur. Lorsque l'état de la personne en situation de handicap ne correspond plus à la photographie et aux descriptions consignées dans le document (trois items différents), il y a suspicion de douleur; une échelle d'évaluation de la douleur est à mettre en place le plus rapidement possible, ayant comme objectif de pouvoir confirmer ou infirmer la suspicion de douleur. Ce document peut également servir de ressource pour l'accompagnement fait par des professionnel-le-s ne connaissant pas la personne en situation de handicap (lors d'hospitalisation, pour les nouveaux collaborateurs et collaboratrices, lors d'un transfert dans une autre institution, lors de camps, etc.) ou lorsque la personne n'arrive plus à communiquer verbalement (problèmes physiques, angoisse du milieu inconnu, etc.).

Un tel document est à relire une fois par mois par le référent ou la référente de la personne en situation de handicap et à

réactualiser si besoin une fois par an. Afin de pouvoir mettre en lumière la pertinence de ce document, 92 photographies du comportement habituel de la personne en situation de handicap ont été réalisées dans le milieu socio-éducatif. Cette démarche a permis d'améliorer le document et d'ajouter certains items. Ce document est désormais disponible, en version informatique, pour les ESE intéressés à l'utiliser. De plus, une formation à l'animation des séances est proposée à certains collaborateurs et collaboratrices de ces établissements.

En cours de réalisation

Outils pédagogiques

Un livre pour les personnes ayant une déficience intellectuelle concernant les questions de la maladie et de la mort d'un proche et d'un ami est en cours de réalisation. Il pourra également servir de soutien aux professionnel-le-s et aux proches lorsque ces thèmes devront être abordés avec la personne.

Journées de réflexion sur les soins palliatifs en milieu socio-éducatif (anciennement appelée journée cantonale)

Entre 2007 et 2010, une journée cantonale annuelle de soins palliatifs en milieu socio-éducatif a été mise en place. Ces journées ont rencontré un réel succès au vu du taux de participation élevé des professionnel-le-s des ESE du canton. En automne 2012, une journée de réflexion sur les soins palliatifs a été organisée pour les deux premières volées ayant suivi la formation de sensibilisation à l'approche palliative (Dispositif 1). Lors de cette journée, les divers établissements de la même volée ont présenté un bilan de la démarche palliative dans leur éta-

blissement. De plus, divers thèmes choisis parmi les suggestions et demandes transmises par les établissements ont été abordés, ainsi que la mise en place future de ces journées.

Suite aux remarques transmises par les participant-e-s, il est prévu d'organiser une fois par année, pour les établissements intéressés, une journée dont les objectifs seront de faire le point sur la démarche palliative de chaque établissement et de traiter un thème par le biais de différentes conférences.

Journée de perfectionnement en soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Le Programme cantonal de développement des soins palliatifs souhaite créer et mettre en place des journées de perfectionnement sur les soins palliatifs en lien avec les divers corps de métiers regroupés en établissement. Une fois par an, une journée de perfectionnement sera donc proposée à un secteur ou corps de métier pour l'ensemble des établissements (ex: cuisiniers, administration, etc.), ceci dans le but de clarifier le rôle professionnel et les compétences de chaque corps de métier lors d'une situation palliative.

Equipe de soutien psychosocial abordant les thèmes de la maladie, des pertes, de la mort et du deuil avec les personnes en situation de handicap et leurs entourages (ESPH).

Ce projet pilote émane des besoins constatés à travers diverses situations cliniques concernant des personnes en situation de handicap en soins palliatifs ou vivant un deuil au sein des ESE du canton de Vaud. En effet, les thématiques de la maladie, des

soins palliatifs, de la fin de la vie, de la mort et du deuil sont parfois peu abordées par les professionnel-le-s. Ce constat a été confirmé par les personnes en situation de handicap dans le cadre des ateliers proposés lors de l'exposition « Voyage au bout de la vie, les soins palliatifs vous accompagnent » à la Cité du Genévrier à St-Légier en 2011. En effet, la plupart de ces personnes ont exprimé le besoin et le souhait de pouvoir aborder régulièrement ces thématiques.

Or, la personne en situation de handicap vivant en ESE peut se sentir 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 et provoquer un ébranlement de l'équilibre de vie. Partager son vécu au sein d'un groupe ou en individuel peut alors être un grand soulagement et aider à redéfinir une nouvelle dynamique de vie.

Concernant les professionnel-le-s, certain-e-s éducateurs et éducatrices se sentent gêné-e-s 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 soutenu-e-s pour réaliser un tel accompagnement. Les proches ont également exprimé les mêmes difficultés.

Pour confirmer les besoins décelés et exprimés lors de l'exposition, le *Programme cantonal de développement de soins palliatifs* a mis en place un groupe de travail composé d'une personne en situation de handicap, d'une mère de personne en situation de handicap, d'une éducatrice,

d'un maître d'atelier et d'un aumônier. Vingt et un entretiens ont également été réalisés, dont seize avec des personnes en situation de handicap, deux avec des parents de personnes en situation de handicap et trois avec des éducateurs et éducatrices.

Le projet s'inscrit comme une offre complémentaire au soutien déjà mis en place dans les établissements. Les dimensions du projet 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 et pour l'équipe interdisciplinaire. L'ESPH ne se substitue pas à l'accompagnement des professionnel-le-s travaillant au quotidien auprès des personnes en situation de handicap. Le soutien proposé se veut extérieur et dans un espace neutre sans connotations (religieuse, thérapeutique ou éducative, etc.).

L'ESPH peut être sollicitée par une personne en situation de handicap, une proche, une représentant-e légal-e ou un-e professionnel-le. Toutes les interventions de l'ESPH auprès des personnes en situations 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 l'établissement selon la situation.

D'ici mars 2013, le projet sera présenté à divers ESE, associations de parents, etc. L'activité de l'ESPH débutera en avril 2013. Suite à cela, une évaluation du projet par les parties concernées sera réalisée après neuf mois d'activité ainsi qu'une réflexion sur la suite à donner au projet.

En cours de réflexion

Groupes de travail

Le *Programme cantonal de développement des soins palliatifs* souhaite mettre en place un groupe de travail suisse concernant la question des soins palliatifs en milieu socio-éducatif. Divers contacts avec Insos et Curaviva ont permis de faire le lien entre les parties francophone et germanophone de la Suisse.

De plus, divers contacts avec des professionnel-le-s français-es et belges ont été pris et des discussions sont en cours, l'objectif étant de mettre en place un groupe de travail francophone concernant la question des soins palliatifs en milieu socio-éducatif.

Accompagnement pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile

Diverses associations de parents de personnes en situation de handicap ont été rencontrées. Cette démarche a permis de recenser leurs besoins et préoccupations concernant les soins palliatifs pour les personnes en situation de handicap. Toutefois, un axe de travail devra être approfondi concernant les personnes en situation de handicap habitant au domicile parental, car il est primordial de pouvoir faire bénéficier les proches des divers soutiens et prestations possibles en matière de soins palliatifs.

Bibliographie

- Canton de Vaud : Programme cantonal de développement des soins palliatifs (2010). *Les soins palliatifs vous accompagnent*.
- Service de la Santé publique du canton de Vaud (SSP) (2004). *Programme cantonal de développement des soins palliatifs – Information à l'intention des professionnels de la santé*.

Laetitia Probst
Cheffe de projet pour
le développement des soins palliatifs
en milieu socio-éducatif
Laetitia.probst@vd.ch

