

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

LA RENCONTRE AVEC LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP NOUS MAINTIENT EN HUMANITÉ

YVETTE CHAZELLE 5

Comprendre la vie des personnes polyhandicapées ne peut se faire sans partager leur quotidien et leur univers, un lieu où se côtoient toutes les fragilités, où la vie tient aux multiples et incessants liens mis en place. Le cloisonnement historique des métiers du monde médical et du monde du handicap peut-il se réduire par le rapprochement des professionnels et la mutualisation des savoirs dans le contexte de la maladie grave et l'accompagnement en fin de vie ?

LE DOSSIER

TÉMOIGNAGE

→ ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'AU BOUT DE LA VIE EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE OU FOYER DE VIE

DANIELLE JULIEN 17

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE DANS LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES

SYLVIE PANDELÉ 25

Le secteur médico-social est caractérisé par sa capacité à allier soin et accompagnement éducatif dans une approche réellement transdisciplinaire. Ainsi, la culture médico-sociale se pose d'emblée comme la plus adaptée à concevoir la personne humaine dans la globalité de ce qui la constitue. En retour, le monde des soins palliatifs a beaucoup à apprendre de ce savoir-faire, en particulier dans la maîtrise des techniques d'accompagnement et de communication non verbale avec les personnes (poly)handicapées.

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FIN DE VIE EN INSTITUTION

FLORE GRONDIN 37

Les collaborations avec les établissements pour personnes en situation de handicap introduisent les équipes de soins palliatifs dans un univers qu'elles connaissent mal et qu'elles appréhendent à partir de leurs fondamentaux : prise en charge globale, soins de confort, qualité de vie, non-obstination déraisonnable. Mais dans le champ du handicap et de la prise en charge de ces patients fragiles, tout leur reste à apprendre, c'est pourquoi elles sont toujours l'occasion d'un enrichissement mutuel.

POUR UNE RENCONTRE ENTRE LES ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS ET CEUX DU HANDICAP

MARIE-ODILE FRATTINI 47

Les mondes des soins palliatifs et du handicap se rencontrent sur plusieurs points : celui de la reconnaissance des personnes en tant qu'individus singuliers, sur des questions d'ordre éthique comme celles du rapport à la normalité et à la différence. Mais ils se sont développés dans deux logiques différentes. Les soins palliatifs sont plutôt sur le modèle de la tragédie personnelle et des soins à apporter à un individu qui s'adapte ; le champ du handicap s'est construit sur le modèle social avec la théorie de l'oppression sociale et la nécessité que le monde s'adapte pour que toute personne puisse vivre en société.



VERS UN PARTAGE D'EXPÉRIENCE ET UN TRANSFERT DE SAVOIR-FAIRE	
VIRGINIE DESVIGNES	57
<i>L'état de santé de nos résidents en fin de vie ainsi que la fatigue des équipes de la maison d'accueil spécialisée nous ont conduits à organiser des séjours, dits de rupture, en unité de soins palliatifs. Un vrai partage d'expérience ainsi qu'un transfert de savoir-faire s'est engagé entre les deux structures. Le handicap des résidents devient moins compliqué pour le service de soins palliatifs dont les équipes viennent, quant à elles, dans l'institution rassurer les équipes sur leur prise en charge. Il reste primordial de ne pas repousser nos propres limites dans l'accompagnement des résidents.</i>	
POLYHANDICAP, ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET FORMATION EN INSTITUTION	
PATRICIA THYRION	63
<i>Il n'existe pas de référentiel pour l'accompagnement spécifique des personnes en situations de handicap sévère. Notre équipe d'appui décide de mettre en place un groupe de travail réunissant des professionnels du handicap et des professionnels des soins palliatifs pour un travail d'adaptation de l'outil Mobicall développé pour la formation en EHPAD. Formation aux soins palliatifs mais aussi soutien des professionnels sont des garanties d'accès aux soins palliatifs et de qualité d'accompagnement pour les résidents.</i>	
TÉMOIGNAGE	
→ JUSQU'AU BOUT DE LA VIE	
MARIE-HÉLÈNE ET BRUNO CHÉRIÈRE.....	71
IRRUPTION DE LA MALADIE GRAVE DANS LE HANDICAP	
MAROUSSIA CHAUVIN, CORINNE ESPOSITO, CLAIRE MALLARD, MÉLANIE NAUDIN-MATHIEU, LAURENCE BIRKUI DE FRANQUEVILLE.....	81
<i>Comment les équipes soignantes peuvent-elles prendre soin du patient sans dessaisir les familles de leur investissement tant moral que physique, du lien et de la relation spécifique instaurée avec leur enfant polyhandicapé ? Le fonctionnement familial va dans le sens d'un renforcement du lien fusionnel entre l'enfant et ses parents, une séparation tant psychique que physique n'est alors pas envisageable, comme un « arrachement ». L'équipe mobile de soins palliatifs a un rôle de médiation à jouer pour que ces deux bulles puissent se rencontrer sans éclater.</i>	
TÉMOIGNAGE	
→ « QUOI ! IL EST MORT ? IL AURAIT PU ME PRÉVENIR QUAND MÊME ! »	
FRANÇOIS LEROY.....	93
LES ACTUALITÉS	
ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES	
UNE FIN DE VIE INVISIBLE ? RAPPORT ONFV 2013	
ALAIN SKRZYPCZAK.....	103
COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS	
RENÉ SCHAERER.....	113
LA FÉDÉRATION JALMALV : ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET CONTRIBUTION À L'ÉVOLUTION DES MENTALITÉS	
COLETTE PEYRARD	123
LE CNDR SOIN PALLIATIF : CENTRE DE RÉFÉRENCE ET PLATEFORME D'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS, LA FIN DE VIE ET LE DEUIL	
DELPHINE DORÉ-PAUTONNIER, JEAN-CHRISTOPHE MINO, MARINA RENNESSON.....	125
POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE	
MARINA RENNESSON, YVETTE CHAZELLE	129