



Parcours de vie des personnes vivant  
avec une maladie évolutive et déficience intellectuelle :  
étapes charnières à anticiper et à investir

Jeudi 13 octobre 2022 - Palais des Arts et des Congrès, Vannes (56)

# Les soins palliatifs : entre accompagnement et fin de vie

Guillaume ROBERT  
PHU  
médecine palliative

Université Rennes 1  
-  
ERRSPP Bretagne

# OBJECTIFS et PLAN

## OBJECTIFS

Sensibilisation au rôle et outils des équipes d'accompagnement en soins palliatifs

## PLAN

... Situation partagée...

I- Equipe de soins palliatifs - définitions et rôle : une démarche plutôt qu'un protocole

II- Outils : du repérage à l'accompagnement

III-Quelles spécificités en cas de TDI ?



Parcours de vie des personnes vivant  
avec une maladie évolutive et déficience intellectuelle :  
étapes charnières à anticiper et à investir

Jeudi 13 octobre 2022 - Palais des Arts et des Congrès, Vannes (56)

Monsieur Jeudi



## Monsieur Jeudi

- 38 ans.
- foyer / ESAT où il travaille 3 jrs/semaine
- week-end chez ses parents / aides à domicile.
- protection juridique : habilité familiale / sa sœur aînée.

### TDI / trisomie 21 :

Il exprime assez bien ses besoins au quotidien  
mais

ne comprend pas toujours les éléments de discussions trop théoriques.

Monsieur Jeudi

Il y a un an : fatigue --> bilan biologique --> leucémie aigüe myéloïde  
--> chimiothérapie et greffe de moelle osseuse / soutien parents et sœur.  
hospitalisation difficile/ mère tous les jours à l'hôpital.

Depuis 6 mois : au foyer, en arrêt de travail  
transfusions régulières - HDJ d'hématologie.

Ce matin : la mère vient vous voir :  
diagnostic de récurrence annoncé lundi  
--> chimiothérapie palliative + suivi Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Elle espère que le suivi avec vous va rester possible.



1-Que pensez-vous de la situation?



1-Que pensez-vous de la situation?

2-Comment aborderiez-vous le lieu de vie, le lieu des soins,  
le lieu de décès ?

3-Comment travaillez la situation en équipe?



Pour vous,

Quel(s) mot(s) font que M. Jeudi a besoin de soins palliatifs ?



1 Connectez-vous sur [www.wooclap.com/XFUQJB](http://www.wooclap.com/XFUQJB)

2 Vous pouvez participer



1 Pas encore connecté ? Envoyez [@XFUQJB](https://twitter.com/XFUQJB) au **06 44 60 96 62**

2 Vous pouvez participer



# I - EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

## Définitions et rôles



# EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

## Définitions et rôles

-Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMSP – EMASP – ERRSPP )

-Unité de soins palliatifs (USP)



-réseau / HAD/ PTA / DAC etc ...

Cf. CARESP = Cellule d'Animation Régionale de Soins Palliatifs

**EQUIPES PLURI PROFESIONNELLES**

## Soins palliatifs (OMS, 2020)

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.



## Soins palliatifs (OMS, 2020)

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à



## Soins palliatifs (OMS, 2020)

« Les soins palliatifs sont une approche

pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille

confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à

- la reconnaissance précoce,

+ l'évaluation correcte

+ le traitement


|  
|



## Soins palliatifs (OMS, 2020)

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à

- la reconnaissance précoce,
  - + l'évaluation correcte
  - + le traitement
- | de la douleur + autres problèmes,  
| qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »
- 

## Soins palliatifs (OMS, 2020)

« Les soins palliatifs sont une approche

pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille

confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à

- la reconnaissance précoce,

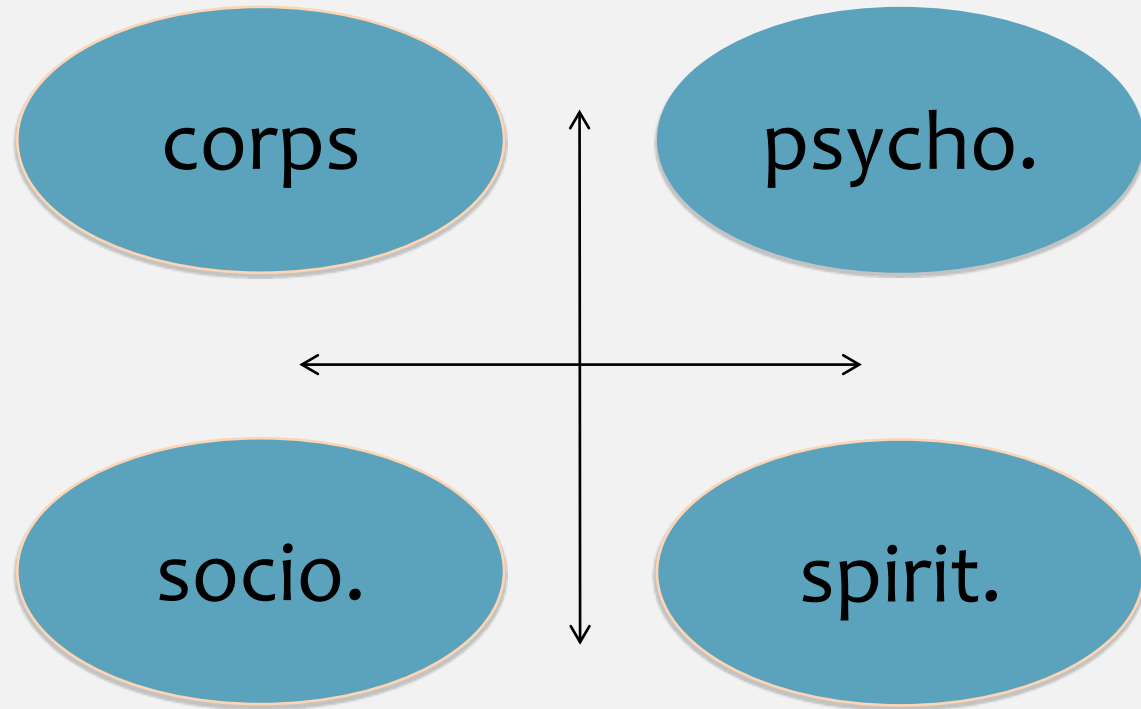
+ l'évaluation correcte

+ le traitement

| de la douleur + autres problèmes,

| qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

+ le deuil

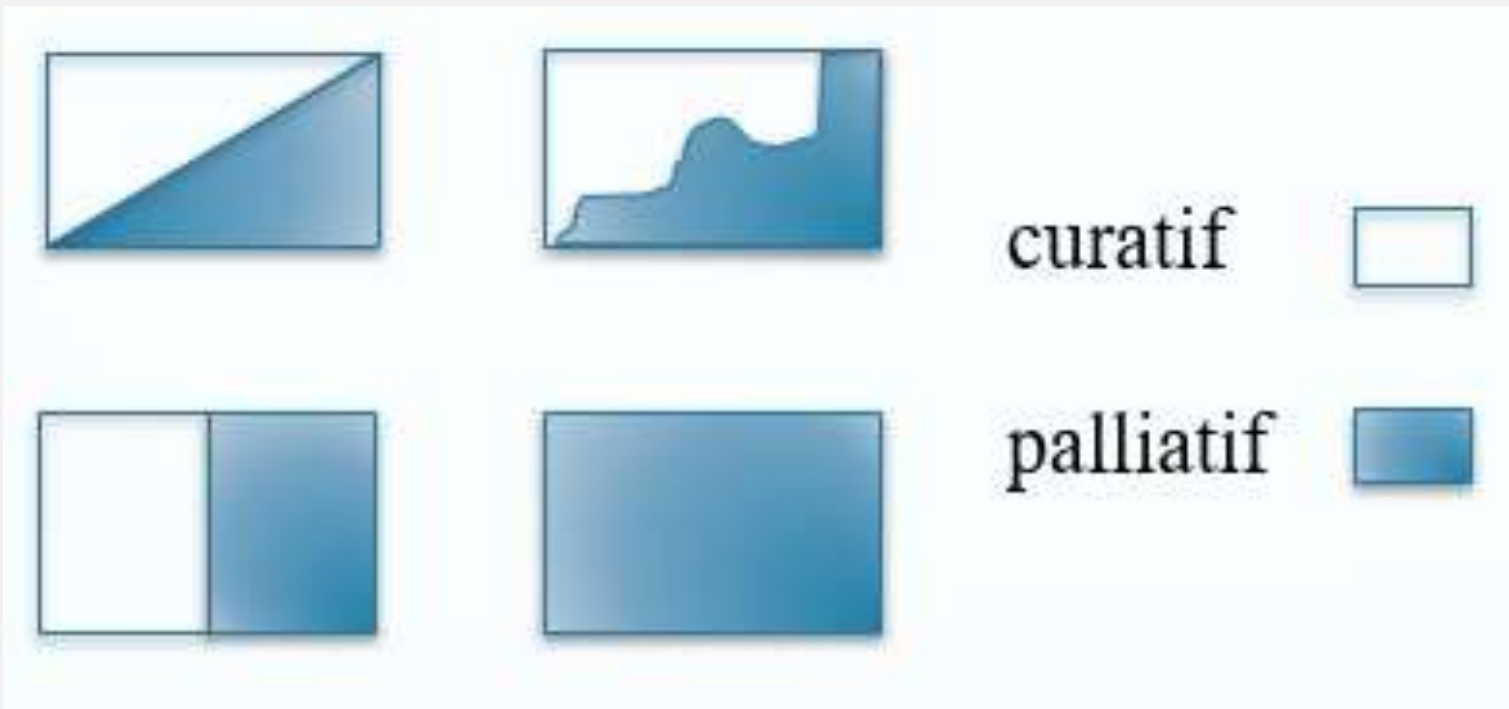




Maladie grave, évolutive, sans possibilité de guérison ...



Maladie grave, évolutive, sans possibilité de guérison ...



## II – DES OUTILS :

### Du repérage à l'accompagnement





<https://sfap.org/>

Collège des médecins

Collège des acteurs de soins infirmiers

Collège des psychologues

Collège des travailleurs sociaux

Collège des autres acteurs de soins

Collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées

Collège des collectifs professionnels de santé

...



<https://sfap.org/>

LA VIE, LA MORT...  
ON EN PARLE ?

A propos Kits de communication Contact

Accueil Ressources Nos recherches La médiathèque Initiatives

**Un portail pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et adolescents et accompagner les situations auxquelles ils peuvent être confrontés.**

Ces thématiques sont complexes et difficiles à aborder parce qu'elles font appel à l'intime et à notre vécu individuel et collectif. Il est possible de se sentir vulnérable, impréparé, mal outillé et d'être traversé par des émotions multiples et contrastées. Les ressources et outils proposés constituent des pistes de réflexion généralistes, qu'il convient d'adapter à la singularité de chaque situation.

A propos

<https://lavielamortonenparle.fr/>

# DES PLANS NATIONAUX

**1986 : circulaire Laroque (Ministre Michèle Barzach) /organisation des S et Acc. des malades en phase terminale  
= officialisation des soins palliatifs en France**

