

REPUBLIQUE DE COTE D'IVOIRE

Union – Discipline – Travail



MINISTRE DE LA SANTE ET DE L'HYGIENE PUBLIQUE

PROGRAMME NATIONAL DE PRISE EN CHARGE MEDICALE
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

MODULES DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

POUR LES AGENTS COMMUNAUTAIRES

- ➔ **MODULE 1 : GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS A DOMICILE**
- ➔ **MODULE 2 : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE**
- ➔ **MODULE 3 : ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE - GESTION DU DECES ET DU DEUIL**

MANUEL DE REFERENCE



DRAFT

Janvier 2007

In July 2011, FHI became FHI 360.



FHI 360 is a nonprofit human development organization dedicated to improving lives in lasting ways by advancing integrated, locally driven solutions. Our staff includes experts in health, education, nutrition, environment, economic development, civil society, gender, youth, research and technology – creating a unique mix of capabilities to address today's interrelated development challenges. FHI 360 serves more than 60 countries, all 50 U.S. states and all U.S. territories.

Visit us at www.fhi360.org.

MODULES DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

POUR LES AGENTS COMMUNAUTAIRES

- **MODULE 1 : GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS A DOMICILE**
- **MODULE 2 : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE**
- **MODULE 3 : ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE - GESTION DU DECES ET DU DEUIL**

MANUEL DE REFERENCE

SOMMAIRE

SIGLES ET ACRONYMES.....	
LISTES DE TABLEAUX ET FIGURES.....	
COMMENT UTILISER CE MANUEL.....	

MODULE 1 : GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS A DOMICILE.....

INTRODUCTION.....	
OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE.....	
PLAN DU MODULE.....	
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....	

Unité 1: Concept de soins palliatifs.....

Introduction	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définitions des soins palliatifs.....	
2. Clarification des termes de la définition.....	
3. Clarification du concept de soins palliatifs.....	
4. Contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire.....	
5. Historique des soins palliatifs.....	
6. Valeurs, principes et éthique en soins palliatifs.....	
7. Nécessité des soins palliatifs et contraintes de leur mise en oeuvre.....	
Conclusion.....	

Unité 2: Modèles d'offre de soins palliatifs.....

Introduction	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Equipe de soins.....	
2. Modèles d'offre de soins palliatifs.....	
3. Démarche de prise en charge en soins palliatifs.....	
Conclusion.....	

Unité 3: Soins à domicile.....

Introduction	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définition des soins à domicile.....	
2. Avantages et limites des soins à domicile.....	
3. Eléments d'éthique en soins à domicile	
4. Organisation des soins à domicile.....	
5. Eléments essentiels de soins à domicile.....	
6. Mise en place d'un service de soins à domicile.....	
Conclusion.....	

Unité-4 : Représentations de la maladie et rituels de la mort.....

Introduction
 Objectifs éducationnels.....
 Plan de l'unité.....
 1. Définitions de la maladie et de la mort.....
 2. Causes et conséquences de la maladie et la mort.....
 3. Représentations de la maladie et rituels de la mort.....
 Conclusion.....
 CONCLUSION DU MODULE.....
 DOCUMENTS CONSULTES.....
 ANNEXES.....

MODULE 2 : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE.....

INTRODUCTION.....
 OBJECTIFS DU MODULE.....
 PLAN DU MODULE.....
 ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Introduction aux soins palliatifs à domicile et dans la communauté

Introduction
 Objectifs éducationnels.....
 Plan de l'unité.....
 1. Définitions
 2. Composantes des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
 3. Techniques et méthodes de communication en soins palliatifs à domicile et dans la communauté
 Conclusion.....

Unité 2: Prise en charge des soins physiques à domicile et dans la communauté

Introduction
 Objectifs éducationnels.....
 Plan de l'unité.....
 1. Prise en charge de la douleur à domicile.....
 2. Prise en charge des autres symptômes physiques à domicile.....
 Conclusion.....

Unité 3: Soutiens en soins palliatifs à domicile et dans la communauté.....

Introduction
 Objectifs éducationnels.....
 Plan de l'unité.....
 1. soutien psychologique
 2. soutien social
 3. soutien spirituel
 Conclusion.....

Unité 4 : Continuum de soins

Introduction	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définition du continuum de soins	
2. Composantes du continuum de soins	
3. Les étapes qui permettent de relier les services sur l'étendue du continuum	
4. Fiche de référence et de contre référence	
5. Le cahier de suivi	
Conclusion.....	
CONCLUSION DU MODULE.....	
DOCUMENTS CONSULTÉS.....	
ANNEXES.....	

MODULE 3: ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE – GESTION DU DECES ET DU DEUIL.....

INTRODUCTION.....	
OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE.....	
PLAN DU MODULE.....	
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....	

Unité 1 : Fin de vie et accompagnement.....

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définition de l'accompagnement.....	
2. Etapes du mourir.....	
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille.....	
4. Soins et soutiens en fin de vie.....	
Conclusion.....	

Unité 2 : Décès et soins mortuaires.....

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Le décès.....	
2. Les soins mortuaires.....	
Conclusion.....	

Unité 3.: Soutien aux familles en deuil.....

Introduction.....

Objectifs éducationnels.....

Plan de l'unité.....

1. Définition du deuil.....

2. Etapes du deuil.....

3: Deuil compliqué et pathologique.....

4. Soins et soutien du deuil pathologique.....

Conclusion.....

CONCLUSION DU MODULE.....

DOCUMENTS CONSULTÉS.....

SIGLES ET ACRONYMES

AGR	Activités Génératrices de Revenus
ARV	Antiretroviraux
CCC	Communication pour le Changement de Comportement
CDC/RETROCI	Center for Diseases Contrôle/ Retrovirus - Côte d'Ivoire
CHR	Centre Hospitalier Régionale
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNDSP	Commission National pour le Développement des Soins Palliatifs
Cp :	Comprimés
COSCI	Collectif des ONG de lutte contre le Sida en Cote d'ivoire
EPN	Etablissement Public National
FHI	Family Health International
GTTSP	Groupe Technique de Travail en Soins Palliatifs
HWCI	Hope Worldwide Côte d'Ivoire
IST :	Infections Sexuellement Transmissibles
Mg :	Milligrammes
OBC	Organisations à base communautaire
OEV	Orphelins et autres Enfants Vulnérables du fait du VIH/SIDA
ONG	Organisations Non Gouvernementale
ONUSIDA,	Programme Commun des Nations Unies de Lutte contre le SIDA
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMA	Paquet Minimum d'Activités
PAD	Partenaire Au Développement
PAVIH :	Personne Affectée par le VIH
PEPFAR	Presidential Emergency Plan For AIDS Release (PEPFAR) ou Plan d'urgence présidentiel américain pour la lutte contre le SIDA,
PNPECM/PVVIH	Programme National de Prise En Charge Médicale des personnes vivant avec le VIH/SIDA
PTME :	Prévention de la Transmission Mère-Enfant
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH/SIDA
PSP	Pharmacie de la Santé Publique
SEPS	Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants
SIDA	Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquis
SP	Soins Palliatifs
SRO :	Sels de Réhydratation Orale
USAID	United States Agency for International development
VIH	Virus Immunodéficiente Humaine

LISTES DES TABLEAUX ET FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

Tableau N°I : Besoins fondamentaux selon Virginia Henderson.....	
Tableau N°II : Prise en charge de la douleur.....	
Tableau N°III. Prise en charge de la fièvre.....	
Tableau N°IV. Prise en charge de la diarrhée.....	
Tableau N°V Prise en charge des problèmes de peau.....	
Tableau N°VI Prise en charge des problèmes de bouche et de gorge.....	
Tableau N°VII : Prise en charge de la toux et difficultés à respirer.....	
Tableau N°VIII : Prise en charge des nausées et vomissements.....	
Tableau N°IX : Prise en charge de la fatigue et de la faiblesse.....	
Tableau N°X : Prise en charge de l'anxiété et de la dépression.....	
Tableau N°XI : Exemple d'aliments pour un KIT.....	

LISTE DES FIGURES

Figure. N°1 : Soins palliatifs au cours de l'évolution de la maladie.....	
Figure N°2 : Schéma du processus circulaire intervenant dans la relation d'aide.....	
Figure N°3 : Schéma d'une représentation d'un continuum de soins.....	

COMMENT UTILISER CE MANUEL

Ce manuel de formation en soins palliatifs s'adresse aux agents communautaires et aux familles impliqués dans la prise en charge des malades en situation palliative.

Il comporte quatre modules de formation. Chaque module présente les objectifs éducationnels, généraux et spécifiques, le plan et l'organisation pédagogique du module.

Le contenu de chaque module est subdivisé en unités d'informations essentielles en soins palliatifs.

Chaque unité est structurée de la manière suivante :

- Une introduction précise et situe l'intérêt du thème développé pour les soins palliatifs.
- Les objectifs éducationnels spécifiques de l'unité sont ensuite présentés
- Un plan succinct du contenu est énoncé
- Les informations indispensables sont exposées
- Une conclusion rappelle les points essentiels à retenir.

Le manuel de référence s'adresse aussi bien aux participants qu'aux formateurs qui doivent y trouver les informations essentielles suffisantes et consensuelles pour une formation adéquate.

MODULE 1 : GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS A DOMICILE

INTRODUCTION

Les soins palliatifs reposent sur un ensemble de valeurs et de principes d'humanisme, d'éthique, de déontologie et de conscience professionnelle qui doivent guider les attitudes et comportements des soignants afin de garantir une pratique des soins palliatifs conforme à l'esprit de leur définition. Ce module portant sur les notions de base en soins palliatifs et soins à domicile précise le concept de soins palliatifs en donnant une définition précise et concise. La clarification des termes utilisés ainsi que les questions et réponses de clarifications sur les mythes et préjugés vont permettre aux fournisseurs de soins de mieux appréhender la notion de soins palliatifs. Ce module présente aussi l'histoire des soins palliatifs qui est relativement récente tant en Côte d'Ivoire que dans le monde ainsi que l'organisation et la démarche de prise en charge de ces soins. Il aborde en outre les représentations de la maladie et de la mort dans les différentes sociétés et leurs implications sur les soins palliatifs.

OBJECTIFS DU MODULE

Objectifs généraux :

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Comprendre la notion de soins palliatifs
2. Maîtriser la démarche de l'offre de soins en soins palliatifs
3. Comprendre la notion de soins à domicile
4. Intégrer la représentation de la maladie et de la mort du malade dans la prise en charge en soins palliatifs

Objectifs spécifiques

Pour l'objectif général 1:

1. Enoncer la définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Expliquer les termes de la définition des soins palliatifs selon l'OMS
3. Clarifier le concept de soins palliatifs
4. Identifier le contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire
5. Citer les facteurs qui justifient la mise en place des soins palliatifs
6. Citer les contraintes du développement des soins palliatifs
7. Décrire les valeurs et principes des soins palliatifs
8. Décrire les étapes historiques du développement des soins palliatifs

Pour l'objectif général 2:

9. Décrire la composition de l'équipe de soins en soins palliatifs
10. Définir le rôle de chaque membre de l'équipe de soins
11. Citer les modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en CI
12. Expliquer la notion de relation d'aide
13. Citer dans l'ordre chronologique les étapes de la démarche de prise en charge en soins palliatifs

Pour l'objectif général 3:

14. Définir les soins à domicile
15. Exposer les avantages et les limites des soins à domicile
16. Décrire l'organisation des soins à domicile
17. Citer les éléments essentiels de soins à domicile
18. Mettre en place un système de soins à domicile
19. Reconnaître les éléments d'éthique de soins à domicile

Pour l'objectif général 4:

20. Définir la maladie et la mort
21. Définir les termes de représentation de la maladie et rituel de la mort.
22. Identifier les différentes causes de la mort
23. Décrire les conséquences de la mort
24. Reconnaître les différentes représentations et les rituels de la mort
25. Expliquer l'impact des différentes représentations et rituels de la mort sur la prise en charge des malades nécessitant des soins palliatifs.
26. Expliquer pourquoi le processus de la mort doit être perçu comme un phénomène naturel en soins palliatifs

PLAN DU MODULE

Unité 1: Le concept de soins palliatifs

1. Définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Clarification des termes de la définition des soins palliatifs
3. Clarification du concept des soins palliatifs
4. Contenu de la définition des soins palliatifs en CI
5. Historique des soins palliatifs
6. Valeurs, principes et éthique en soins palliatifs
7. Nécessité et contraintes du développement des soins palliatifs

Unité 2: Modèles d'offre de soins palliatifs ?

1. Equipe de soins
2. Modèles d'offre de soins palliatifs
3. Démarche de prise en charge en soins palliatifs

Unité 3: Soins à domicile

1. Définition des soins à domicile
2. Avantages et limites des soins à domiciles
3. Eléments d'éthique en soins à domicile
4. Eléments essentiels de soins à domicile
5. Etapes de la mise en place d'un service de soins à domicile

Unité-4 : Représentations de la maladie et rituels de la mort.

1. Représentations de la maladie
2. Rituels de la mort.

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Pour chaque unité du contenu du manuel de référence, la formation sera faite en une ou plusieurs séances. Les unités et les séances du module 1 sont les suivantes :

Unité 1: Le concept de soins palliatifs

- Séance 1 : Définition Historique Clarifications de la définition des soins palliatifs
Contenu des soins palliatifs en côte d'ivoire
- Séance 2 : Valeurs, principes, éthique en soins palliatifs, nécessité et contraintes du développement des soins palliatifs

Unité 2: Modèles d'offre de soins palliatifs

- Séance 1 : Equipe de soins
- Séance 2 : Modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire
- Séance 3 : Démarche de prise en charge en soins palliatifs

Unité 4: Soins à domicile

- Séance 1 : Définition, avantages et limites, éthique en soins à domicile
- Séance 2 : Eléments essentiels de soins à domicile ; Mise en place d'un service de soins à domicile

Unité-4 : Représentations de la maladie et rituels de la mort dans les sociétés.

- Séance 1 : Définition, cause et conséquence de la maladie et de la mort
- Séance 2 : Représentations et rituels de la mort.

UNITE 1 : LE CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Le concept des soins palliatifs est assez nouveau aussi bien dans le monde qu'en Côte d'Ivoire. Sa définition et le contenu de l'offre de soins varient d'un pays à un autre.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Enoncer la définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Expliquer les termes de la définition des soins palliatifs selon l'OMS
3. Clarifier le concept de soins palliatifs
4. Identifier le contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire
5. Citer les facteurs qui justifient la mise en place des soins palliatifs
6. Citer les contraintes du développement des soins palliatifs
7. Décrire les valeurs et principes des soins palliatifs
8. Décrire les étapes historiques du développement des soins palliatifs

PLAN DE L'UNITE

1. Définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Clarification des termes de la définition
3. Clarification du concept de soins palliatifs
4. Contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire
5. Historique des soins palliatifs
6. Valeurs et principes en soins palliatifs
7. Nécessité des soins palliatifs et contraintes de leur mise en oeuvre

1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

1.1. Définition des soins palliatifs selon l'OMS

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Selon cette définition, les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- ne cherchent ni à hâter ni à retarder la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels de la prise en charge du patient ;
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre de manière aussi active que possible jusqu'à leur mort ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie des leurs et dans leur deuil ;
- utilisent une approche en équipe pour répondre aux besoins des malades et de leurs familles, notamment le conseil du deuil, si besoin ;
- renforcent la qualité de vie et peuvent également influencer positivement l'évolution de la maladie.

