

L'accueil des personnes polyhandicapées dans une unité de soins palliatifs

Françoise CHEVILLARD, médecin EMASP, Maison Médicale Jean XXIII

avec la collaboration de Jacques DEBRIL, médecin généraliste.

INTRODUCTION

Lors du transfert de la Maison Médicale Jean XXIII, la question de l'accueil de la personne polyhandicapée en USP s'est posée, car :

- l'établissement accueillait déjà, du fait de sa diversification, des patients porteurs de plurihandicaps
- l'équipe mobile (EMASP) commençait à intervenir en partenariat dans des structures du secteur « handicap » (FAM, MAS)
- l'établissement s'implantait sur le site Humanité, site novateur autour de « handicap, dépendance et citoyenneté »

Une réflexion, en lien avec des professionnels du secteur handicap, s'est engagée et une demande d'attribution de 5 lits a été faite. Cette demande de lits dédiés « polyhandicap » a été honorée, d'autant que la problématique du vieillissement des personnes polyhandicapées émergeait et que l'établissement était doté d'une équipe de réadaptation pluri-professionnelle.

Toutefois ces lits, deux ans et demi après leur création, sont peu occupés par des personnes polyhandicapées.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

A partir d'une analyse rétrospective de l'activité de l'EMASP en 2012 auprès des personnes polyhandicapées, essayer de comprendre pourquoi ces lits dédiés servent peu et déterminer des actions pour une meilleure occupation de ces lits.

RÉSULTAT ET CONSTATS

7 résidents stabilisés

- Discernement complexe du « palliatif » chez la personne polyhandicapée
- Soutien de l'EMASP dans des phases critiques
- Possibilité de recours réitéré à l'EMASP

11 prises en charge :

3 en FAM
7 en MAS
1 en Psychiatrie

1 résident décédé à l'hôpital

- Manque d'anticipation / événements intercurrents potentiels dans une période évolutive
- Manque de concertation avec des spécialistes (/pronostic)

2 résidents décédés dans de bonnes conditions sur le lieu de vie

- Compagnonnage de l'EMASP pour les équipes médico-sociales pour prévention de l'épuisement (dont briefing et debriefing)
- Acculturation de ces équipes aux SP (concepts de « projet de vie »/« projet de fin de vie »)

1 résident décédé sur le lieu de vie avec inconfort

- Besoin d'une adaptation de la structure (matériel, médicaments, lieu, personnel)
- Intérêt d'une complémentarité avec HAD

DISCUSSION

L'EMASP peut :

- améliorer son approche du handicap en s'appuyant sur des partenariats avec des professionnels du handicap
- poursuivre la proposition de séjour en USP, en cas de difficultés de prise en soin (pour le patient, les soignants ou l'entourage), avec une possible visite préalable (temps de réflexion et d'approvisionnement)
- proposer une formation en SP (Mobiqual ?) dans le but de préparer les équipes médico-sociales à l'approche de fin de vie.

En lien avec l'EMASP, l'USP peut :

- proposer, en amont d'une évolutivité, des séjours de répit familial dans le service contigu à l'USP
- œuvrer à une bonne organisation et un bon relais entre équipes (soins palliatifs/handicap) pour partage, confiance, optimisation, afin de limiter le risque pathogène (notamment en raison des codes de communication spécifiques)
- renforcer l'intégration des familles et des représentants légaux lors des admissions en USP
- informer les structures, travailler et préciser les critères d'admission (réalisé fin 2012-début 2013)
- étendre l'information pour ces lits dédiés à destination des personnes vivant à domicile (professionnels libéraux, associations,...)
- créer ou repérer une filière « Handicap » où l'USP pourrait s'inscrire en partenaire (tout comme une EM Handicap pourrait s'y intégrer).

CONCLUSION

L'USP peut donc accueillir des personnes polyhandicapées en séjours d'évaluation, de fin de vie, ou de repli (/domicile).

- ↪ Toutes les démarches citées ci-dessus devraient permettre de mieux faire connaître et de mieux utiliser les lits dédiés, en particulier dans les situations complexes.
- ↪ Toutefois, comme le maintien sur le lieu de vie paraît aussi une solution adaptée, la question d'étendre l'accueil à d'autres handicaps comme le plurihandicap peut se poser, notamment les personnes plurihandicapées des services contigus à l'USP.

DÉFINITIONS

Polyhandicap : déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices, entraînant une restriction extrême de l'autonomie

Multi ou Plurihandicap : association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité



Maison Médicale Jean XXIII

Maison de Soins et d'Accompagnements
Soins Palliatifs - Soins de Suite et de Réadaptation
Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs