



19^{ème} JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

HANDICAP ET SOINS PALLIATIFS

Toulouse – 22 octobre 2021



*absence de lien d'intérêts
déclarés par l'intervenant*



Etude exploratoire qualitative

« Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap »

Etude menée de février 2013 à juillet 2015

HELEBOR



Soins palliatifs et situations de handicap

➤ De nombreux points convergents

- La reconnaissance de la personne
- **La notion d'accompagnement et la prise en charge**
- **La communication**
- La notion de qualité de vie
- Les droits de la personne

➤ Un questionnaire

Quels sont les dispositifs existants pour l'accompagnement et la prise en charge en soins palliatifs des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et vivant en établissement médico-social ?



Structures ressources

- **AnCreai** (missionnée par le Fonds pour les soins palliatifs)
 - Recueil d'actions conduites (« dispositifs ») par les structures du médico-social de 6 Régions* pour l'accompagnement spécifique des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées, atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et pour la facilitation de leur prise en charge en soins palliatifs.
**Alsace, Aquitaine, Bretagne, Languedoc-Roussillon, PACA, Poitou-Charentes (anciennes régions).*
- **SFAP**
 - Analyse du rapport *Une fin de vie invisible* de l'Observatoire national de la fin de vie et pondération des Régions.
 - Transmission au Fonds pour les soins palliatifs de son fichier des USP, EMSP et Réseaux de soins palliatifs des 6 Régions concernées.



Méthode

Identification des structures et établissements concernés

Critères : l'accompagnement de la personne malade fait l'objet de réflexions, de procédures, d'outils, de partenariats, de formations

Médico-Social :

grille de screening (AnCreai)

Cibles : **1 099** établissements

Retours : **95** (8,64 %)

Soins palliatifs :

questionnaire par courriel

(Fonds pour les soins palliatifs)

Cibles : **159** structures

Retours : **64** (40,25 %)

Recueil des dispositifs existants

Médico-Social : questionnaires (AnCreai) + entretiens téléphoniques (Fonds pour les soins palliatifs)

Cibles : **65** établissements

Retours : **50** (76,92 %)

QR exploitables : **44** (88 %)

Soins palliatifs :

entretiens téléphoniques

(Fonds pour les soins palliatifs)

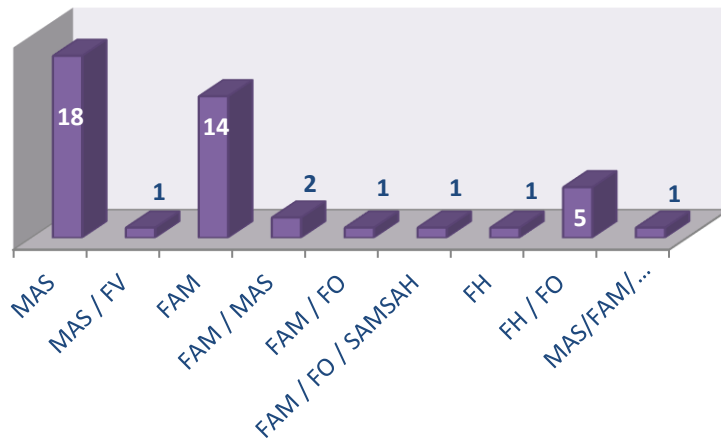
Cibles : **44** structures

Retours : **34** (77,27 %)

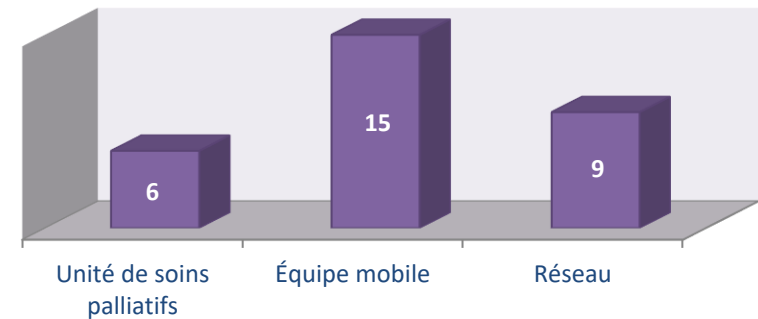
Entretiens exploitables : **30** (88,23 %)