Le message véhiculé par les soins palliatifs est : « Quelle que soit la maladie, quel que soit le stade évolutif, quels que soient les traitements déjà reçus, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade »

2. CLARIFICATION DES TERMES DE LA DEFINITION

Le terme « **maladie qui menace la vie** » est utilisé pour décrire les maladies pour lesquelles l'on s'attend à ce que la mort soit une conséquence directe de la maladie en question. Cette définition inclut les maladies malignes et non malignes.

Le terme « **malade ou client** » est utilisé pour désigner les bénéficiaires des soins palliatifs. « Personnes souffrant d'une maladie qui menace la vie ».

La « **famille** » est définie comme l'ensemble des personnes les plus proches du malade et qui participent effectivement à sa prise en charge en termes de soutien, de soins et d'affection. La famille, dans ce contexte, peut inclure la famille biologique, la famille par alliance (par exemple, les liens du mariage).

Les « **proches** » représentent la famille et les amis du malade.

Une **approche palliative** L'approche palliative prend en compte les besoins holistiques des patients et des soignants, notamment la prise en charge de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

La **qualité de vie** est l'élément clé de la définition

- Elle est orientée vers la personne malade et non vers la maladie
- Elle n'a pas pour but premier ni de prolonger la vie ni de précipiter la mort
- Elle n'a pas pour but d'obtenir une rémission prolongée de la maladie
- C'est une approche holistique qui se donne pour objectif de prendre en compte l'ensemble des besoins tant physiques que psychosociaux du malade
- Elle utilise une approche inter professionnelle incluant les médecins, les infirmiers et les autres personnels de santé pour tous les aspects des soins

3. CLARIFICATION DU CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Le concept de soins palliatifs n'est pas toujours clairement perçu même dans le monde médical. Les réponses apportées à cette série de questions fréquemment posées au sujet des soins palliatifs permettent de mieux comprendre la philosophie de ces soins.

Question N°1 : En quoi consistent les soins palliatifs?

- **Le soulagement de la douleur**

Les personnes ayant une maladie grave peuvent éprouver de la douleur. Les fournisseurs de soins doivent déterminer avec le malade et sa famille la cause de la douleur et chercher les meilleurs moyens d'y remédier.

- **Le soulagement des autres symptômes**

Divers symptômes sont souvent associés à la maladie: perte d'appétit, nausées, faiblesse, difficultés respiratoires, problèmes d'élimination urinaire et intestinale, confusion mentale, etc. Les soins palliatifs contribuent à soulager ces symptômes, qui peuvent créer beaucoup de gêne et d'angoisse.

- **Le soutien social, psychologique et spirituel**

La santé de la personne prise dans sa globalité (physique, psychique et émotionnelle, sociale, spirituelle) est importante en soins palliatifs. Compte tenu de ce principe, les services fournissent beaucoup d'autres formes de soutien à l'intéressé et à sa famille pour faire face à la détresse psychologique, sociale et spirituelle dont ils souffrent.

- **Le soutien aux soignants**

Les services de soins palliatifs apportent un soutien aux soignants naturels (familles amis etc..) pour les aider à s'occuper de leurs parents surtout à domicile.

Ce soutien peut consister en :

- des conseils et aide aux fournisseurs de soins.
- des directives sur la façon de soigner la personne à domicile et dans la communauté. Par exemple, comment administrer des médicaments, prévenir les problèmes de peau, reconnaître l'approche de la mort et que faire alors.
- des services de soutien à domicile qui fournissent une aide pour des tâches ménagères comme la préparation des repas, les achats, et le transport.
- un répit pour le soignant :une personne bénévole reste parfois avec le malade pour permettre au soignant de vaquer à d'autres occupations , le malade peut participer à un programme de jour, ou être admis temporairement dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée.

L'équipe de soins (professionnelle) est aussi concernée par ce soutien.

- **L'accompagnement des personnes en deuil.**

Les services de soins palliatifs aident la famille à vivre ses émotions et son deuil lors du décès de l'être cher.

Question N°2 : Les soins prodigués en hospice sont-ils des soins palliatifs ?

OUI: Le principe des soins est le même. Cependant, selon les pays, le mot hospice a différentes significations. Il peut désigner une philosophie de soins identiques à celle des soins palliatifs, se référer au bâtiment où sont fournis ces soins ou encore signifier soins offerts gratuitement par des volontaires ou enfin soins de fin de vie. Pour éviter toute confusion, il est préférable d'adopter et d'utiliser le terme de « Soins palliatifs »

Question N°3 : Une personne séropositive pour le VIH/SIDA bien portant est-elle concernée par les soins palliatifs ?

OUI : Pour les raisons suivantes un séropositif peut bénéficier de soins palliatifs:

- besoin de soutien psychosocial du fait de la forte stigmatisation et de la discrimination des PVVIH nécessitant, dès le diagnostic, des soins palliatifs.
- besoin de soutien et conseil nutritionnels.
- besoin de soutien spirituel.

Question N°4 : Pour quels types de maladies peut-on bénéficier des soins palliatifs?

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables qui mettent la vie des malades en danger ainsi que leur famille. Il s'agit souvent de cancers d'affections cardiaques, , rénales et les malades à un stade avancé, du sida etc.

Question N°5 : Les soins palliatifs prennent-ils en compte toutes les personnes atteintes de maladies chroniques?

NON: Bien que les maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle puissent notablement influencer sur les capacités du malade et sa qualité de vie, le risque d'une relation directe entre la maladie et la mort de la personne est moins grand. Les personnes atteintes de maladies chroniques ne sont pas en situation palliative tant que la maladie ne menace pas la vie.

Question N°6 : Les soins aux personnes atteintes d'affections incurables sont-ils des soins palliatifs prennent-ils en compte ?

NON: Comme pour les maladies chroniques, les malades atteints de maladies incurables mais non actives, non progressives, et qui ne menacent pas la vie ne sont pas concernés par les soins palliatifs.

Question N°7 : Les soins aux personnes invalides présentant des séquelles stables d'une maladie sont-ils des soins palliatifs?

NON : Tant que leur maladie reste stable et ne menace pas la vie. Les malades invalides nécessitent des soins spéciaux du fait de séquelles de maladies (accidents vasculaires cérébraux; poliomyélite ; traumatismes et autres affections) mais ils ne sont pas en situation palliative parce que la maladie n'est plus active, ne progresse plus et ne menace pas leur vie.

Question N°8 : Les soins aux personnes âgées sont t-ils des soins palliatifs ?

NON: Beaucoup de malades âgés bénéficient de soins palliatifs en raison de la complexité de la maladie dont ils souffrent et de la détresse et non à cause de leur âge avancé.

Question N°9 : Les soins palliatifs sont-ils juste des soins en phase terminale (ou de fin de vie) ?

NON: Les soins en fin de vie ou en phase terminale sont certes une part importante des soins palliatifs ; mais il ne faut pas attendre le stade terminal pour prodiguer des soins palliatifs. Ils doivent débuter dès le diagnostic d'une maladie active, progressive et qui menace la vie. Ils ne doivent pas être une alternative au traitement curatif de la maladie. (Voir fig. n°1)

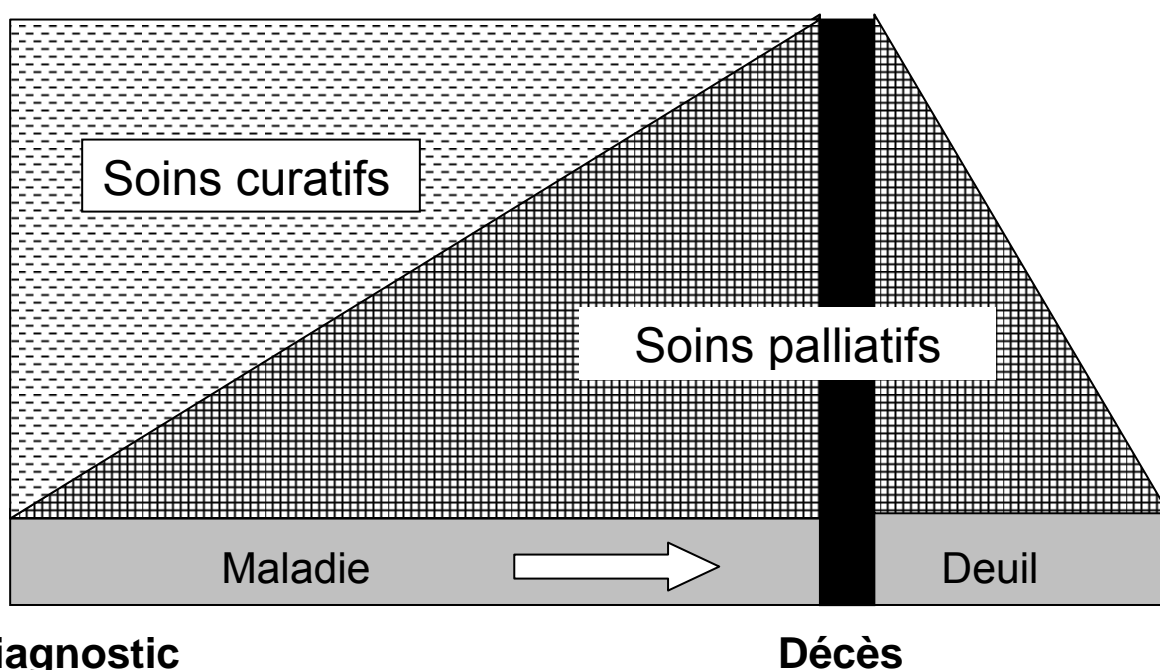


Fig N°1: Soins palliatifs au cours de l'évolution de la maladie

Question N°10 : Doit on dissocier les soins palliatifs des autres soins médicaux habituels ?

NON: Les soins palliatifs sont apparus du fait d'une prise de conscience de l'insuffisance de soins prodigués aux malades en phase terminale. Pendant longtemps, les praticiens de soins palliatifs et ceux de la médecine classique ont évolué séparément.

Il faudrait intégrer les soins palliatifs à la pratique médicale habituelle :

- pour offrir des soins actifs et holistiques complémentaires du traitement de la maladie initiale ;
- pour renforcer les capacités des professionnels de la santé dans la prise en charge de la douleur et des autres symptômes ;
- pour une meilleure appréciation des aspects psychosociaux des soins.

Question N°11 : Les soins palliatifs sont-ils ce que l'on fait quand il n'y a plus rien d'autre à faire ?

NON: Il ne faudrait jamais dire à un malade : "Il n'y a plus rien d'autre à faire". Cela n'est jamais vrai et pourrait être considéré comme un abandon de soins ».

Il est permis de dire qu'il n'existe pas de traitement pour arrêter la progression de la maladie mais il est toujours possible de donner des soins de qualité pour contrôler les symptômes.

Le message des soins palliatifs est que : « **Quelle que soit la maladie, quel que soit le stade évolutif, quels que soient les traitements déjà reçus, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade** »

Question N°12 : Les soins palliatifs incluent-ils l'euthanasie ?

NON: Une demande d'euthanasie est souvent un appel pour obtenir de meilleurs soins. La dépression et les problèmes psychosociaux sont fréquents chez ces patients. Les soins palliatifs modernes offrent suffisamment de moyens efficaces de prise en charge pour éviter des demandes d'euthanasie.

4. CONTENU DES SOINS PALLIATIFS EN COTE D'IVOIRE

La Côte d'Ivoire a adopté la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS. Cependant, compte tenu de l'insuffisance de l'aide sociale et de la paupérisation croissante de la population, la pratique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire met l'accent dans son volet de soutien social sur la satisfaction des besoins primaires.

Les soins palliatifs offerts en Côte d'Ivoire doivent comporter dans le respect des cultures, des traditions, des croyances et des droits des personnes malades :

- des soins physiques comportant :
 - une prise en charge de la douleur selon les recommandations et les directives nationales et internationales ;
 - Une prise en charge des autres symptômes physiques susceptibles d'altérer la qualité de vie des malades.
- un soutien psychologique ;
 - Il vise à soulager le malade et sa famille du retentissement de la maladie sur leur moral et leur psychisme.
- un soutien social prenant en compte la satisfaction des besoins suivants :
 - la fourniture de kit d'hygiène ;
 - l'hébergement des « sans abris » ;
 - l'aide vestimentaire ;
 - l'assistance alimentaire et nutritionnelle ;
 - l'aide financière;
 - l'aide scolaire ;
 - le soutien aux activités génératrices de revenus (AGR) ;
 - l'aide juridique et administrative
 - L'aide aux activités récréatives ;
- un soutien spirituel
 - Il prend en compte les problèmes existentiels et d'ordre religieux.

5. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins relativement récente dans l'histoire de la médecine tant en Côte d'Ivoire qu'ailleurs dans le monde

- Le mouvement des soins palliatifs est apparu au 19^{ème} siècle avec le « Mouvement des Hospices, dans un contexte caritatif d'inspiration chrétienne.
- Les soins palliatifs dans leur conception moderne datent des années 1950 mais la pratique de ces soins palliatifs même dans les pays développés date des années 1980
- L'épidémie du SIDA a fait naître en Afrique de nouveaux modèles de soins palliatifs
- Les soins palliatifs ne sont officiellement intégrés au programme national de santé en Côte d'Ivoire que depuis 2004.

6. VALEURS ET PRINCIPES DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui reposent sur un ensemble de valeurs et de principes, lesquels doivent guider les attitudes et comportements des soignants et garantir une pratique des soins palliatifs conforme à l'esprit de leur définition. Ils font appel à des valeurs et des principes d'humanisme, d'éthique, de déontologie et de conscience professionnelle.

6.1 Valeurs et principes relatifs aux attitudes

L'attitude des soignants en soins palliatifs est guidée par les valeurs et principes que tout soignant doit connaître et respecter. Ce sont :

- **Etre compatissant.**

Etre attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des malades et de leurs proches ; faire preuve de solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

- **Montrer un engagement pour les soins palliatifs**

Démontrer un dévouement à résoudre les problèmes complexes et les difficultés rencontrées chez les malades en situation palliative

- **Respecter la personne**

Tenir compte de la valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome et ne pas considérer un malade comme un cas de maladie ou un numéro de chambre ou de lit.