1987=1<sup>ere</sup> USP

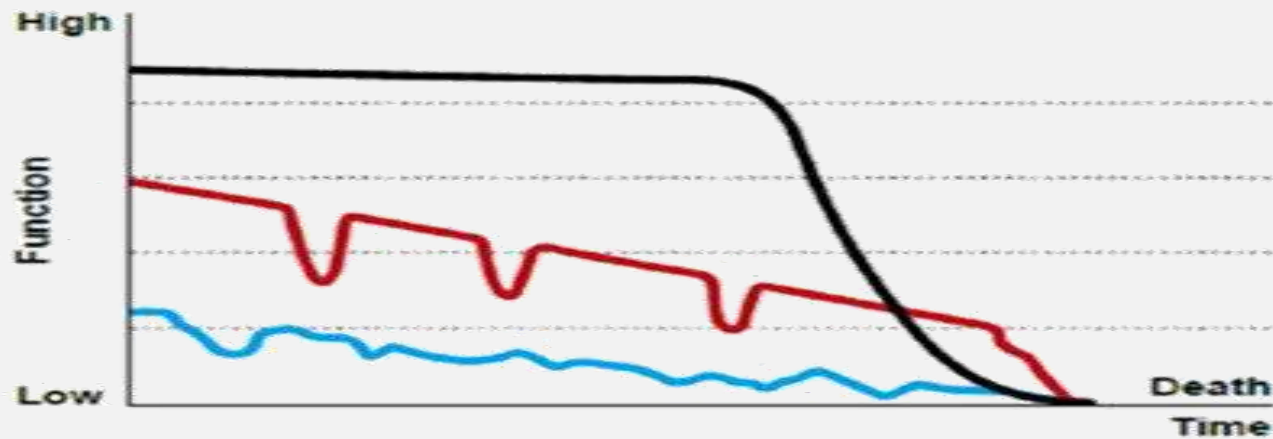
1989=1<sup>ere</sup> EMSP

1989=la SFAP



# De la recherche et de la formation

# De la recherche et de la formation



Source: Murray, S.A. et al'

- Déclin rapide (cancer, etc.)
- Déclin graduel (défaillances d'organe)
- Déclin lent (troubles cognitifs, etc.)



EN  
PRATIQUE



EN  
PRATIQUE

**REPERER  
IDENTIFIER**

**GRILLE PALLIA 10**



# EN PRATIQUE

une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

## QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

## DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

**Pallia 10** est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

## QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

## COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

**Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé**

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

EN  
PRATIQUE

**ANTICIPER**

**exemple:**

**FICHE SAMU PALLIA**





**Fiche SAMU PALLIA BRETAGNE**  
 Pour les personnes en situation palliative  
 Version 2 : 2016-04

Il est indispensable de faire précéder la rédaction de cette fiche par un temps de coordination ou de concertation avec le patient, ses référents et l'ensemble de l'équipe soignante.

**Merci de veiller à une rédaction informatisée et la plus synthétique possible.** Cette fiche n'est pas une prescription.

Date de la 1 <sup>ère</sup> fiche de signalement :		Statut du rédacteur :		
Date de la mise à jour (le cas échéant) :				
Rédacteur <sup>*(Nom-prénom)</sup> :		Accord de la personne concernée pour la transmission des informations : <b>Oui (parents)</b>		
<b>INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE :</b>		Sexe : Masculin		
Nom :	Prénom(s) :	Né(e) le :		
Adresse :				
mère :	père :			
<u>Personne à prévenir :</u>		Lien : parents		
Nom-Prénom: M et Mme		père :		
mère :				
Connaissance du <b>DIAGNOSTIC</b> par le PATIENT	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input checked="" type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du <b>DIAGNOSTIC</b> par la FAMILLE	<input checked="" type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du <b>PRONOSTIC</b> par le PATIENT	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input checked="" type="checkbox"/> Non applicable
Connaissance du <b>PRONOSTIC</b> par la FAMILLE	<input checked="" type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Partiellement	<input type="checkbox"/> Non applicable
<b>Facteurs de fragilité du domicile – Contexte environnemental :</b>				
<b>Souhaits exprimés quant à la prise en charge sanitaire et/ou à la fin de vie :</b>				
Décès souhaité à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Dans la mesure du possible <input checked="" type="checkbox"/> Pas communiqué				
<u>Services d'hospitalisation possible de repli :</u>				

**Facteurs de fragilité du domicile – Contexte environnemental :**

**Souhais exprimés quant à la prise en charge sanitaire et/ou à la fin de vie :**

**]** **Décès souhaité à domicile :**  Oui  Non  Dans la mesure du possible  Pas communiqué

**Services d'hospitalisation possible de repli :**

**INFORMATIONS MEDICALES :**

**Antécédents, allergies, histoire de la maladie, symptômes prédominants, objectifs thérapeutiques:**

POIDS TAILLE Pas d'allergie connue

Objectif prioritaire curatif :  Oui  Non  NA

Objectif prioritaire soins de confort :  Oui  Non  NA

Soins palliatifs :  Oui  Non  NA

Procédure de Limitation/Arrêt de Traitement validée dans le cadre d'une réflexion collégiale : Non

Traitement en cours à la date de la mise à jour (joindre éventuellement la dernière ordonnance) :

Complications possibles / Protocoles anticipés : (préciser si produits disponibles à domicile = D)

## INFORMATIONS MEDICALES :

**Antécédents, allergies, histoire de la maladie, symptômes prédominants, objectifs thérapeutiques:**

POIDS TAILLE Pas d'allergie connue

**Objectif prioritaire curatif :**            Oui    Non    NA

**Objectif prioritaire soins de confort :** Oui    Non    NA

**Soins palliatifs :**                            Oui    Non    NA

**Procédure de Limitation/Arrêt de Traitement validée dans le cadre d'une réflexion collégiale :** Non

**Traitement en cours à la date de la mise à jour (joindre éventuellement la dernière ordonnance) :**

**Complications possibles / Protocoles anticipés : (préciser si produits disponibles à domicile = D)**



Merci de veiller à une rédaction informatisée et la plus synthétique possible. Cette fiche n'est pas une prescription.

<b>EQUIPE SOIGNANTE HABITUELLE</b> : (Nom-Prénom / Structure) Disponible pour appel	<b>JOUR</b>	<b>NUIT</b>
<b>MEDECIN TRAITANT :</b>		
Localité :		
<b>CABINET INFIRMIER :</b>		
Localité :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>CABINET KINESITHERAPEUTE:</b>		
Localité :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>MEDECIN SPECIALISTE :</b>		
Localité :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Equipe Ressource Regionale de SOINS PALLIATIFS Pédiatrique La Brise :</b>		
Dr Guillaume ROBERT ou Isabelle LETOURNEUR, puér coordinatrice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
☎ : 02 99 28 41 70 06 59 90 08 03 06 50 39 97 07		
Dr Guillaume ROBERT ou Delphine DHEROUVILLE, puér coordinatrice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
☎ : 02 99 28 41 70 06 59 90 08 03 06 59 68 15 20		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>MEDECIN HAD :</b>		
Localité :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SAMU</b>	■	■

EN  
PRATIQUE

**Loi Clayes-Leonetti  
et**

**Réunion collégiale**



# REUNION COLLEGIALE

## DATE

Situation du patient

NOM Prénom  
age



Article L1110-5 du code de santé publique

Modifié par [LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 1](#) (Clayes-Léonetti)

**Toute personne** a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert,  
**le droit** de recevoir, sur l'ensemble du territoire,  
**les traitements et les soins les plus appropriés** et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire  
**et le meilleur apaisement possible** de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées.

**Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins**

**ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.** Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

Article L1110-5-1 Créé par [LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 2](#)

**Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.**

Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie**, ils peuvent être **suspendus ou ne pas être entrepris**, conformément à **la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.**

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

**Lorsque les actes** mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article

**sont suspendus ou ne sont pas entrepris,**

**le médecin** sauvegarde la dignité du mourant et **assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs** mentionnés à l'article [L. 1110-10](#).