Données de cadrage

Etablissements médico-sociaux



Structures de soins palliatifs

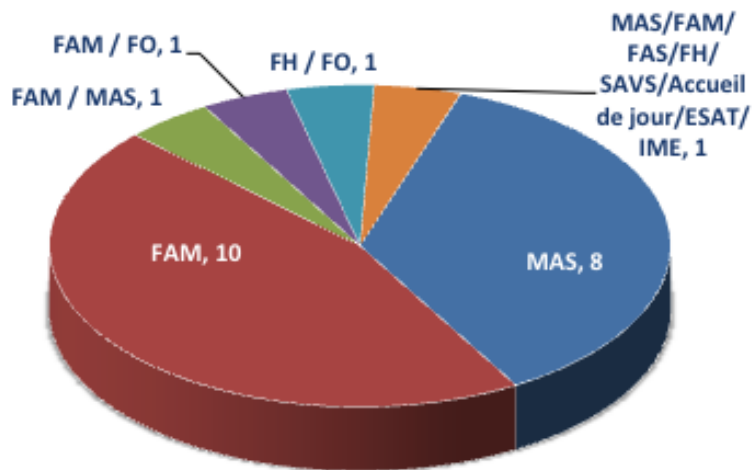


142 résidents pris en charge et accompagnés en soins palliatifs ces 3 dernières années, tous établissements et structures confondus.

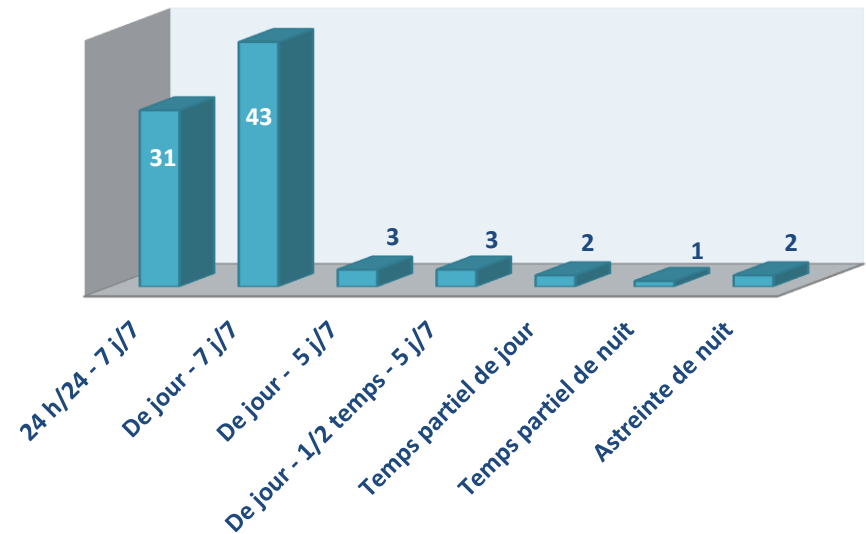
- ➔ Les retours montrent que, si peu d'établissements et structures, et peu de résidents / patients sont aujourd'hui concernés, **leur nombre est en constante évolution.**

Données de cadrage / Ressources humaines

Orientation spécifique SP du projet d'établissement



Nombre d'établissements avec présence infirmière ou aide-soignante



Référent / Personne spécialement détachée auprès de la personne malade :

Médico-social

- Professionnel de l'établissement, formé ou non aux SP.
- Un membre de l'équipe, sur la base du volontariat, voire du bénévolat avant validation par la direction.

Soins palliatifs

- Non : toute l'équipe est concernée - manque d'effectifs - pour garder un rôle tiers et laisser à l'équipe médico-sociale sa spécificité et ses prérogatives.
- Le professionnel directement concerné par le handicap devient le référent.



Recueil des dispositifs existants dans le secteur médico-social et des soins palliatifs

- Nous avons cherché à connaître :
 - les outils et modalités d'accompagnement existants
 - les formations proposées
 - la coopération et les partenariats en place
 - la facilitation des échanges entre professionnels, garants de la continuité des soins et de la qualité de l'accompagnement



Outils et modalités d'accompagnement



Outils d'évaluation de la situation de la personne malade

- Les **outils les plus simples** sont souvent les **plus adaptés**.
- Pour nombre d'acteurs des soins palliatifs, **la prise en charge se fait indifféremment du handicap**.
- L'**outil essentiel** est la **concertation**.
- L'intervention d'une équipe tierce et neutre que représente le Réseau ou l'EMSP est importante.
- Une **très grande finesse d'évaluation** de la situation de la personne peut être obtenue **grâce aux professionnels des structures médico-sociales** qui connaissent bien les résidents, et depuis longtemps.
- L'**adoption d'outils validés par le Réseau** de soins palliatifs **afin d'utiliser une grille d'évaluation commune** est très importante.
- **Pour les acteurs de soins palliatifs, le suivi spécifique de l'évaluation de la fragilité psychologique** de la personne malade se fait **dans l'établissement d'origine**.



Evaluation de la situation de la personne malade

Echelles de la douleur

Les échelles de **San Salvador, Doloplus et Algoplus** sont les plus utilisées.

Evaluation de la fragilité psychologique

Les ressources les plus fréquentes sont **les professionnels de la structure médico-sociale** (psychologue, psychiatre, psychothérapeute, psychomotricienne).

Cette évaluation se fait aussi par le **recueil d'observations familiales** ou une **évaluation clinique**.

Evaluation des symptômes d'inconfort spécifique

Principalement par **l'observation fine, examen clinique, hétéro-évaluation**.

Autres outils d'évaluation

- **Médico-social** : observation quotidienne, psychomotricienne, ergothérapeute, réunions avec des professionnels formés aux soins palliatifs.
- **Soins palliatifs** : construction d'un projet pour connaître le vécu de la personne avant l'hospitalisation, appui sur les outils de structures médico-sociales accueillant des patients gériatriques.



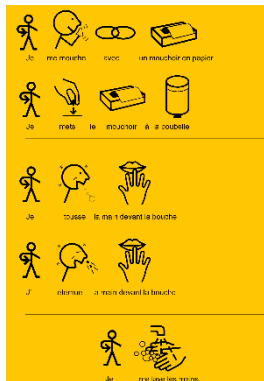
Outils adaptés de communication

- La **communication non verbale** est **essentielle**, en toute situation.
- Les **acteurs du médico-social** sont les « **traducteurs** » **naturels** pour les acteurs des soins palliatifs, **parce qu'ils connaissent le résident**.
- Les **outils** développés au sein des structures médico-sociales sont **individualisés et propres à chaque résident**.

Outils adaptés de communication

Dans le secteur médico-social comme dans celui des soins palliatifs,
les pictogrammes sont les outils de communication les plus utilisés.
Ils peuvent être développés en interne avec la psychomotricienne, ou encore :

Makaton



PECS

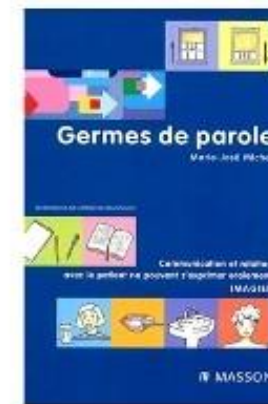
Cet après-midi, Papa et moi marchons sous la pluie.



Bliss : je voudrais aller au cinéma



Germes de paroles





Autres modalités d'accompagnement



Médico-social

- **Collaboration** avec les EMSP, les EM de gériatrie, les Réseaux de soins, l'hôpital
- Constitution d'un **comité éthique** interne à la structure
- **Réflexion** pour former les référents de projets à recueillir les dernières volontés des résidents
- **Accompagnement spirituel**
- **Présence de la famille** si la personne malade le souhaite / **Vigilance au maintien des liens** affectifs et familiaux
- **Renfort de l'équipe éducative et soignante** auprès de la personne malade
- **Approches non médicamenteuses**
- **Aménagement des plannings** / **Salle de répit** pour les professionnels
- **Protocoles individualisés** de surveillance et de soins