- **Tenir compte des cultures**

Respecter la race, l'ethnie, la religion, et les autres facteurs culturels. Tenir compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses du malade et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.

- **Bien communiquer.**

Avoir une bonne communication pour établir un partenariat avec l'équipe de soins. Débuter les soins uniquement après le consentement éclairé du malade ou de ses proches.

6.2. Valeurs et principes liés aux soins

Pour dispenser des soins de qualité, le soignant en soins palliatifs doit être apte à respecter les valeurs et principes suivants :

- **Fournir le traitement approprié**

Le traitement doit être adapté au stade évolutif et au pronostic de la maladie. Les soins doivent éviter les investigations inutiles, peu contributifs, non indispensables.

- **Fournir des soins de qualité**

Fournir les meilleurs soins médicaux, infirmiers et autres soins ainsi que les soutiens disponibles et appropriés.

- **Fournir des soins centrés sur le malade et ses proches.**

Le malade et ses proches doivent être traités comme une entité de soins.

- **Fournir des soins basés sur la connaissance**

L'information continue du malade, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires fait partie intégrante de la prestation de soins palliatifs de qualité. Les activités doivent reposer sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.

- **Fournir des soins holistiques et interdisciplinaires**

Les soins holistiques et interprofessionnels permettent de prendre en compte tous les aspects de la souffrance (physique, psychologique, sociale, spirituelle).

- **Fournir des soins continus dans un même lieu de soins en institution ou à domicile**

Les soins fournis dans un même lieu doivent être continus et en évitant tous les changements brusques, inattendus, non nécessaires dans la gestion des soins.

- **Assurer la continuité des soins (Continuum de soins)**

Il faut offrir des soins et soutiens de façon continue, du diagnostic au décès et d'un lieu de soins à un autre.

- **Fournir des soins coordonnés**

La coordination du travail de l'équipe interprofessionnelle permet de fournir un maximum de soins et soutiens au malade et à sa famille.

- **Assurer l'accessibilité aux soins**

Les malades et les proches doivent avoir un accès facile aux services de soins palliatifs : quel que soit l'endroit où ils vivent, à la maison, ou à une distance raisonnable de leur domicile; au moment voulu

Les malades et les proches doivent avoir un accès égal aux services de soins palliatifs

- **Prévenir et gérer les crises et conflits**

Il faut prévoir, anticiper et gérer les problèmes d'ordre physiques et émotionnels qui peuvent surgir

- **Faire une évaluation continue des soins**

Une maladie progressive peut engendrer de nouveaux problèmes tant physiques que psychosociaux. L'évaluation continue permet de prendre en compte ces problèmes nouveaux.

- **Utiliser avec efficacité les ressources disponibles**

Les ressources financières, humaines, documentaires, physiques et communautaires disponibles doivent être utilisées avec efficacité pour offrir des soins palliatifs à la population.

- **Fournir des soins fondés sur la collaboration.**

Dans chaque communauté, il faut évaluer les besoins en soins palliatifs et les ressources disponibles pour établir un partenariat entre les services existants d'une part et la communauté et entre les services eux-mêmes d'autre part. Cette collaboration doit aboutir à la mise en place de réseaux pour assurer un continuum des soins.

7. NECESSITE DES SOINS PALLIATIFS ET CONTRAINTES DE LEUR MISE EN ŒUVRE

Le besoin en soins palliatifs n'est pas souvent évident pour les professionnels de la santé qui consacrent tous leurs efforts aux soins curatifs au détriment de cet autre aspect très important des soins. Par ailleurs, la mise en place de programmes de développement de soins palliatifs se trouve souvent confrontées à des difficultés et contraintes.

Les principaux facteurs qui justifient le développement de services de soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont :

- La fréquence élevée du VIH/SIDA et du cancer
- La méconnaissance des soins palliatifs

Les principaux facteurs qui contribuent à freiner le développement des soins palliatifs dans le monde sont : La peur de la mort, la mauvaise perception des soins palliatifs par les populations et les soignants, La préjugés sur les opioïdes

Les principaux facteurs qui contribuent à freiner le développement de services de soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont :

- La méconnaissance des soins palliatifs par les populations
- Les difficultés d'accès aux médicaments en particulier aux opioïdes
- L'absence de formation initiale et continue dans le domaine des soins palliatifs
- L'absence de système d'information et de données fiables dans le domaine des soins palliatifs
- L'insuffisance de ressources disponibles et de mobilisation de ressources pour les soins palliatifs
- L'insuffisance de personnels formés aux soins palliatifs.

CONCLUSION

- En Côte d'Ivoire la définition des soins palliatifs est celle de l'OMS
- Les soins palliatifs mettent l'accent sur les éléments suivants :
 - Amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles ;
 - Soins orientés vers la personne malade et non vers la maladie ;
 - Soins sans acharnement thérapeutique ni avec intention de précipiter la mort ;
 - Soins dans une approche holistique ;
 - Soins dans une approche inter disciplinaire ;
- Les composantes des soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont
 - Les soins physiques (douleurs et autres symptômes physiques) au malade ;
 - Le soutien psychologique,
 - Le soutien social (L'hébergement des sans abri, les AGR, le soutien financier, le soutien alimentaire et nutritionnel, la fourniture de Kits d'hygiène , l'aide pour les funérailles, l'aide scolaire, etc.)
 - Le soutien spirituel au malade et à sa famille
- Le message véhiculé par les soins palliatifs : « Quelle que soit la maladie, quel que soit le stade évolutif, quels que soient les traitements déjà reçus, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade »
- L'attitude des soignants en soins palliatifs est guidée par les valeurs et principes que tout soignant doit connaître et respecter. Ce sont :
 - Etre compatissant
 - Montrer un engagement pour les soins palliatifs
 - Respecter la personne et sa culture
 - Bien communiquer
- La bonne pratique des soins palliatifs est guidée par des valeurs et principes que tout soignant doit connaître et respecter. Ce sont :
 - Soins appropriés, de qualité, centrés sur la personne, basés sur la connaissance
 - Soins holistiques, interdisciplinaires, coordonnés,
 - Soins continus (continuum de soins), soins accessibles
 - Soins évalués, gestion des conflits.

- Les principaux facteurs qui justifient le développement de services de soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont :
 - Fréquence élevée du VIH/SIDA et du cancer
 - Méconnaissance des soins palliatifs

- Les principaux facteurs qui contribuent à freiner le développement des soins palliatifs dans le monde sont : La peur de la mort, la mauvaise perception des soins palliatifs par les populations et les soignants, La préjugés sur les opioïdes

- Les principaux facteurs qui contribuent à freiner le développement de services de soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont : la méconnaissance des soins palliatifs par les populations, les difficultés d'accès aux médicaments l'absence de données fiables et de formation dans le domaine des soins palliatifs, l'Insuffisance de ressources disponibles et de mobilisation pour les soins palliatifs.

UNITE 2 : MODELES D'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Pour offrir des soins palliatifs de qualité, il faut mettre en place une organisation et des services adaptés à ce type de soins. L'équipe de soins est le noyau de cette organisation. Elle exerce ses activités selon plusieurs modèles de services d'accueil et de prise en charge des malades et de leur famille.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Décrire la composition de l'équipe de soins en soins palliatifs
2. Définir le rôle de chaque membre de l'équipe de soins
3. Citer les modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire
4. Expliquer la notion de relation d'aide
5. Citer dans l'ordre chronologique les étapes de la démarche de prise en charge en soins palliatifs

PLAN DE L'UNITE

1. Equipe de soins
2. Modèles d'offre de soins palliatifs
3. Démarche de prise en charge en soins palliatifs

1. EQUIPE DE SOINS

Tout modèle d'offre de services de soins palliatifs nécessite une équipe interdisciplinaire pour la satisfaction des besoins du malade et de sa famille.

1.1. Composition de l'équipe de soins

Les membres de l'équipe interdisciplinaire varient selon les services requis pour prendre en charge les attentes et les besoins identifiés du malade et de sa famille.

Cette équipe interdisciplinaire comprend au minimum 1 médecin et 1 infirmier(e). Elle peut faire appel à d'autres compétences selon les besoins et les moyens disponibles. Il s'agit généralement d'aides soignants, de kinésithérapeutes, de travailleurs sociaux, de psychologues, de conseillers spirituels, de pharmaciens, et bénévoles, etc.

Le malade et sa famille doivent être considérés comme des membres de l'équipe de soins

1.2. Rôle des membres de l'équipe de soins

Le rôle de chacun est important dans la prise en charge du malade mais les rôles ne sont pas figés ; les membres de l'équipe doivent être suffisamment flexibles pour éviter les conflits entre les différentes professions et catégories d'intervenants.

- **Le médecin**

Il est le chef de l'équipe de soins. Il assure les activités de prévention, diagnostic et de traitement. Il coordonne et supervise l'ensemble des activités de soins et soutien.

- **L'infirmier (e) /aide soignante**

Il joue un rôle capital dans la mise en œuvre des soins.

- **Le travailleur social**

Il joue un rôle important en counseling et soutien social des patients et leurs familles

- **Le médecin du travail**

Il joue un rôle important en s'assurant que le patient retourne à domicile en toute sécurité et avec le soutien nécessaire par rapport à son lieu de travail.

- **Le kinésithérapeute**

Il joue un rôle important pour le soulagement de certains symptômes et l'amélioration de l'autonomie du patient.

- **Le diététicien**

Il aide les patients à faire face aux multiples problèmes alimentaires observés en soins palliatifs

- **Le psychologue**

Il apporte un soutien psychologique aux malades, à leurs familles et aux soignants

- **Le religieux**

Il apporte un soutien spirituel et religieux aux malades, à leurs familles et aux soignants

- **Les bénévoles**

Ils occupent une place de choix en soins palliatifs. Ils fournissent des services de soutien, comme une présence amicale, un répit pour le soignant ou les familles et aide au transport des malades.

- **Le malade**

Sa collaboration est primordiale pour le choix des options thérapeutiques, l'adhérence aux traitements et son observance

- **La famille du malade**

Elle aide pour les soins et soutien

- **D'autres personnes et compétences**

Selon les besoins du malade et de sa famille, d'autres compétences seront intégrées à l'équipe de soins

1.3. Une équipe interdisciplinaire

C'est le terme qui est utilisé pour caractériser une équipe de soins palliatifs idéale.

- **Elle a pour but de** fournir des soins palliatifs optimaux ;
- Elle dirigée par un leader désigné ;
- Ces membres sont mutuellement dépendants et se soutiennent ;
- Ils travaillent ensemble pour atteindre d'un commun accord le même but ;
- Ils ont des rencontres et réunions régulières.

1.4. Les qualités d'une bonne équipe interdisciplinaire :

- Une bonne communication est essentielle
- Les membres sont ouverts et honnêtes ;
- Le soutien mutuel est prioritaire ;
- Le respect mutuel et l'absence de conflits de compétence sont indispensables ;
- Chaque membre est encouragé et a la possibilité de s'exprimer pleinement ;
- Chaque aspect du travail est évalué régulièrement ;

2. MODELES D'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

2.1. Principes d'organisation

Du point de vue opérationnel, les soins palliatifs sont organisés selon trois niveaux de réponse et répondent à des besoins de complexité croissante.

- **Niveau I : Soins palliatifs de base**

Ce sont des réponses de base aux besoins courants en matière de traitement de la douleur et des autres symptômes de maladies chroniques évolutives, pour des patients relativement stables, pris en charge de façon ambulatoire ou à leur lieu de vie, non limitée dans le temps et engageant les ressources de premier contact.

- **Niveau II : Soins palliatifs spécialisés**

Ils répondent aux besoins des patients nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité de leur cas ou de passage à une phase subaiguë ou aiguë. Ces soins peuvent être apportés dans la communauté, à domicile lorsque le patient le souhaite et dispose d'un environnement adéquat, ou en milieu institutionnel.

- **Niveau III : Soins palliatifs de niveau universitaire**

Ils répondent aux besoins complexes et/ou aigus dépassant les compétences du niveau II avec la mise à disposition de ressources spécialisées. Une mission de formation et de recherche en soins palliatifs est également assumée à ce niveau.

2.2. Modèles de soins palliatifs dans le monde

Les soins palliatifs sont dispensés selon plusieurs modèles à divers endroits : en institution, dans la communauté et à domicile. Les malades et leur famille doivent être informés des divers choix possibles.

- **Soins en hospice**

Des hospices ont été créés dans de nombreux pays industrialisés pour contribuer à la prise en charge des malades en phase terminale.

Cette approche est particulièrement utile aux personnes qui vivent seules, à celles qui ont des symptômes difficiles à contrôler, comme la détérioration mentale grave par exemple.

- **Unités spécialisées dans les soins palliatifs pour les patients hospitalisés**

Ces structures réservent généralement 10 à 15 lits pour les malades hospitalisés nécessitant des soins palliatifs. Ils ont pour objectif d'accueillir temporairement ou jusqu'au décès des malades dont le degré de souffrance (physique, psychologique et/ou sociale) requiert une prise en charge spécialisée et interdisciplinaire en soins palliatifs.

- **Equipes de soins palliatifs en milieu hospitalier (Equipes mobiles)**

Ce sont des équipes spécialisées dans les soins palliatifs qui assurent une mission de conseil et de soutien au sein d'un hôpital général.

- **Equipes de soins palliatifs extrahospitaliers (Equipes mobiles)**

De nombreux malades expriment leur volonté d'être pris en charge à domicile ou sur leur lieu de résidence (maison de retraite, établissement de soins, etc.). L'équipe spécialisée dans les soins palliatifs, à partir de sa base, rend visite au patient dans ce lieu de résidence et donne des conseils et de soutien concernant sa prise en charge.

- **Services de soins de jour.**

Les malades peuvent s'y rendre une ou plusieurs fois par semaine. Les services proposés peuvent être considérés comme relevant du médical (transfusions sanguines, bilan de la douleur et prise en charge des autres symptômes, etc.), du social (douche/bain), de la réadaptation (kinésithérapie/ergothérapie/orthophonie), de la relaxation (massages) ou des divertissements (activités manuelles et artistiques).

Ces services permettent en outre aux soignants habituels de se ménager un temps de repos. Ceux-ci permettent aux malades de vivre chez eux tout en offrant un répit aux soignants pendant la journée.

Ces centres offrent aux malades des soins palliatifs, des services de conseil, un soutien psychologique, des repas chauds, une prise en charge de leurs enfants et, dans certains cas, des projets générateurs de revenus.

- **Services de consultations externes**

De tels services constituent une composante très utile des protocoles de soins palliatifs spécialisés.

- **Établissements de soins de longue durée**

Des établissements de soins de longue durée, comme les maisons de soins infirmiers, peuvent offrir des soins palliatifs.

- **Soins à domicile**

De nombreux modèles efficaces de soins à domicile ont été élaborés dans plusieurs cadres. Ceux qui sont basés dans une communauté, plutôt que d'être des stratégies avancées de l'hôpital, sont généralement moins onéreux et couvrent davantage de population.

Le recours aux bénévoles a non seulement réussi à limiter les coûts mais a permis aux communautés de travailler ensemble à leur soutien mutuel, à leur prise de conscience et à la promotion de l'acceptation et de la tolérance.

Les soins à domicile permettent aux personnes de participer à la vie familiale et de vivre le plus normalement possible. Certains pensent qu'en étant à la maison, ils sont plus libres pour choisir leurs soins.

Les soins palliatifs à domicile fournissent :

- des soins infirmiers professionnels et une gamme de services de soutien.
- Des programmes de jour destinés au malade et aux membres de la famille.
- Des services d'équipes pour le soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- Des services d'équipes d'intervention qui répondent 24 h sur 24 aux besoins urgents à court terme.

Chacun de ces modèles de soins a des avantages et des inconvénients et chaque malade peut bénéficier de l'un ou de l'autre selon le stade de la maladie.

2.3. Modèles de soins palliatifs en Côte d'Ivoire

Les soins palliatifs sont dispensés selon plusieurs modèles à divers endroits : en institution ; dans la communauté et à domicile. Les malades et leur famille doivent être informés des divers choix possibles.

- **Soins en hospice**

Il n'existe pas de véritables hospices tels que organisés dans les pays industrialisés pour contribuer à la prise en charge des malades en phase terminale. Il existe plutôt des « centres d'accueil » de malades démunis tenus par des organisations caritatives la plupart du temps (Centre « OASIS » des Sœurs de la charité de Koumassi ; Centre ESPOIR d'Adjouffou)

- **Services de soins de jour**

De tels services sont habituellement mis en place dans les structures sanitaires. Ce sont pour le VIH/SIDA, l'Unité de Soins Ambulatoires et Conseil (USAC/CSUS/HDJ) et le Centre de prise en charge, de recherche et de formation (CEPREF). Certaines ONG du secteur de la santé ont aussi des services de soins de jour dans le cadre de la prise en charge du VIH/SIDA (HOPE WORLDWIDE CI; Ruban rouge ; CHIGATA ; Lumière Action, etc.)

Ils offrent l'essentiel des services de soins de jour à savoir : la prise en charge de la douleur et des autres symptômes ; les services sociaux (kit alimentaire, repas), réadaptation (kinésithérapie /ergothérapie/ orthophonie). de la relaxation (massages) ou des divertissements (activités manuelles et artistiques).

Un renforcement des capacités de prise en charge de la douleur au sein de ces unités est cependant nécessaire.

- **Services de consultations externes**

De tels services constituent une composante très utile des protocoles de soins palliatifs spécialisés en cancérologie au CHU de Treichville.

- **Centre de transit**

Ces centres de transit sont des maisons d'accueil de courte période réservés essentiellement aux personnes vivants avec le VIH/SIDA source de stigmatisation/discrimination. Ils reçoivent essentiellement des soutiens.(AMEPOUH, CHIGATA)

- **Soins à domicile**

Il existe de nombreux modèles efficaces de soins à domicile gérés essentiellement par les ONG/OBC représentant la communauté..

Ils ont recours aux bénévoles, ce qui a permis de limiter les coûts et permis aux communautés de travailler ensemble à leur soutien mutuel, à leur prise de conscience et à la promotion de l'acceptation et de la tolérance.

Les soins à domicile permettent aux personnes de participer à la vie familiale et de vivre le plus normalement possible.

- **Certains tradipraticiens** offrent des soutiens aux malades. Une collaboration serait souhaitable avec eux.

3. DEMARCHE DE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS

Pour offrir des soins palliatifs de qualité, les soignants doivent suivre une démarche thérapeutique dont les principes et les normes de pratique sont décrites dans cette unité de module.

3.1.- Relation d'aide en soins palliatifs

Dans les soins palliatifs, le rôle du soignant prend tout son sens dans la qualité de la relation qu'il établit avec le malade ou sa famille. Cette interaction entre le malade et le soignant est appelée **relation d'aide**. Il s'agit d'une relation thérapeutique.

La relation d'aide engage un processus circulaire où chacun interagit avec l'autre. Dans cette interaction, l'aidé (le malade) envoie des messages par l'expression ou la manifestation de ses besoins.

Le soignant agit comme une caisse de résonance empathique analyse les besoins du malade et apporte une réponse appropriée. Cette relation est schématisée dans la figure N° 2

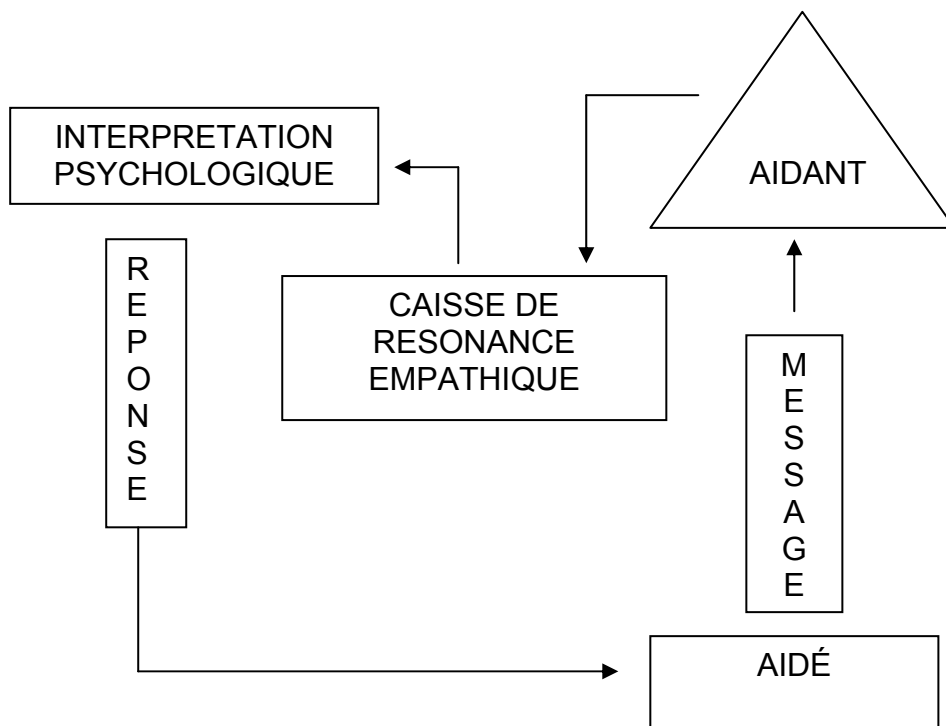


Fig. n° 2 : Schéma du processus circulaire intervenant dans la relation d'aide

La relation d'aide prend sa place et son sens dans les soins lorsqu'il permet d'atteindre les objectifs suivants :

- Favoriser l'expression du problème, de la difficulté et du résultat attendu par le patient
- Aider la personne à exprimer ses craintes et ses limites face à la situation actuelle
- Aider la personne à faire émerger ses propres ressources et à les exprimer

La relation d'aide doit s'effectuer dans un total respect du rythme du patient, de ses choix et de ses capacités. Son but ultime n'est donc pas de trouver une solution à la place de la personne en difficulté, mais de l'aider à trouver son propre chemin de réponse.

3.2. Etapes de la démarche de soins et soutiens en soins palliatifs

Les étapes d'une bonne pratique en soins palliatifs sont les suivantes :

- **Etape 1 : Faire une évaluation diagnostique**

Les soignants doivent faire une évaluation diagnostique physique, psychologique, sociale et spirituelle de la maladie, du malade et de sa famille pour recueillir les besoins et les attentes ainsi que les opportunités.

- **Etape 2 : Faire un partage efficace des informations**

Les informations utiles et souhaitées seront partagées avec le malade et sa famille dans le respect de la confidentialité

- **Etape 3 : Prendre une décision thérapeutique**

Les soignants doivent associer le malade et sa famille à la prise de décision thérapeutique

- **Etape 4 : Etablir un plan de soins**

Etablir un plan de soins en collaboration avec le malade et sa famille

- **Etape 5 : Exécuter le plan de soins**

Dispenser les soins dans le respect des normes et procédures nationales et internationales

- **Etape 6. : Evaluer les soins dispensés**

Evaluer continuellement les soins et soutiens apportés au malade et à sa famille.

CONCLUSION

- L'équipe de soins en soins palliatifs est composée au minimum d'un médecin et d'un (e) infirmier (ère)
- L'équipe de soins en soins palliatifs inclut le malade et sa famille
- L'équipe de soins en soins palliatifs comprend selon les besoins d'autres compétences et spécialistes : le travailleur social, le médecin du travail, le kinésithérapeute, le diététicien, le psychologue, les religieux, etc.
- L'équipe de soins en soins palliatifs inclut les bénévoles.
- La relation d'aide est une interaction entre le malade et le soignant
- L'équipe de soins palliatifs doit être interdisciplinaire
- Les soins palliatifs peuvent être offerts en plusieurs lieux de soins : dans les institutions, dans la communauté et à domicile.
- Il existe plusieurs modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde:
 - En hospices,
 - Services de soins palliatifs hospitaliers,
 - Equipes mobiles de soins palliatifs,
 - En consultation externe ou ambulatoire
 - Soins de jours
 - Soins à domicile
- En Côte d'Ivoire, les modèles de soins palliatifs existant sont :
 - Hospices
 - Soins de jour
 - Consultations externes
 - Centres de transit
 - Soins à domicile
- Les étapes d'une bonne pratique en soins palliatifs sont les suivantes :
 - Faire une évaluation diagnostique physique, psychologique, sociale et spirituelle de la maladie, du malade et de sa famille pour recueillir les besoins et les attentes ainsi que les opportunités.
 - Faire une transmission efficace des informations utiles et souhaitées dans le respect de la confidentialité
 - Associer le malade et sa famille à la prise de décision thérapeutique
 - Etablir un plan de soins en collaboration avec le malade et sa famille
 - Dispenser les soins dans les respects des normes, et procédures nationales ou internationales
 - Evaluer continuellement les soins.

UNITE 3 : SOINS A DOMICILE

INTRODUCTION

Les maladies chroniques telles que le SIDA et le cancer, ont une évolution qui peut s'étendre sur des mois, voire des années. La personne qui est atteinte d'une maladie chronique, peut être hospitalisée plusieurs fois au cours de l'évolution de la maladie, mais entre des hospitalisations. Elle peut bénéficier de soins à domicile. En occident et particulièrement en France, plus de 70 % des décès ont lieu à l'hôpital alors que la majorité des personnes auraient souhaité mourir chez elles. L'organisation des soins à domicile impose d'être inventif. Cela suppose d'adapter, à temps, l'environnement du malade aux exigences des soins, en utilisant toutes les ressources et matériels disponibles. Il y a plusieurs façons de concevoir les soins à domicile, mais quelle que soit la forme qu'ils revêtent, ils reposent toujours sur deux piliers universels que sont la famille et la communauté.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Définir les soins à domicile
2. Exposer les avantages et les limites des soins à domicile
3. Décrire l'organisation des soins à domicile
4. Citer les éléments essentiels de soins à domicile
5. Mettre en place un système de soins à domicile
6. Reconnaître les éléments d'éthique de soins à domicile

PLAN DE L'UNITE

1. Définition des soins à domicile
2. Avantages et limites des soins à domicile
3. Eléments d'éthique en soins à domicile
4. Organisation des soins à domicile
5. Eléments essentiels de soins à domicile
6. Etapes de mise en place d'un service de soins à domicile

1. DEFINITION DES SOINS A DOMICILE

On entend par soins à domicile tout type de soins dispensés aux malades chez eux. Cela comprend à la fois ce que le malade peut faire pour se prendre en charge lui-même, et les soins dispensés par la famille ou l'agent de santé.

Le mot «soins» englobe les activités d'ordre matériel, psychologique, social et spirituel. (OMS. 1998)

2. AVANTAGES ET LIMITES DES SOINS A DOMICILE

2.1. Avantages des soins à domicile

Les soins à domicile constituent souvent la meilleure formule pour s'occuper d'un malade chronique. Parfois l'hospitalisation dans une structure médicale est tout simplement impossible

Ils présentent plusieurs avantages :

- Les malades se sentent mieux chez eux, dans leur communauté, entourés de leurs familles et de leurs amis ;
- Il est moins onéreux pour les familles de soigner quelqu'un à domicile, évitant ainsi de payer les frais d'hospitalisation et de transport entre le domicile et l'hôpital ;
- les membres de la famille peuvent facilement assumer d'autres responsabilités,
- Les soins à domicile permettent aux hôpitaux d'être moins surchargés,

2.2. Limites des soins à domicile

Les soins à domicile ne permettent pas toujours de prendre en compte certaines situations :

- Le sentiment d'insécurité à domicile.
- L'incapacité à gérer une situation d'urgence
- Les difficultés de l'entourage à supporter certaines complications (le coma, l'étouffement, des convulsions)
- L'épuisement des soignants naturels
- Les difficultés à contrôler à domicile certains symptômes.

Les soins à domicile, s'ils sont vécus sous l'angle positif et constructif d'une relation d'aide intense et respectable, rejoignent alors ce qu'il y a de plus noble dans la médecine. Il ne s'agit pas pour le soignant d'imposer à une famille d'assumer à domicile une fin de vie compliquée, mais de se mettre au service d'un équilibre fragile : désir du malade et désir de la famille.

3. ELEMENTS D'ETHIQUE DE SOINS A DOMICILE

Il y a de nombreux dilemmes d'éthique autour des soins des personnes atteintes de maladies chroniques et en particulier le VIH/SIDA. Les principales questions d'éthiques à domicile sont les suivantes:

- **La confidentialité**

Les malades ont droit à la confidentialité autour de leur diagnostic et de leur intimité familiale. Le soignant ne doit fournir aucune information à un tiers sans l'accord du malade.

- **Le respect de l'autonomie du malade**

Le malade doit pouvoir garder le maximum possible d'autonomie dans la prise de décision.

4. ORGANISATION DES SOINS A DOMICILE

L'organisation des soins à domicile nécessite l'implication des différents niveaux de la pyramide sanitaire pour son intégration dans les soins de santé et sa pérennisation.