# HISTOIRE DE LA MALADIE

**ANTEDECENTS**

**MODE DE VIE**

**SITUATION ACTUELLE AU DOMICILE/ A L'HOPITAL/ A L'IME**

**TRAITEMENTS**

**SYMPTOMES responsables de douleur et d'inconfort**



# ENTRETIEN PROCHES **AVANT** LA REUNION COLLEGIALE

## PRENOM

## INFORME DE

**AYANT EXPRIME :** « ... DIRECTIVES ANTICIPEES , à défaut, PERSONNE DE CONFIANCE, à défaut, LES PROCHES... »

## SES PROCHES

## INFORMES

Du pronostic défavorable , thérapie curative possibles,

De la complexité de la situation et des questionnements possibles : ... stomie

De la réunion collégiale

## **AYANT EXPRIMES**

Le souhait d'un non acharnement, non réanimation?

Le souhait d'assurer le confort et l'absence de douleur pour leur proche?

Une des limites au domicile, à l'hôpital, à l'IME?

## **OBJECTIFS et RESULTATS DE LA REUNION**

Anticiper les situations et décisions complexes?

Discuter thérapeutiques / traitements proposés ou en place : relèvent-ils d'une obstination déraisonnable?

# ENTRETIEN PROCHES **AVANT** LA REUNION COLLEGIALE

## PRENOM

### INFORME DE

**AYANT EXPRIME :** « ... DIRECTIVES ANTICIPEES , à défaut, PERSONNE DE CONFIANCE, à défaut, LES PROCHES... »

### SES PROCHES

### INFORMES

Du pronostic défavorable , thérapie curative possibles,

De la complexité de la situation et des questionnements possibles : ... stomie

De la réunion collégiale

### **AYANT EXPRIMES**

Le souhait d'un non acharnement, non réanimation?

Le souhait d'assurer le confort et l'absence de douleur pour leur proche?

Une des limites au domicile, à l'hôpital, à l'IME?

« OUI »

« NON »

« PEUT-ETRE »

## **OBJECTIFS et RESULTATS DE LA REUNION**

Anticiper les situations et décisions complexes?

Discuter thérapeutiques / traitements proposables ou en place : relèvent-ils d'une obstination déraisonnable?

« CA DEPEND »

« PLUS TARD »

EN  
PRATIQUE : AU TOTAL



# EN PRATIQUE : AU TOTAL

+++ REPERER

+++ TRACER dans le dossier

+++ TRANSMETTRE

----> SOULAGER / COORDONNER / SOUTENIR - parcours patient et proches



# EN PRATIQUE : AU TOTAL

+++ REPERER

+++ TRACER dans le dossier

+++ TRANSMETTRE

----> SOULAGER / COORDONNER / SOUTENIR - parcours patient et proches

**+++ SOUTIEN d'un parcours d'équipe de professionnels !**

III – En cas de TDI :  
Des spécificités ?



6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif

# Spécificités Soins Palliatifs

## Pour les personnes avec TDI ?

« ... DIRECTIVES ANTICIPEES ,  
à défaut, PERSONNE DE CONFIANCE,  
à défaut, LES PROCHES... »

# MESSAGES A RETENIR

1- Soins palliatifs = une démarche de soins déjà intégrée ... vers des soins palliatifs précoces

2- Des équipes et lieux spécialisés = un renfort « à la carte »

3- Des outils , des contacts disponibles pour repérer , s'adapter et continuer malgré la maladie

ex : Pallia 10

4: TDI : + d'écoute et d'attention ? + précoce ?



Parcours de vie des personnes vivant  
avec une maladie évolutive et déficience intellectuelle :  
étapes charnières à anticiper et à investir

Jeudi 13 octobre 2022 - Palais des Arts et des Congrès, Vannes (56)



ET N'oubliez pas ....

**NE RESTEZ PAS SEUL.E.S**

Appelez ...



# Merci de votre attention

Guillaume ROBERT

06 599 008 03

[guillaume.robert@chu-rennes.fr](mailto:guillaume.robert@chu-rennes.fr)

Université Rennes 1 – ERRSPP Bretagne