Soins palliatifs

- **Equipe plus à l'écoute** des patients et des équipes, **plus près** des parents
- Une prise en charge **proche de la prise en charge en gériatrie**
- **Equipe aux regards croisés** qui se **repose beaucoup sur l'équipe médico-sociale**, notamment pour la **comparaison dans le temps**
- **Approches complémentaires** (toucher-massage, aromathérapie, musicothérapie)



Information spécifique & Modalités de soutien

Information spécifique aux familles, aux résidents, aux équipes

- **L'accompagnement de la fin de vie** est abordé dans le **projet personnalisé du résident** ou lors des **Conseils de Vie Sociale**.
- **Aucun outil spécifique d'information** autre que les outils traditionnels en soins palliatifs.
- **Journées ou soirées d'information** pour les résidents, les familles, les équipes.
- **Rencontres avec des professionnels extérieurs** à l'établissement médico-social (ESMS) pour les résidents et les familles.
- **Appui de l'HAD.**
- **Sensibilisation des équipes médico-sociales** aux SP, notamment avec une **réunion trimestrielle**, ou à l'occasion de l'accompagnement pour le maniement des échelles d'évaluation de la douleur.
- Certains établissements médicaux-sociaux sont situés près d'une structure hospitalière abritant une unité de soins palliatifs, et **l'information circule de fait.**

Modalités de soutien aux familles, aux résidents, aux équipes

- **Groupe Comité éthique**
- **Cellule Vigilance bientraitance**
- **Rencontres avec des professionnels extérieurs** à l'établissement médico-social pour les résidents et les familles
- **Temps d'échanges avec l'équipe**
- **Facilitation des visites des familles**
- **Bénévoles**
- **Groupe de parole** avec ou sans psychologue
- **Cellule psychologique**
- **Analyse des pratiques**, avec ou sans EMSP ou Réseau
- **Réunion annuelle** de l'établissement médico-social avec un praticien hospitalier
- **Salle de répit**



Formations

- Les situations apparaissent longtemps après les formations, et personne ne sait que faire.
- Certains établissements proposent une formation SP à toute l'équipe de la structure médico-sociale, y compris au personnel hôtelier.
- Les professionnels de santé ont une méconnaissance du handicap mental. Certains aimeraient une formation à l'accompagnement des personnes handicapées mentales et polyhandicapées.
- La proximité d'établissements de diverses typologies favorise la formation et la circulation de l'information.
- Les formations les plus appropriées sont celles qui répondent à des situations concrètes et aux besoins immédiats des établissements médico-sociaux.



Coopérations et partenariats Facilitation des échanges

Coopérations & partenariats

Quelques conventions passées avec l'HAD, des Réseaux de soins palliatifs, des EMSP

Des coopérations avec les mêmes, et avec des USP, les Urgences, des unités d'hospitalisation

En dehors du suivi des situations individuelles, **quelques temps d'échange, des réunions de travail** entre les deux secteurs

Susciter la collaboration entre les structures des deux secteurs par de l'information et de la formation personnalisée

Facilitation des échanges

Détachement d'un professionnel de suivi médical (Aide Médico-Psychologique, référent SP-Urgences)

Fiche de liaison développée pour le SAMU, les Urgences

Dossier unique ESMS - Réseau – EMSP – USP – SSR

Compagnonnage pour les gestes de soins

Sésame relationnel, outil de « prise de connaissance de la personne »



Constats & enseignements clés

Nécessité de développer une réflexion soins palliatifs au niveau des établissements médico-sociaux, de leurs équipes, **et d'initier le dialogue avec les familles.**

Des liens ponctuels entre les 2 secteurs qui tendent à collaborer davantage.

Difficile d'identifier des outils extrapolables ou de proposer un schéma tout fait mais possibilité de proposer une carte des possibles et à chacun de construire.

Garder une réflexion vivante avec un minimum de 2 formations par an.

Une démarche palliative existe dans les établissements accompagnant la personne en situation de handicap mental ou de polyhandicap.

Hétérogénéité majeure des pratiques sur le territoire - beaucoup d'initiatives locales.

Certaines actions pratiques développées **peuvent inspirer des coopérations** avec des référents et une politique globale d'établissement.

La dynamique palliative naît souvent d'une simple rencontre entre deux acteurs (du médico-social et des soins palliatifs) personnellement concernés, ou impliqués et activement mobilisés.