

# Une stratégie pour développer l'accès aux soins palliatifs

► **Concentrés initialement dans les soins médicaux**, les soins palliatifs font une incursion dans des institutions socio-éducatives du canton.

► **Le fort développement** des soins palliatifs est encouragé par une stratégie nationale qui fait des petits ici.

Lundi après-midi. Une salle du site delémontain de la Fondation Les Castors. Dans celle-ci, bondée, des parents ou frères et sœurs de personnes en situation de handicap pris en charge dans un centre de la Fondation. En face d'eux: trois infirmières spécialisées. Cette rencontre organisée par le groupe échanges de l'association de professionnels bénévoles Palliative Bejune est une première dans le canton. Signe de l'incursion des soins palliatifs dans les institutions socio-éducatives du canton. «Le début de la collaboration remonte à l'an dernier suite au décès d'un résident en fin de vie», explique Tosca Nini, responsable des



La nouvelle stratégie vise surtout à développer les soins palliatifs généraux, davantage que les soins en unités spécialisées, comme ici dans un établissement hospitalier du pays.

ARCHIVES LQJ

services éducatifs du Foyer Les Fontenattes qui s'est décidé à recourir à des spécialistes externes en soins palliatifs, pour soulager les équipes. «Les questions liées à la fin de vie sont très présentes. Qu'est-ce qu'implique accompagner quelqu'un jusqu'à la mort? Même entre soi, on a des difficultés à évoquer le sujet», complète Jean-François

Deschamps, directeur de l'institution.

## La formation ciblée

Deux journées de formation continue seront données en seconde partie d'année au personnel des Fontenattes. Elles porteront très concrètement sur le rapport à la mort. «Les formations de base en travail social ne font que très peu de

place à ces aspects-là. Il est indispensable pour nous de développer des formations internes. Ce n'est pas simple pour une veilleuse de nuit d'avoir un patient qui s'endort dans ses bras, ce n'est pas simple pour une infirmière de téléphoner à une famille au petit matin pour annoncer le départ d'un résident», poursuit Jean-François Deschamps.

La position des personnes en situation de handicap comporte une difficulté supplémentaire, puisqu'il revient souvent aux proches de décider des soins à appliquer au malade. Les institutions recommandent voire exigent désormais des familles qu'elles remplissent des directives anticipées fixant d'avance quelles sont les mesures médicales approuvées et celles refusées. Ce qui ne va pas de soi dans les familles, même si celles-ci permettent aussi aux équipes soignantes de prendre plus facilement des décisions

## De quoi parle-t-on?

Les soins palliatifs existent sans doute dans des pratiques médicales très anciennes. Dès la moitié du XX<sup>e</sup> siècle, la Britannique Cicely Saunders est une figure pionnière de cette science ou discipline. Elle a cette formule pour définir les soins palliatifs: quand il n'y a plus rien à faire, il y a tout à faire. Autrement dit: même atteint d'une maladie incurable, un malade a droit à une qualité de vie la plus optimale possible. Différents pays à l'instar de la Belgique ont été en pôle position dans le développement des connaissances et des pratiques. En Suisse, la Société des médecins palliatifs a été fondée en 1988. L'Organisation mondiale de la Santé a reconnu et défini les soins palliatifs seulement au début des années 2000 (2002). Si le groupe échanges de l'antenne Bejune de l'association Palliative existe depuis les années 1990, l'Équipe mobile en soins palliatifs Bejune a été créée en 2011, basée sur le centre de compétences neuchâtelois La Chrysalide. JAC

difficiles tout en évitant aux proches de mal les vivre.

Le Foyer à Porrentruy fait lui aussi désormais appel aux équipes spécialisées externes. «Nous avons rencontré une situation problématique avec un résident en fin de vie. Les équipes ont continué à lui donner à boire, en se posant cette question: faut-il le faire à tout prix ou pas? L'apport du diagnostic des équipes mobiles est indispensable», affirme le directeur Philippe Perriard.

«Nous n'agissons pas à la place des équipes en place mais nous les complétons. Nous pouvons être appelés pour évaluer une situation, par exemple le niveau de douleur d'un résident», explique Christine Rossé, infirmière-consultante à l'Équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE.

## Public plus large

Sur le terrain, les professionnels doivent faire face à de nombreux a priori: non les soins palliatifs n'arrivent pas seulement au moment de la mort, non ils ne concernent pas seulement des personnes âgées, non ils ne sont pas seulement un recours lorsque les soins curatifs ne peuvent plus rien, etc. «La prise en charge idéale serait d'accompagner

les soins curatifs de soins palliatifs dès le diagnostic», souligne Christine Rossé.

En toile de fond de ces changements dans les institutions, le domaine des soins palliatifs connaît un important développement. Développement couplé à un repositionnement voulu par une nouvelle stratégie nationale portée par l'association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs Palliative CH et relayée dans la région par Palliative BEJUNE. Cette stratégie vise à améliorer la formation des personnes appelées à prendre en charge les malades mais aussi à développer l'accès aux soins palliatifs à un public le plus large possible.

Cette nouvelle stratégie porte avant tout sur les soins palliatifs généraux, soit les 80% des cas. Les 20% de cas restants sont des traitements palliatifs spécialisés. Pour être complets, ces derniers sont délivrés principalement dans la région au sein de la nouvelle unité en soins palliatifs de l'hôpital de Porrentruy ou à la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds. «Une toile est en train de se tisser entre l'ensemble des acteurs du domaine», conclut Christine Rossé.

JACQUES CHAPATTE

## Toujours davantage de personnes accompagnées

### ► Une soixantaine de cas

Dans le Jura, le nombre de personnes accompagnées par l'Équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE est passé de 2 en 2012 à 57 en 2015. Ce chiffre est égalé à fin mai 2016. Deux tiers des personnes souffrent d'un cancer.

### ► Les Soins à domicile et les EMS

Les Soins à domicile et les EMS sollicitent le plus l'équipe. Suivent les hôpitaux, qui la sollicitent un peu, et la psychiatrie, très peu. Les structures socio-éducatives le font depuis peu.

### ► Une équipe

L'équipe compte deux infirmières dans le Jura. Elle s'appuiera dès cet automne sur un nouveau médecin après le départ à la retraite du D<sup>r</sup> Clavijo. Le médecin vaudois Christian Bernet dirige la structure.

### ► D'autres spécialistes

Caritas Jura dispose d'un service de bénévoles formés en soins palliatifs. Les Soins à domicile s'appuient sur des infirmières spécialement formées, une pour chacun des secteurs de la région. Le site delémontain de l'Hôpital du Jura compte également une infirmière spécialisée. JAC