4.1. Le niveau central

Au niveau national, la définition d'une politique de soins à domicile est nécessaire pour la planification, la définition d'un cadre de travail réglementaire et législatif. Le niveau central est responsable des attributions des ressources, des financements, du suivi et de l'évaluation. Il est également responsable du développement humain et des ressources matérielles et de leur attribution basés sur des priorités clairement définies

4.2. Le niveau local

Des stratégies seront développées pour promouvoir le leadership et la mobilisation des actions communautaires pour la planification et la mise en oeuvre des soins à domicile. L'implication communautaire comprend la participation de:

- soignants
- malades
- travailleurs sociaux
- volontaires
- membres de la communauté
- leaders d'opinion

4.3. Les modèles de soins à domicile

Différents modèles ont été développés pour fournir des soins à domicile :

- **Les services de soins à domicile intégrés, au sein d'une structure sanitaire**
 - Les soins à domicile sont assurés par une équipe mobile hospitalière.
- **Les services autonomes de soins à domicile (SAD) et/ou d'hospitalisation à domicile (HAD)**
 - Les soins à domicile sont fournis par une structure non hospitalière, autonome.
- **Le service libéral de soins à domicile,**
 - Les soins à domicile sont fournis par un professionnel libéral (service de soins infirmiers à domicile, Kinésithérapie ...)
- **Les soins à domicile informels communautaires**
 - Les soins à domicile sont fournis par les membres de la famille, les membres de la communauté.

4.4.- Les prestataires de soins à domicile

L'équipe soignante en soins à domicile ou hospitalisation à domicile, qu'elle soit salariée ou libérale, est composée de:

- professionnels de santé
- travailleurs sociaux
- agents de santé communautaires
- volontaires ou bénévoles
- malades
- famille
- autres personnes en fonction des besoins du malade et de sa famille (religieux, etc.)

Il faut s'assurer que le projet de soins à domicile est compris par tous les intervenants, et qu'il est cohérent.

5.-ELEMENTS ESSENTIELS DE SOINS A DOMICILE

Les éléments essentiels de soins à domicile sont les suivants

- **La prestation des soins**

La prestation des soins à domicile comprend :

- **L'adaptation de l'environnement,**

Des aménagements seront proposés aux familles afin que le domicile puisse répondre aux exigences minima pour offrir des soins dans des conditions de sécurité.

- **Les soins physiques de base**

Ces soins de base sont ceux du PMA de santé à savoir (Prévention, hygiène, soins curatifs de bases, pansements, nursing, rééducation fonctionnelle)

- **Le soutien psychologique,**
- **Le soutien social,**
- **Le soutien spirituel**

- **La mise en place d'un réseau pour un continuum de soins**

Le continuum de soins implique/ associe un réseau de ressources et de services qui fournit un soutien continu et ininterrompu réaliste et holistique, aux personnes malades, aux familles et aux soignants. Le but est de mettre en place une gamme de services abordables, allant de l'hôpital au domicile et inversement.

Le continuum de soins doit être caractérisé par :

- Une accessibilité des structures et services
- Une continuité des soins
- Une connaissance des ressources communautaires
- Un accès a d'autres formes de soins communautaires
- Une coordination communautaire
- Un système de gestion de l'information sur le malade et sa famille

- **L'éducation**

Les malades et leurs familles, les prestataires de soins ont besoin de formations adéquates en matière de prévention et de traitement. Des stratégies de formation doivent être développées pour les personnes malades, leurs familles et les agents communautaires analphabètes.

Par ailleurs, l'éducation contribue au changement de comportements pour une amélioration de la santé des communautés. Il s'agira essentiellement de donner des conseils d'hygiène et de prévention des maladies.

- **L'approvisionnement en médicaments et matériel de soins**

Les médicaments, fournitures et équipements doivent être disponibles au niveau national, dans les structures sanitaires locales ou dans les ONG pour constituer les kits de soins à domicile.

- **La gestion du personnel (Ressources humaines)**

La gestion du personnel doit mettre l'accent sur :

- le recrutement
- la description des postes, des tâches et des normes de prestation,
- la supervision et la coordination des activités de soins à domicile
- la rétention du personnel.

Une politique de recrutement et de rétention du personnel praticable et financièrement gérable, doit être élaborée.

- **Le financement et la pérennisation (Ressources financières)**

Le soutien et le financement sont un véritable défi pour les communautés et les structures. Les projets de soins à domicile sont souvent vulnérables du fait de l'inconsistance et de l'inconstance des ressources. Chaque structure doit pouvoir trouver d'autres stratégies de financement pour assurer la pérennisation de ses activités.

- **Le suivi et l'évaluation des activités**

L'évaluation peut être aussi bien interne qu'externe

L'équipe de soins à domicile est responsable du suivi et de l'évaluation interne des activités de soins et de l'assurance qualité. L'évaluation externe est assurée par le niveau central.

L'utilisation de guides de soins à domicile, de normes, d'outils de suivi évaluation, d'indicateurs est importante pour atteindre une meilleure qualité des soins.

6.- ETAPES DE MISE EN PLACE D'UN SERVICE DE SOINS A DOMICILE

L'établissement de services de soins à domicile ou le renforcement de programmes existants requiert un processus systématique de développement. Ce processus systématique inclus :

- 1- Une phase initiale d'évaluation de la communauté
- 2- Une phase d'évaluation des besoins, des malades, familles, volontaires, agents communautaires, agents de santé et de la communauté
- 3- Une phase de planification des activités
- 4- Une phase de mise en œuvre des activités
- 5- Une phase de renouvellement / suivi – évaluation et réajustement

Le développement de projets de soins à domicile suivra les phases dans cet ordre.

6.1. Une phase initiale d'évaluation de la communauté

L'évaluation de la communauté inclut la connaissance des structures de santé, du système social, de l'existence d'agences et d'organisation, de l'histoire de la communauté, de ses caractères physiques, de sa population, de son économie et la capacité des structures.

6.2. Une phase d'évaluation des besoins, des malades, familles, volontaires, agents communautaires, agents de santé et de la communauté

Cette phase consiste en plusieurs étapes :

- Evaluation des besoins au sein d'une large frange de la communauté
- Accord de la communauté pour le projet de soins à domicile (SAD)
- Evaluation des besoins de santé des malades, de leurs familles et de l'équipe de soins ;

6.3. Une phase de planification des activités

Il y a quatre aspects de planification d'un nouveau projet ou pour le renforcement d'un service de soins à domicile :

- décider qui pourra être impliqué dans le processus du projet
- identifier et assigner des tâches à entreprendre
- développer les buts et objectifs du programme
- décrire les activités de mise en oeuvre

6.4. Une phase de mise en œuvre des activités

C'est la mise en œuvre des activités planifiées dans la phase précédente.

6.5. Une phase de suivi – évaluation et réajustement

Entre chaque étape des actions dans le processus de développement des soins à domicile, il est important de s'arrêter et d'évaluer ce qui a été fait, comment il a été fait et procéder à des réajustements.

CONCLUSION

- Les soins à domicile sont des soins et soutien donnés à des personnes malades à leur domicile.
- Ces soins comprennent des activités de soins physiques, psychosociaux, spirituels et d'aménagement de l'environnement.
- Les soins à domicile de qualité sont de même valeur que les soins en milieu hospitalier.
- Les soins à domicile nécessitent la mise en place d'une organisation faisant intervenir, les ressources familiales, communautaires et nationales.
- Les règles d'éthique relatives aux soins s'appliquent également à domicile ;

UNITE 4 : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET RITUELS DE LA MORT

INTRODUCTION

Il existe, selon les peuples, les cultures et les croyances, une diversité des représentations et des sens de la maladie et de la mort. Cela peut influencer l'adhésion des malades condamnés à mourir d'une maladie incurable, de leurs familles et même des soignants aux soins palliatifs. Les soignants doivent considérer la maladie et la mort comme un fait normal dont on peut parler sans danger ou tabou, dans le respect des croyances et pratiques des autres et offrir les soins qu'il faut, même à un malade qui ne va plus guérir.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capables de :

1. Définir la maladie et la mort
2. Définir les termes de représentation de la maladie et rituel de la mort.
3. Identifier les différentes causes de la mort
4. Décrire les conséquences de la mort
5. Reconnaître les différentes représentations et les rituels de la mort
6. Expliquer l'impact des différentes représentations et rituels de la mort sur la prise en charge des malades nécessitant des soins palliatifs.
7. Expliquer pourquoi le processus de la mort doit être perçu comme un phénomène naturel en soins palliatifs

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions de la maladie et de la mort
2. Causes et conséquences de la maladie et de la mort
3. Représentations de la maladie et rituels de la mort

1. DEFINITION DE LA MALADIE ET DE LA MORT

1.1. Définitions de la maladie

Littéralement, le malade est celui qui est en mauvais état de santé. La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la santé (O.M.S.) comme "un état complet de bien être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"¹.

On retient alors que le malade est celui qui n'est pas en parfait état de bien-être physique, social et mental. Le terme maladie s'applique à un corps organisé qui n'est pas dans son état initial normal et qui subit une crise à phases variées du fait de perturbations diverses. La maladie est donc tout ce qui altère l'état initial normal de tout organisme vivant.

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 Juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

1.2. Définitions générale et spécialisées de la mort

La mort est un concept à plusieurs sens du fait que les différentes cultures lui donnent des contenus spécifiques.

1.2.1. Définition étymologique de la mort.

Au sens étymologique, la mort est un mot qui renvoie à l'idée de :

- Fin de vie,
- Cessation définitive de toutes les fonctions de la vie corporelle.

Mais au delà de cette définition du mot, certaines disciplines et certaines religions ont leurs définitions propres de la mort.

1.2.2. Définitions médicales de la mort.

Du point de vue de la médecine on peut classer les signes de la mort dans deux grands groupes :

- **Les signes négatifs de la vie** (arrêt des grandes fonctions : arrêt cardiaque ; arrêt respiratoire ; abolition de toute conscience, de toute sensibilité, des réflexes ; perte du tonus musculaire et mydriase (dilatation des pupilles); pâleur dite cadavérique ; refroidissement).
- **Les signes positifs de la mort** (Refroidissement cadavérique ; la rigidité cadavérique ; les lividités ; la déshydratation cadavérique ; la putréfaction).

Ici, l'on s'accorde pour considérer la mort comme l'arrêt des fonctions vitales.

1.2.3. Définition juridique de la mort

Au regard du droit, la mort marque la fin du statut juridique de la personne et par conséquent, la fin de la protection constitutionnelle, civile, et pénale de la vie individuelle.

Actuellement, en Côte d'Ivoire, le législateur s'appuie sur les documents médicaux et administratifs pour confirmer la mort. Cependant, la définition juridique de la mort mérite d'être connue.

1.2.4. Définitions religieuses de la mort

Il existe diverses définitions religieuses de la mort. Les exemples ci-dessous illustrent cette diversité de conception du phénomène de la mort

- **Chez les catholiques**

La liturgie des défunts note que, pour tous les catholiques, même si la loi de la mort physique les afflige, elle ne détruit pas la vie, mais la transforme. C'est pourquoi la mort est pour eux l'arrêt de la communion avec Dieu ou le prix du (ou causée par le) péché. Car, lorsque prend fin leur séjour sur la terre, ils ont déjà une demeure éternelle dans les cieux. La mort est une ouverture sur la lumière (ou la vie) éternelle. Par conséquent,

la mort n'existe que pour celui qui a péché. En d'autres termes, celui qui n'a pas péché ne meurt pas.

- **Chez les musulmans**

En Islam, la mort est un retour de l'être humain vers son créateur, Dieu qui le fait mourir et le ressuscite pour le jugement dernier. Il semble d'ailleurs que le message du Prophète MAHOMET se centre sur le rappel aux hommes de la venue de la fin des temps, de la résurrection (ou retour à la vie) et du jugement dernier.

- **Dans le chamanisme**

La mort est un départ définitif de l'âme pendant que la maladie est un départ momentané. Il faut donc ramener au plus vite l'âme vagabonde, laquelle erre dans un domaine invisible peuplé de forces qui veulent s'en emparer.

1.2. 5. Définitions socioculturelles de la mort

- **En Europe,**

Chez les Français d'avant la première guerre mondiale, la mort faisait partie de la vie et était un aboutissement. Aujourd'hui, c'est un sujet plus tabou que la sexualité.

- **Chez les Sulawesi, en pays TORAJA d'Indonésie,**

La mort est une période d'épreuves, d'incertitudes qui prend fin à la célébration des rites funéraires qui peuvent durer une dizaine ou des dizaines d'années. La mort physique n'est pas la vraie mort, mais plutôt la maladie.

- **Chez les Asiatiques du sud-est**

Pour les asiatiques de traditions Bouddhistes et indiennes, la mort est une étape de la transmigration sur le chemin de la perfection, l'arrivée à l'autre rive qui précède la renaissance.

- **En Afrique**

Dans la plupart des sociétés d'Afrique de l'Ouest et en particulier **chez les Sénoufo de Côte d'Ivoire**, la mort est l'événement le plus important de la vie provoquée par une faute rituelle (souillure, sacrilège) ou par une agression du sorcier. C'est aussi une dette de la vie, le bout du souffle.

Chez les Bété, la mort est un voyage sans retour dans l'autre monde, le monde des ancêtres et des aïeux ou encore un sommeil sans fin.

Comme on le voit, il y a des peuples qui croient en la résurrection, d'autres dans la réincarnation, d'autres encore dans la fin de tout, etc. Mais ces différences définitionnelles ou conceptuelles sont la manifestation des différences culturelles (cultures académiques, religieuses ou croyances) et permettent de comprendre que les diverses pratiques rituelles face à la mort ont des sens différents.

2. CAUSES ET CONSEQUENCES DE LA MALADIE ET DE LA MORT

2.1. Causes de la maladie et de la mort

2.1.1. Causes objectives de la maladie et de la mort

Les principales causes objectives (réelles) des maladies sont les suivantes :

- Les Infections
- Les cancers
- Les traumatismes
- Les intoxications
- Les troubles métaboliques (Anomalies des substances que contient le corps)
- Les dégénérescences (Altérations progressives, non physiologiques) des organes etc.

Différentes maladies peuvent entraîner le décès. Parmi les plus fréquentes sont :

- dans les pays développés :
 - les maladies cardiaques
 - les maladies respiratoires
 - les maladies neurologiques,
 - les cancer, etc.
- dans les pays en développement:
 - le VIH/SIDA,
 - le paludisme,
 - la tuberculose,
 - la malnutrition, etc.

Mais il existe également des causes subjectives de la maladie et de la mort.

2.1.2. Causes subjectives de la maladie et de la mort

Ce sont des causes qui relèvent plus de la croyance que d'observation de faits réels. Dans ce cas, la mort est souvent attribuée à des personnes, à des divinités, au diable ou mauvais esprits, etc. sans que l'accusation repose sur une vérification des faits.

2.2. Conséquences de la mort

La mort d'un malade a de multiples conséquences. Elle affecte certains soignants, des parents proches, des amis, des conjoints, etc..

La mort entraîne également un ensemble de conséquences sociales, économiques et juridiques.

2.2.1. Conséquences sociales de la mort

La mort d'une personne entraîne souvent des problèmes sociaux :

- de veufs/veuves
- d'orphelins
- de chefferie/gouvernance (succession et conflits qui en découlent)
- de destruction de l'union conjugale

2.2.2. Conséquences économiques de la mort

- problèmes de sources de revenus en moins
- problèmes de dépenses funéraires
- problèmes de partage des biens matériels et financiers du défunt

2.2.3. Conséquences juridiques de la mort

- Problèmes d'héritage
- Problèmes de déclaration de décès

Toutes ces conséquences dont la liste n'est qu'indicative impliquent un soutien et une prise en charge des personnes affectées par le décès d'un proche, au plan affectif, social, économique et juridique.

3. REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET RITUELS DE LA MORT

Les représentations de la maladie et les rites de la mort sont en rapport avec les croyances des peuples. Toutes ces représentations de la maladie et ces rituels ont un sens qui n'est pas toujours apparent. Ne pas respecter le droit du malade en situation palliative à se comporter face à la maladie et à la mort conformément aux prescriptions de sa culture est une manière de nier son existence.

3.1. Représentations de la maladie et de la santé

La représentation de la maladie est la projection (image qu'on se fait) d'un phénomène morbide et son interprétation selon la culture.

3.1.1. Représentations de la maladie et de la santé dans les sociétés occidentales.

Dans les pays occidentaux, l'on n'est pas très préoccupé par la maladie mais plutôt par la santé.

Pourquoi donc n'est-on pas très préoccupé par la maladie en occident?

La science met désormais à la disposition des occidentaux non seulement les moyens de se soigner, mais parfois même d'éviter la maladie. De leur côté, de nombreux Gouvernements se sont enfin pénétrés de cette idée, née à l'époque des lumières : la santé est un bien social et le pouvoir a l'obligation de la préserver".

On retient donc que les occidentaux sont très peu préoccupés par les maladies parce qu'ils ont les moyens de les soigner, de les éviter. De ce fait, ils s'acharnent à conserver la bonne santé.

Qu'en est il dans les sociétés traditionnelles ?

3.1.2. Représentation de la maladie dans les sociétés dites traditionnelles : exemple de la Côte d'Ivoire

La maladie est perçue (surtout en Afrique de l'ouest) comme une "régression", une "menace de mort", l'épreuve par excellence et l'occasion d'une forte mobilisation sociale.

Le sens de la maladie ne se lit plus simplement sur le corps du malade, mais éventuellement sur celui des autres, de l'entourage, de ceux qui, à leur tour, naissent, rêvent, tombent malades ou meurent".

Enfin, l'analyse de la littérature scientifique sur la perception de la maladie et de la santé dans les sociétés traditionnelles révèle que la perception de la maladie et de la santé dans les sociétés traditionnelles prend en compte à la fois la nature physique, organique et les dimensions sociales et spirituelles s'agissant de la cause de la maladie et de sa thérapeutique.

La représentation de la maladie en Afrique, notamment en Côte d'Ivoire est multiforme : la maladie est perçue comme une perturbation physique, sociale, psychologique etc.

Au sujet de la mort, il existe une diversité de représentations et de rituels en Côte d'Ivoire. Mais à titre d'exemple, les cas des Sénoufo et des Bété ont été retenus.

3.2. Représentations et rituels de la mort

3.2.1 Définitions des termes « représentation et rituel de la mort »

3.1.1. Définition de la représentation de la mort

La représentation de la mort est la projection (image qu'on se fait) de la mort et son interprétation selon la culture.

La mort est un phénomène non perceptible, non palpable ; elle est abstraite. Pour se la représenter, l'être humain a besoin de s'en faire une image pour la rendre plus perceptible.

3.1.2. Définition de rituel de la mort

Il est difficile de définir le rituel de façon complète et sans équivoques. Cependant, on peut dire qu'un rituel est un ensemble de pratiques ou d'actes commémoratifs standard qui symbolisent une situation supposée réelle.

3.3.1. Représentations et rituels mortuaires dans le monde

Toute notre vie est remplie de rites : rite de mariage pour officialiser une relation interpersonnelle, baptême ou visites de convenance chez une veuve, etc.

Le rite apporte une signification au vécu : la situation est trop nouvelle pour l'individu, il ne sait comment l'appréhender, la comprendre. Grâce à l'imaginaire véhiculé par le rite, la situation nouvelle inconnue et inquiétante prend un sens.

Comme la réalité matérielle ne permet pas d'expliquer la mort, l'homme, la société des hommes ont créé des rites. Les croyances façonnent l'imaginaire et vont se servir des rites pour faire supporter la réalité et essayer de l'expliquer.

Pour le soignant, même cartésien et incroyant, la connaissance des rites est indispensable pour être à la disposition de ses patients **au moment où l'efficacité thérapeutique n'est plus au premier plan**. Comprendre les rites qui habitent ses malades permet au soignant de l'accompagner, avec discrétion et pudeur. La représentation et le rituel de la mort existent dans toutes les sociétés.

En Europe occidentale, jusqu'à la première guerre mondiale, la mort faisait partie de la vie ; même subie à contre cœur, elle était acceptée comme un aboutissement.

Maintenant, les rituels se perdent et petit à petit, les membres du groupe fuient le mourant et sa famille, de peur de ne pas pouvoir exprimer leur compassion.

En Asie du sud-est : dans les sociétés indonésiennes la mort représente une initiation dont la finalité est la libération de l'âme du mort et celle de la famille en deuil.

3.3.2. Représentations et rituels mortuaires en Côte d'Ivoire

Les représentations et rituels de la mort en Côte d'Ivoire varient selon les groupes ethniques. Ces pratiques traditionnelles ont subi l'influence des religions au fil du temps. Les soignants doivent tenir compte de ces pratiques en cas de décès et comprendre leur signification dans le processus d'accompagnement des familles en deuil.

Nos sociétés pour la plupart conçoivent l'homme comme la réunion de plusieurs êtres différents :

- le corps matériel
- le double « *Djoudjou, Zouzou, ou Zouzouko* » comparable au *kû* des Egyptiens qui est une reproduction presque immatérielle, pouvant se dédoubler du corps pendant la vie se séparer définitivement du corps à la mort (l'inhumation terminée) pour se rendre dans le village des morts situé très loin, dans le souterrain.
- L'âme (*Kouho*) rappelant le *Khou* égyptien qui peut se manifester visuellement sous forme d'une apparition ou revenant, généralement inoffensif, mais qui peut effrayer les vivants.

La mort n'est pas seulement la destruction d'un être physique. Elle est aussi et surtout la destruction d'un être social, d'un être en relation, d'un être en situation. Elle affecte non seulement le défunt, les proches, mais aussi la communauté, la société globale dans son existence.

La mort du vieillard est une mort valorisée, rassurante et même souhaitée : on dira qu'il est mort de sa belle mort. Si le nom du défunt ne s'oublie pas, il ne peut être évoqué par les survivants.

Dans les cas de mort accidentelle, volontaire, criminelle, mort causée par des sorciers, mort d'une femme en couche, mort d'enfant en bas âge, les obsèques sont simplifiées parce que ces décès sont jugés inquiétants, dangereux pour la communauté. Il s'agit ici de se protéger de ces morts dont l'âme (le double) restera errante et agressive.

Dès l'agonie, on éloigne tout le monde y compris la famille, pour laisser le moribond en compagnie d'un ancien, qui est souvent un camarade de classe d'âge. C'est lui qui entendra ses accusations, ses confessions et lui fermera les yeux dès que le dernier soupir aura été rendu et qui préviendra les proches en leur disant : il a rendu le dernier souffle.

Après la mort, l'interrogation du cadavre ou la divination manifeste une volonté de savoir les causes immédiates (quelles soient symboliques ou biologiques), et traduit le trouble, l'inquiétude, voire la détresse humaine devant la mort.

La mort naturelle n'est souvent pas admise : selon les croyances, la mort est toujours provoquée par les maléfices de sorciers qui « mangent » l'âme du défunt ou qui l'empoisonne soit au moyen de substances toxiques, soit au moyen d'opération occultes de magie noire.

La première toilette consiste à le raser entièrement (la tête, la barbe les aisselles, le pubis), à le laver et l'enduire de beurre de karité. Le conjoint est également rasé et isolé en signe de deuil.

Il est alors exposé dans un vestibule ou une case à double entrée, là où tous les proches et visiteurs viendront le veiller et le voir pour la dernière fois, avant l'inhumation.

Pendant ce temps d'exposition, les filles du défunt viennent à tour de rôle et par ordre décroissant d'âge lui faire leurs adieux. Ces adieux consistent en des complaintes récitatives où chacune dit sa peine, relate la vie du mort, demande le pardon de ses fautes envers lui et dénonce les torts du lignage ou de la société à l'égard du défunt. Ce sont des poèmes tristes et poignants qui, souvent, font pleurer l'assistance.

3.4. Représentations et rituels mortuaires selon les religions et les croyances

La représentation et les rituels mortuaires sont variables d'une religion à l'autre ainsi que d'une croyance à l'autre. L'idée centrale qui s'en dégage fait ressortir la notion de salut et de vie après la mort. Les rites mortuaires tendent à honorer le défunt.

3.4.1. Rites mortuaires chez les chrétiens

La façon d'obtenir le salut varie quelque peu sur d'une confession Chrétienne à une autre. Les confessions protestantes s'orientent plus vers la prédestination. Les Catholiques sont persuadés de la force du pardon de Dieu. Et pour d'autres c'est la fois la prédestination et le pardon de DIEU qui assure le salut. Dans tout ces cas, le salut est personnel

Pour les chrétiens, l'être humain est composé de trois entités qui sont le corps, l'âme et l'esprit. **1 Thessaloniens 5v23.**

Bien que ces trois entités soient sujettes à la mort, la mort elle-même est le salaire du péché. **Romains 6v23.** La mort physique est donc la séparation de notre corps d'avec les autres entités et son retour à la poussière. **Genèse 3v19.**

C'est pour cette raison que le malade chrétien est invité à confesser ses fautes pour obtenir le pardon, puis à recevoir le sacrement des malades (catholique), sorte de thérapeutique de l'âme qui lui permet de mieux assimiler le sens de ses souffrances, parce que le Christ a souffert de la mort sur la croix, chaque chrétien peut participer par sa souffrance à la rédemption du monde et à la sienne. La communion du malade renforce cette identification avec le Christ sauveur du monde.

Aussi, l'espérance de la résurrection des morts comme l'a été Christ lui-même, est un sujet de grande consolation pour les chrétiens **1 Thessaloniens 4v16-18.** Malgré cette espérance, les chrétiens ne sont pas indifférents à la mort. Le chrétien peut participer donc un jour à cette résurrection après avoir été jugé par le créateur, c'est la pâques.

Le mort n'est pas enterré à la va-vite. **Son corps « de poussière » est honoré** comme le temple du Saint-Esprit par l'encens et l'eau bénite. De nombreuses prières implorent le pardon de Dieu pour ce pécheur et l'accompagnent jusqu'au tombeau. Le 'Dies Irae', qui a inspiré tant de musiciens, célèbre à la fois la crainte devant le jugement et la certitude du pardon. La Toussaint, où l'on célèbre tous les morts de la famille, signifie bien l'union des vivants et des morts dans la grande famille du Père.

On voit toute la puissance du rite chrétien pour transformer un événement inexplicable et faire de la mort un moyen de se rapprocher de l'Homme-Dieu, modèle de tous les croyants.

Le soignant, face à ce monde inconnu du religieux, qu'il soit incroyant ou croyant, se doit de **respecter la personne humaine** dans son cheminement ultime. Il peut susciter la venue d'un aumônier s'il a l'impression que la visite de celui-ci peut apaiser le malade, et comme on l'a vu, à propos des besoins spirituels, rassurer le mourant sur la valeur de sa vie. Parfois, il faut savoir attendre l'acceptation de la mort avant de laisser venir l'aumônier, tellement la révolte contre son destin habite encore le mourant. Parfois, ce moment ne se présente jamais.

Comme on le voit, la foi chrétienne donne un **sens très fort à la mort** : même si elle ne réussit pas toujours à convaincre le croyant, elle lui propose des rites puissants, très organisés, dans lesquels le mort, mais aussi sa famille, peuvent rentrer et protéger par l'imaginaire (ou la Foi, comme on le sent) un raisonnement cartésien défaillant.

3.4.2. Les rites mortuaires chez les musulmans.

La personne musulmane hospitalisée ne peut satisfaire à toutes les obligations de purification par les ablutions rituelles: il en résulte un sentiment de malaise appelé pudeur par les musulmans, qui peut gêner les relations entre soignants et musulmans.

Pour la religion musulmane, Dieu est présent, vivant, mais son mystère reste entier. La distance entre l'homme et Dieu reste infranchissable. L'existence de l'humanité est bornée par deux événements: le pacte de prééternité entre Dieu et la race des hommes issus d'Adam et la résurrection des corps qui précédera le jugement.

Du fait du pacte de prééternité, chaque être humain, dès son stade embryonnaire, est musulman, ce qui s'exprime par l'expression : 'Il n'y a de dieu que Dieu et Mohammed est son prophète'. L'existence humaine est le moment de l'action pour répondre à cette vocation. Après la mort, survient la rétribution donnée par Dieu en fonction de nos actions. La mort marque ainsi le temps donné à chacun pour effectuer les bonnes actions.

Ainsi, pour le musulman pieux, la mort correspond au moment de se mettre en conformité avec sa foi.

La maladie est le temps de l'épreuve et le musulman vit cette épreuve sous le regard de Dieu. La famille, les proches sont autour du malade et récitent la formule de profession de la Foi à la place du mourant qui ne peut pas toujours la réciter.

Les rites post-mortem sont très importants. Les bras sont croisés sur la poitrine en position de prière, puis la toilette mortuaire, qui est une cérémonie assez complexe, est effectuée par un membre important de la famille ou un musulman. Le corps est placé en direction de La Mecque, le visage incliné du côté droit, revêtu du vêtement rituel (double pièce de tissu blanc).

Chez les musulmans, l'inhumation se fait à même la terre. La communauté doit participer à l'enterrement et entourer la famille pour ce jour de deuil, au cimetière. La famille, dans son sens le plus large, se retrouve régulièrement au cimetière pendant les 40 jours suivant l'enterrement. Au bout de 40 jours, un repas pris en commun clôt officiellement le deuil.

Pour les soignants, il existe ainsi un respect particulier à avoir vis à vis du malade musulman. La 'pudeur' ne concerne pas seulement les différences dues au sexe, mais également l'absence de rites de purification pour le malade.

La toilette mortuaire n'est pas l'affaire des soignants, mais d'un membre de la famille. Il convient de favoriser la pratique de cette toilette dans de bonnes conditions d'hygiène et d'intimité.

Il n'est pas possible d'effectuer une autopsie (sauf pour raisons légales) d'un mort de religion musulmane.

3.4.3. Rites mortuaires chez les « athées »'

Lorsque la mort survient, c'est plutôt le caractère 'fin de souffrance' qui est mis en avant. La cérémonie funèbre est le plus souvent très sobre, mais il existe pratiquement toujours un rite : discours sur l'ami disparu, poèmes des enfants, minute de silence, dépôt de fleurs.

