



*“vivre
ensemble,
égaux & différents”*

5^{ème} journée régionale Eiréné

Réflexions sur une démarche palliative en SSR

Isabelle Keirel psychologue et Brigitte Hiriart pédiatre





Situation de Bryan atteint d'une leucodystrophie

Désir de bien faire

Douleur et souffrance du patient

Culpabilité et sentiment d'échec des soignants

Comment faire mieux ?



2011: création du groupe de réflexion sur les SP

Quand passer le relais ?

Comment ?

A qui ?

Création et développement de liens avec Services hospitaliers,
les ERRSPP, l'HAD



PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

SESSD, IEM, CSSRP

SSESSD : service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

IEM : Institut d'éducation motrice

CSSRP: centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique

Les deux structures sont étroitement liées au sein du même établissement



Un établissement organisé autour d'une vie d'enfant

- Comment penser l'accueil d'un enfant en situation de soins palliatifs
- Comment bien accompagner cet enfant si on n'accompagne pas ses progrès?
- Une augmentation des enfants à risque d'évolution péjorative ou de dégradation brutale de l'état de santé
 - Des pathologies connues en termes d'évolution
 - Des pathologies d'évolution incertaine

Un accompagnement complexe différent des autres accompagnements

- Parce qu’il vient nous solliciter sur un terrain inhabituel, éloigné de nos formations théoriques visant les progrès, s’appuyant sur des connaissances, de la technicité...
- Parce qu’il vient nous solliciter sur le terrain de nos émotions

Un accompagnement sous contrôle dominé par la peur: de mal faire, de mal dire...

Trois types de situations

Chaque patient amène à un questionnement/des réponses différentes

Situation Numéro 1: patient suivi depuis la petite enfance pour une maladie évolutive à pronostic péjoratif

Situation Numéro 2: patient en soins palliatifs, adressés par des partenaires pour une prise en charge rééducative

Situation Numéro 3: patient dont l'état de santé est préoccupant et/ou se dégrade et dont le diagnostic n'a pas été posé



Situation 1: classique mais rare:

Une évolution prévisible selon le diagnostic: la situation de Marine.

- Un accompagnement facilité par la construction de liens , d'estime et de confiance sur de nombreuses années
- Des échanges en équipe , avec la famille, avec l'hôpital, avec EIRENE: une continuité de l'accompagnement
- des réunions en équipe permettant de réajuster le projet et de parler de soi dans cet accompagnement
- Un accompagnement jugé satisfaisant

Situation 1: classique mais rare

Une évolution prévisible selon le diagnostic: la situation de Margaux

- Des similitudes: même pathologie, même âge, des amies d'enfance; des liens construits sur de longues années avec la famille, de l'empathie.
- Une situation en miroir pour la maman avec celle de Marine.
- Un accompagnement plus difficile face à l'ambivalence de la maman qui a vécu des événements difficiles.
- Margaux est au centre de la vie de sa maman
- Absence de relais par EIRENE
- De la déception aux reproches



Situation 2: patient en SP à son entrée en CSSRP

La situation de Kenzo

Intensification de la PEC rééducative: déglutition , communication non verbale, entretien des capacités de l'hémicorps préservé...

Améliorer l'installation, les transferts, proposer des soins de confort, appareillage...

Un soutien pour la famille et l'enfant

Une ouverture sur d'autres activités, relations sociales...

Situation 2: patient en SP à son entrée en CSSRP

La situation de Catheline

Objectif: proposer des séjours de répit pour le père

PEC du syndrome douloureux et PEC rééducatif du syndrome cérébelleux

Evaluation des capacités d'autonomie et de l'évolution possible

Mise à distance de la situation de sa sœur aînée, atteinte de la même pathologie

Sortie de l'isolement: proposer un autre mode de vie (activités, liens sociaux...)

Un accompagnement rendu possible grâce à la collaboration avec EIRENE

Situation 3: l'absence de diagnostic

La situation de Kevin

Quels risques à penser en termes de soins palliatifs en l'absence de diagnostic?

En faveur: prévoir la situation d'urgence, sécuriser l'équipe

En défaveur: au risque de projections mortifères pour l'équipe comme pour la famille

Situation 3: l'absence de diagnostic

La situation de Alice

En l'absence de diagnostic et face à une dégradation, quel projet thérapeutique?

Quelle alliance thérapeutique avec la famille?

Comment gérer l'entre deux: curatif? palliatif ?

Une équipe et une famille mises à mal: au risque d'incompréhension, d'une situation de rupture



La question du deuil

Comment faire face au deuil pour les jeunes, la famille et l'équipe ?

Les enfants/adolescents sont actuellement essentiellement informés des décès par les réseaux sociaux: comment les aider à traverser les deuils?

L'équipe: annonce du décès, possibilité de participer aux funérailles, échanges formalisés ou non sur la situation...

La famille: collectes pour soutenir la famille; dons de certaines familles à l'association, d'objets ayant appartenu à leur enfant, photos...





Face à la souffrance générée par ces situations, quels leviers pour éviter de n'être guidés que par nos émotions?

La rédaction d'une démarche d'accompagnement de SP en interne

La formation continue

Les liens en interne

Les liens externes





CONCLUSION

Une augmentation et une diversification des situations d'évolution péjorative et/ou à risque d'évolution péjorative

La nécessité de la poursuite de la réflexion sur l'accompagnement des SP

L'intérêt de la poursuite de nos échanges avec nos partenaires