Le soignant face à ce monde inconnu, qu'il soit croyant ou pas se doit de respecter la personne humaine dans son cheminement ultime.

3.5. Impact des représentations des maladies et des rituels mortuaires sur les soins palliatifs

3.5.1. Respect de la diversité culturelle en soins palliatifs

Les exemples précédents nous montrent qu'il existe une variété de définitions de la maladie et de la mort selon les disciplines scientifiques, les croyances et les peuples ; il n'y a donc pas une définition unique et universelle de la maladie et de la mort, mais des définitions qui traduisent des représentations diverses et des significations différentes.

Il est donc important pour les soignants en soins palliatifs de respecter de la diversité culturelle en soins palliatifs.

3.5.2. Respect des rites devant la maladie et la mort

La société humaine réagit devant la mort d'un de ses membres par un ensemble de pratiques appelés rites. Celles-ci expriment la réaction de la société vis à vis de la perte subie, mais aussi du mystère de la mort. Tous ces rites ont pour but de bien séparer le monde des vivants de celui des morts.

Les soignants ont aussi leur part de rituel. En effet, pour un soignant, rédiger les papiers de décès n'est pas seulement une formalité administrative : c'est un moyen concret, 'rituel' de séparer une personne du monde des vivants. Le 'certificat de décès' témoigne de façon concrète de la réalité de la mort Cette rédaction du certificat constitue pour le médecin un acte concret de démarrer son deuil vis à vis du malade qu'il soignait. Le mort est bien décédé quand le registre d'état civil l'atteste.

Le soignant en soins palliatifs, dans cette période critique de la mort et lors du dialogue avec la famille, doit tenir compte de cette diversité culturelle et de ces rites pour ne pas apporter une souffrance supplémentaire par sa méconnaissance grossière des pratiques des différents malades

3.5.3. La mort : un phénomène naturel

Tout en respectant les rites et représentations des malades, les soignants ont aussi la responsabilité de faire accepter la mort comme un phénomène naturel.

Ce module nous rappelle que tout ce qui vie s'altère et meurt: mort physique ou mort métaphysique, la mort apparaît dans tous ces cas comme un aboutissement naturel, normal. Il faut donc intégrer la représentation de la maladie et de la mort du malade dans la prise en charge en Soins Palliatifs en parlant sans tabou mais avec tact dans le respect de l'autre, de ces traditions, de sa culture, de sa religion.

CONCLUSION.

- Il n'y a pas une définition unique et universelle de la mort, mais des définitions qui traduisent des représentations diverses et des significations différentes de la mort.
- Les causes de la mort sont relativement considérées : pour certains, la mort a des causes uniquement objectives. Mais pour d'autres, la mort a des causes plutôt subjectives, difficilement vérifiables et qui relèvent de la croyance.
- Les conséquences de la mort sont à la fois d'ordre social, économique et juridique et les proches doivent y faire face, y compris les soignants et les bénévoles chargés de la prise en charge des malades en situation palliative.
- Les interprétations varient d'un pays à un autre, d'une culture à une autre, d'une religion à l'autre. C'est pourquoi il est important de tolérer les représentations des maladies et les rituels de la mort qui ne sont pas les nôtres. Ce sont ces significations qui déterminent en partie les rituels mortuaires
- La mort est un aboutissement naturel, normal de la vie.

CONCLUSION GENERALE DU MODULE

Les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie des malades confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie et de leurs familles. Ils se matérialisent par la prévention, le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce, une évaluation impeccable, une prise en charge de la douleur, et des autres problèmes physiques, psychosociaux, nutritionnels et spirituels.

L'histoire des soins palliatifs dans le monde et en CI est très récente.

Ces soins sont dispensés à travers des composantes spécifiques qui mettent l'accent sur des valeurs et des principes que tout soignant doit connaître et respecter.

La nécessité des soins palliatifs s'impose malgré l'existence d'obstacles ou contraintes.

L'anthropologie sociale et culturelle nous apprend que tous les êtres humains aspirent à une jeunesse éternelle et cherchent à survivre symboliquement à la mort. Cela nous rappelle que tout ce qui vit s'altère et meurt : Mort physique, la mort apparaît dans tous ces cas comme un aboutissement naturel, normal. Il faut donc intégrer la représentation de la maladie et des rituels de la mort dans la prise en charge en soins palliatifs en parlant sans tabou mais avec tact dans le respect de l'autre, de ses traditions, de sa culture, de ses croyances

L'épidémie du VIH/SIDA et le cancer ont permis de développer en Afrique de nouveaux modèles de soins palliatifs. L'organisation des soins palliatifs ne peut se faire sans une équipe de soins interdisciplinaire incluant le malade et sa famille. Ils se font à divers niveaux tant dans les institutions que dans la communauté et à domicile.

Une bonne pratique de soins palliatifs n'est possible qu'à travers une démarche thérapeutique incluant plusieurs étapes et tenant toujours compte de l'avis et des besoins du malade et de sa famille

DOCUMENTS CONSULTÉS

Unités 1 – 3

1. Association canadienne des soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. 2002.
2. Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1
3. Community Home-Based care in resource-limited settings :A framework for action; OMS.2002
4. COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004.
5. Echimane, A., Ahnoux, A., Adoubi, I., Hien, S., M'Bra, K., D'Horpock, A., Diomandé, M., Anongba, D., Mensah-Adoh, I. et Parkin, D. 2000. Cancer Incidence in Abidjan, Ivory Coast. First results from the Cancer registry, 1995-1997. Cancer August 1, 2000.Vol. 89. No. 3:653-662
6. GOMAS Jean Marie. Organisation des soins palliatifs a domicile. exercice médical.La revue du praticien - médecine générale tome 12 – N° 431 du 28 septembre 1998
7. Matériels de formation PEC-VIH/SIDA
8. Matériels de formation ISTVIH/SIDA
9. Matériels de formation VIH/SIDA
10. Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000.
11. Ministère Délégué auprès du Premier Ministre, chargé de la lutte contre le SIDA. Côte d'Ivoire. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2002-2004.
12. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N°004 /CAB/MEMSP du 06 janvier 2005-09-23 Modifiant l'arrête N°411 du 28 décembre 2001 portant création organisation et fonctionnement du Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes vivant avec le VIH.
13. Ministère d'Etat, Ministère de la santé et de la population. Côte d'Ivoire. Plan d'action de lutte contre le VIH/SIDA dans le secteur de la santé 2004-2006.
14. Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA
15. Ministre de la Solidarité, chargé de la Santé. Liste nationale de médicaments essentiels et de matériel biomédical. 2003.
16. Ministère de la Santé Publique. Plan National de Développement Sanitaire 1996 – 2005
17. Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide National de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA. 2002
18. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population /UNICEF. Enquête nutritionnelle et mortalité en Côte d'Ivoire 2004
19. OMS. A community Health Approach to palliative care for HIV/AIDS and Cancer Malades.2000.
20. ONUSIDA. SIDA : soins palliatifs. Collections Meilleures Pratiques. Février 2001
21. ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondial de SIDA 2004
22. Organe international de contrôle des stupéfiants. Narcotic Drugs. Estimated World Requirements for 2004. Statistics for 2002
23. PERRIER M. FONDRAS J.C. Soins Palliatifs. Collection conduite. 2004
24. Programme national de Lutte contre le Cancer. Plan d'Action 2005
25. Programme mondial de lutte contre le SIDA:Guide de prise en charge à domicile.OMS.1994
26. Santé Familiale et Prévention du SIDA. Family Health International. Analyse situationnelle des soins et prise en charge du VIH/SIDA et des infections sexuellement transmissibles. Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Togo. Avril 2001
27. Secrétariat des soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada. Rapport d'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie. 2002
28. Les femmes et les soins à domicile. Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé. Revue. 2002
29. Uys Leana and Cameron Sue. Home-Based HIV/AIDS. OXFORD University press Southern Africa 2003

Unité 4

1. Blibolo AD. Ecologie sociale d'une maladie : réponses de prévention et de prise en charge thérapeutique et psychosociale de l'infection à VIH/SIDA en Côte d'Ivoire. Thèse de Doctorat 3è cycle de socio anthropologie médicale. IES. Université d'Abidjan. 1998.
2. Zeno BIANU. Les religions et la mort. Editions Ramsay. Paris. 1881. 282 pages.
3. E Dounglas. Dans la forêt de Côte d'Ivoire. Coutumes et Mœurs des Bété. Larose. Paris 1939
4. Rougeron Claude. La dimension spirituelle de l'accompagnement des malades en fin de vie. 2000
5. FHI/MEMSP. Politique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Abidjan. 2005.
6. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Doc n°63 du 27 janvier 2000.
7. P. Aries. La mort ensauvagée. Edition du seuil. Paris 1997
8. Bonte Izard. Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. PUF.
9. Lucien Neuwirth. Session ordinaire de 1998-1999. Annexe au procès verbal de la séance du 10 février 1999. Rapport d'information au nom de la commission des Affaires sociales sur les soins palliatifs et l'accompagnement.
10. Académie suisse des sciences médicales, doc des directives médico-éthiques de l'ASSM sur Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes du 20 juin 2005.
11. Louis Vincent Thomas. Les sociétés devant la mort. Encyclopédie...N° 15. Page 794 à 800 (Voir IRD).
12. Santé tropicale, le guide de la médecine et de la santé au RWANDA.
13. Funérailles et conflit social en Côte d'Ivoire. In politique africaine N°24. Côte d'Ivoire La société au quotidien. Ed Karthala. Paris, 1986.
14. Jean Guiart. La mort chez nous et ailleurs. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 8-10.
15. Solange Thiery. A propos de l'étude de Robert Hert : la représentation collective de la mort. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 11-14.
16. Jean Jamin et Nabé Vincent Coulibaly. A bout de souffle. La dette de la vie chez les Sénoufo. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 281-292
17. Jeanine Koubi. Le malade, le mort et son double visible en pays TORADJA

MODULE 2: SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

INTRODUCTION

Les soins palliatifs à domicile et dans la communauté constituent une composante très importante de l'éventail de soins donnés aux malades en situation palliative. Cet éventail de soins s'étend de l'hôpital au domicile. La prestation de services complets de soins palliatifs à domicile peut être fournie par des prestataires de soins du milieu communautaire. Toute la gamme de soins en soins palliatifs peut être délivrée dans la communauté et à domicile. Elle comprend des soins physiques, des soutiens psychologique, social et spirituel. Ces prestations sont destinées à assurer la continuité des soins et à maintenir un niveau maximal de confort du malade dans la dignité. Ce module présentera les caractéristiques et les pratiques de cette prise en charge.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

Objectif éducationnel général

A la fin de ce module le participant sera capable de :

1. Comprendre les notions de base sur les soins palliatifs à domicile et dans la communauté
2. Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et incurables à domicile et dans la communauté
3. Assurer une continuité de soins aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables a domicile et dans la communauté

Objectifs éducationnels spécifiques

Objectif général 1 :

1. Définir les soins palliatifs à domicile et dans la communauté.
2. Décrire les différentes composantes des soins palliatifs à domicile et dans la communauté.
3. Décrire les techniques et les méthodes de communication utilisées en soins à domicile et dans la communauté
4. Utiliser les techniques et les méthodes de communication dans les soins palliatifs à domicile et dans la communauté

Objectif général 2 :

4. Décrire les méthodes de soins pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes physiques
5. Décrire les méthodes de soutien
6. Décrire le cahier de suivi des soins palliatifs à domicile
7. Fournir des soins palliatifs efficaces à domicile
8. Fournir un soutien efficace à domicile
9. Utiliser le cahier de suivi des malades dans les soins palliatifs à domicile

Objectif général 3 :

10. Définir le continuum de soins
11. Décrire les différentes composantes du continuum de soins
12. Décrire la fiche de référence et de contre référence
13. Orienter les malades dans un service adéquat
14. Utiliser les fiches de référence et contre référence

PLAN DU MODULE

Le plan du module est le suivant :

Unité 1 : Introduction aux soins palliatifs à domicile et dans la communauté

1. Définitions
2. Composantes des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
3. Techniques et méthodes de communication en soins palliatifs à domicile et dans la communauté

Unité 2: Prise en charge des soins physiques à domicile et dans la communauté

3. Prise en charge de la douleur à domicile
4. Prise en charge des autres symptômes physiques à domicile

Unité 3: Soutiens en soins palliatifs à domicile et dans la communauté

1. soutien psychologique
2. soutien social
3. soutien spirituel

Unité 4 : Continuum de soins

1. Définition du continuum de soins
2. Composantes du continuum de soins
3. Les étapes qui permettent de relier les services sur l'étendue du continuum
4. Fiche de référence et de contre référence
5. Le cahier de suivi

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Unité 1 : Introduction aux soins palliatifs à domicile et dans la communauté

- Séance 1 : Introduction aux soins palliatifs à domicile et dans la communauté

Unité 2 : Soins palliatifs à domicile et dans la communauté

- Séance 1 : Prise en charge de la douleur à domicile
- Séance 2 : Prise en charge des autres symptômes physiques à domicile : fièvre, diarrhée, problèmes de peau
- Séance 3 : Prise en charge des autres symptômes physiques à domicile : problèmes de bouche et de gorge, toux, nausées, vomissements, fatigue et faiblesse

Unité 3 : Soutiens à domicile et dans la communauté

- Séance 1 : Soutien psychologique à domicile
- Séance 2 : Soutien social à domicile
- Séance 3 : Soutien spirituel à domicile

Unité 4 : Continuum de soins

- Séance 1 : Composantes du continuum de soins Eléments d'un bon continuum
- Séance 2 : Fiche de référence et contre référence Cahier de suivi des soins palliatifs communautaires à domicile

UNITE 1 : INTRODUCTION AUX SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

INTRODUCTION :

Les soins palliatifs dans leur approche holistique (globale) comptent plusieurs niveaux d'intervention dont le domicile. Pour mieux comprendre les soins palliatifs à domicile et dans la communauté, des notions de base devront être comprises par les acteurs des soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. Définir la communauté et le domicile
2. Définir les soins palliatifs à domicile et dans la communauté.
3. Décrire les spécificités des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
4. Décrire les différentes composantes des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
5. Décrire les techniques et méthodes de communication dans les soins palliatifs à domicile et dans la communauté
6. Utiliser les techniques et les méthodes de communication dans les soins palliatifs à domicile et dans la communauté

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
2. Spécificités des soins palliatifs à domicile et dans la communauté
3. Composantes des soins palliatifs a domicile et dans la communauté
4. Techniques et méthodes de communication en soins palliatifs à domicile et dans la communauté

1. DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

Définir les soins palliatifs à domicile et dans la communauté, nous amène à expliquer quelques concepts clés tels que la communauté, le domicile, les soins palliatifs, les soins palliatifs dans la communauté et à domicile

1.1. Définition de la communauté

Selon l'OMS, la communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus organisés qui ont quelque chose en commun et qui agissent ensemble pour atteindre des objectifs ou satisfaire des intérêts qui leur sont communs.

1.2. Définition du domicile

Selon le dictionnaire Larousse, le domicile peut être défini comme étant le lieu de résidence d'un individu.

1.3. Définition des soins palliatifs (OMS)

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce, une évaluation impeccable et à la prise en charge de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs pour enfants correspondent à la prise en charge active totale du corps, de l'esprit et du moral de l'enfant, et comprennent également le soutien apporté à la famille.

Les soins palliatifs peuvent être fournis à l'hôpital, en clinique et à la maison.

1.3. Définitions des soins palliatifs communautaires à domicile.

Les soins palliatifs communautaires à domicile sont les soins actifs globaux fournis, à domicile, aux personnes atteintes de maladie chronique menaçant leur vie et à leurs familles. Les moyens de prestation sont basés sur les ressources et les capacités de la communauté.

2. SPECIFICITES DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

Les soins palliatifs offrent deux systèmes :

- un système de soins pour aider les malades à vivre le meilleur des confort possible jusqu'à leur mort, avec des moyens basiques.
- un système de soutien utilisant les capacités de la communauté pour aider le malade et sa famille à faire face à leurs besoins psychologiques, sociaux et spirituels.

3. LES COMPOSANTES DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

Il existe deux composantes, ce sont :

- Les composantes soins qui sont essentiellement la prise en charge de la douleur physique et d'autres symptômes
- Les composantes soutiens qui sont essentiellement, le soutien psychologique, le soutien social (abri, alimentaire, vestimentaire, juridique, funéraire, etc.) et soutien spirituel

4. TECHNIQUES ET MÉTHODES DE COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

Le soignant doit connaître les techniques et les méthodes pour recueillir les informations concernant le malade, sa famille et sa communauté afin d'identifier les besoins et délivrer un conseil qui soit bien accepté.

4.1 Les techniques de communication

Ces techniques permettent de traiter le malade et sa famille avec respect, en leur accordant toute l'attention requise.

4.1.1. L'écoute active

Le soignant doit :

- **Etre actif** c'est-à-dire:
 - Amener la personne à continuer à parler et l'aider à exprimer ses besoins
 - Orienter l'entretien
- **Eviter d'interrompre** de façon intempestive son interlocuteur
- **Récapituler** ce qui a été dit afin de corriger tout malentendu et vérifier qu'il a bien compris les besoins exprimés par le malade ou sa famille
- **Réconforter** le malade/ famille déprimé et découragé
- **Rassurer** le malade/famille en s'engageant à apporter dans la mesure du possible les solutions aux besoins exprimés par le malade et sa famille.

Toutes les caractéristiques de l'écoute passive décrites ci-dessous doivent être prises en compte lors de l'écoute active.

4.1.2. L'écoute passive

Le soignant doit :

- **Proposer un entretien**
- **Préserver le caractère confidentiel et privé** de l'entretien (un endroit calme)
- **Capter toutes les émotions** du malade/famille afin de réagir convenablement
- **Etre attentif** à ce que dit le malade/famille et au besoin lui faire un signe affirmatif de la tête ou des commentaires pour l'encourager
- **Etre patient**

4.1.3. L'entretien

L'entretien peut être :

- **Directif** : le soignant pose les questions et l'interlocuteur répond
- **Semi-directif** : il s'instaure un dialogue, un échange entre le soignant et son interlocuteur.

4.2. Les méthodes de communication

- **La méthode individuelle** : l'intervention du soignant se fait auprès d'une personne.
- **La méthode de groupe** : le soignant rencontre un groupe de personne (par exemple la famille).
- **La méthode communautaire** : le soignant rencontre la communauté qui est un groupe plus important.

4.3. Les résultats de l'entretien

L'information ainsi recueillie permet de considérer les éléments suivants :

- Les besoins ressentis ;
- Les besoins réels ;
- Les motivations ;
- Les moyens.

4.3.1 Les besoins ressentis

Ce que le malade et sa famille considèrent comme étant leur problème le plus important :

- Un symptôme
- Une infection opportuniste
- L'état psychologique du patient
- Les médicaments
- L'alimentation
- Etc.

4.3.2. Les besoins réels

Ce qu'il faut pour aboutir à une solution durable au problème posé est :

- la proposition de médicaments
- la référence du malade au centre de santé le plus proche
- la proposition d'une prise en charge psychosociale et spirituelle
- la disponibilité de médicaments et surveillance de l'observance du traitement
- les conseils pour une alimentation équilibrée.

4.3.3. Les motivations

C'est la volonté du malade et/ou de sa famille à trouver les moyens pour aboutir à une solution qui est marquée par :

- l'intérêt du malade et de sa famille
- la volonté d'écouter et de suivre les conseils proposés
- la recherche mutuelle de moyens pour aboutir à une solution

4.3.4. Les moyens

Il s'agit des ressources de tous les genres :

- personnes (parents, amis)
- matériels
- financières

Conclusion :

- Le domicile est le lieu d'habitation d'un individu
- La communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus organisés qui ont quelque chose en commun et qui agissent ensemble pour atteindre des objectifs ou satisfaire des intérêts qui leur sont communs
- les caractéristiques des soins palliatifs à domicile et dans la communauté :
- un système de soins et un système soutiens
- les composantes des soins palliatifs à domicile et dans la communauté : composantes soins et les composantes soins
- les techniques de communication en soins palliatifs a domicile et dans la communauté : l'écoute active, l'écoute passive, l'entretien
- les méthodes de communication en soins palliatifs a domicile et dans la communauté : La méthode individuelle, la méthode de groupe, la méthode communautaire
- les résultats de l'entretien en soins palliatifs a domicile et dans la communauté : Les besoins ressentis, les besoins réels, les motivations et les moyens

UNITE 2: SOINS PHYSIQUES A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

INTRODUCTION :

Les soins palliatifs à domicile et dans la communauté optent pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie incurable qui menace leur vie.

Pour ce faire, la maîtrise des méthodologies précises et efficaces de soins physiques, s'impose aux acteurs des soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, le participant sera capable de:

1. Identifier les besoins fondamentaux des être humains
2. Fournir des soins physiques à domicile et dans la communauté
3. Fournir un soutien psychologique, social et spirituel à domicile et dans la communauté

PLAN DE L'UNITE :

1. Besoins fondamentaux des êtres humains selon Virginia Henderson
2. Soins à domicile et dans la communauté
3. Soutiens à domicile et dans la communauté

1. BESOINS FONDAMENTAUX DES ETRES HUMAINS SELON VIRGINIA HENDERSON

Selon le modèle de Virginia Henderson, l'on distingue 14 besoins fondamentaux de tout être humain. Ces besoins, à la fois physiologiques et sociaux, sont les suivants :

Tableau N°1 : Besoins fondamentaux selon Virginia Henderson		
<ul style="list-style-type: none">• respirer,• boire et manger,• éliminer,• se mouvoir et maintenir une bonne posture,• dormir et se reposer	<ul style="list-style-type: none">• se vêtir et se dévêtir,• maintenir la température du corps dans les limites de la normale,• être propre et protégé par ses vêtements,• éviter les dangers	<ul style="list-style-type: none">• communiquer,• agir selon ses croyances et ses valeurs s'occuper en vue de se réaliser,• se divertir• apprendre

Les malades en situation palliative ont des difficultés par eux-mêmes d'assurer ces besoins fondamentaux. Les soins et soutiens palliatifs que leur apportent les soignants ont pour but essentiel de les aider à assurer ces besoins fondamentaux.

2. SOINS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

2.1. Prise en charge de la douleur a domicile et dans la communauté

Elle consiste à la prise en charge à domicile de la douleur chez des personnes atteintes de pathologies incurables qui menacent leur vie. (Voir tableau ci-dessous)

Tableau N°II : Prise en charge de la douleur

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>La douleur est une sensation pénible permanente ou intermittente, fréquente au niveau d'une partie ou de la totalité du corps. (définition du guide)</p> <p>Les causes de la douleur sont dues à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'immobilité • Les infections (zona) • Les traumatismes • Les problèmes de nerfs • Les problèmes psychologiques ou affectifs • Le surmenage. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ecouter le patient • Evaluer la douleur avec l'échelle visuelle analogie (EVA)* ou l'échelle numérique • Soulager la douleur : <ul style="list-style-type: none"> - Mobiliser et masser avec douceur le point douloureux avec du beurre de karité ou de l'huile de coco - Installer le malade dans une position adéquate pour soulager la douleur - Mettre en hauteur les jambes douloureuses - Avoir une bonne posture - Mettre le patient dans un milieu calme - Demander à l'entourage de le ménager (lui parler avec douceur, le réconforter) - Eviter le bruit, l'alcool, le tabac et les facteurs stressants - Réduire les efforts physiques - Conseiller le calme, le repos et l'obscurité - Apprendre à gérer la douleur en se distrayant - Appliquer un linge humide et froid sur les endroits douloureux - Utiliser une vessie de glace - Donner un antalgique niveau 1 (paracétamol : 2 comprimés deux fois par jour pour l'adulte) - donner à boire une tasse de café concentré 	<ul style="list-style-type: none"> • Donner les anti-inflammatoires en cas de carie dentaire • Prendre des médicaments sans avis médical 	<ul style="list-style-type: none"> • Douleur persistante ou insupportable • Mal de tête persistant • Douleur accompagnée de vomissement, fièvre, saignement, vertige. • Douleur persistante chez un enfant. • Douleur persistante et augmentant en intensité

2.2. Prise en charge des autres symptômes physiques dans la communauté et à domicile

Elle se fera en fonction des signes les plus fréquemment rencontrés, ce sont : La fièvre, la diarrhée, la toux et les difficultés à respirer, les problèmes de peau, les problèmes de la bouche et de la gorge, les nausées et les vomissements, la fatigue et la faiblesse. (voir le tableau ci-dessous)

Tableau N°III. Prise en charge de la fièvre			
Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>La fièvre signifie que la température du corps est plus élevée que la normale (37°5 C).</p> <p>La fièvre n'est pas une maladie en soi mais indique une anomalie dans l'organisme.</p> <p>Les gens qui ont de la fièvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ont des frissons ; • transpire plus et ont mal aux articulations ; • leurs muscles sont douloureux ; • se sentent très fatigués. <p>Il existe de nombreuses raisons liées à la fièvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les infections opportunistes associées au SIDA, comme la tuberculose ; • les maladies endémiques, comme le paludisme ; • l'infection à VIH elle-même. • Dans certains Cancers. 	<p>Le meilleur moyen de savoir si une personne a de la fièvre est de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre la température avec un thermomètre* ; • Si vous n'avez pas de thermomètre, vous pouvez vous faire une idée en posant le dos d'une de vos mains sur son front et le dos de votre autre main sur votre front. Si elle a de la fièvre, vous devriez sentir la différence. <p>Pour faire baisser la fièvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retirer vêtements et couvertures inutiles ; l'air frais ne peut pas faire de mal et aide à faire baisser la fièvre ; • Rafrâchir la peau par des bains ou en versant de l'eau dessus, en mettant des linges humides sur la poitrine et le front et en éventant, ou simplement en frottant la peau avec un linge humide et en laissant l'humidité s'évaporer ; • Se reposer ; • Donner beaucoup d'eau, du thé léger, du bouillon (de maïs, de pomme de terre, de carotte) ou de jus (de goyaves, citron). Car quand une personne est fiévreuse, elle perd beaucoup plus de liquides que d'habitude, ce qui l'indispose encore plus et peut entraîner une déshydratation ; • Utiliser des médicaments qui font baisser la fièvre : prendre deux comprimés de paracétamol toutes les huit (8) heures (chez les adultes) 	<p>Il faut surtout éviter de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se mettre près d'une source de chaleur • Se couvrir avec plusieurs vêtements ou couvertures • Fermer les espaces d'aération (les portes et les fenêtres) • Faire des massages à l'eau chaude 	<p>Se rendre au centre de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quand la fièvre dure plus de trois jours • Quand le patient est brûlant ou quand il délire • Quand la femme est enceinte ou vient d'avoir un enfant • Quand il s'agit d'un enfant fiévreux • Quand la fièvre s'accompagne d'autres signes graves de maladies tels que : <ul style="list-style-type: none"> - Perte de conscience - Yeux jaunes - Diarrhée aiguë - Convulsions - Douleurs à la poitrine - Difficulté à respirer - Migraines intenses - Toux persistance - Amaigrissement

Tableau N°IV. Prise en charge de la diarrhée

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>La diarrhée c'est quand une personne fait au moins trois selles liquides par jour.</p> <p>La diarrhée est généralement claire et liquide, et souvent accompagnée d'un mal au ventre intense et de vomissements.</p> <p>Elle est plus fréquente chez les personnes qui ont le SIDA que chez les autres.</p> <p>Il y a deux types de diarrhée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La diarrhée aiguë dure moins de deux semaines • La diarrhée persistante quand cela fait plus de deux semaines que la personne a plus de trois selles liquides par jour. <p>La diarrhée a plusieurs causes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'eau de boisson insalubre et le manque d'hygiène • Infections opportunistes liées au VIH/SIDA • Effets secondaires des médicaments. • Dans les cancers abdominaux <p>Elle entraîne des pertes d'eau, de nutriments et diminue l'appétit. Elle expose la personne au risque de déshydratation et de malnutrition.</p>	<p>Prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> • Boire suffisamment d'eau propre bouillie • Manger de la nourriture propre et saine : manger les aliments fraîchement préparés, bien laver les aliments crus, bien faire cuire les aliments qui se mangent crus et conserver la nourriture à l'abri de la saleté des mouches. • Avoir les mains propres. Il faut toujours se laver les mains avec de l'eau et du savon : <ul style="list-style-type: none"> - avant de toucher, préparer, servir ou conserver les aliments - après l'utilisation des toilettes ou latrines - après avoir nettoyé un enfant ayant déféqué ou après avoir nettoyé un enfant ou un adulte malade. <p>Traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Boire plus que d'habitude pour éviter la déshydratation : <ul style="list-style-type: none"> - Après chaque selle liquide une tasse d'eau potable de sel de réhydratation orale (préparé avec un litre d'eau bouillie soit avec un sachet de SRO soit avec 4 cuillères à café de sucre+ ½ cuillères à café de sel) - Après chaque selle liquide une tasse de décoction de feuille de goyaves, de lait de coco ou de liquide à base d'aliments comme la soupe ou l'eau de riz • Continuer à s'alimenter pour éviter la malnutrition : <ul style="list-style-type: none"> - Manger de petites quantités d'aliments fréquemment - Continuer à manger après la maladie pour récupérer la perte de nutriment - Consommer les aliments riches en fibres solubles pour aider à garder les liquides (mil, banane) - Consommer des aliments que l'on digère facilement (riz, pain, mil, maïs, pomme de terre, la bouillie) - Manger des fruits et des légumes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Refuser de manger • Consommer les agrumes forts : orange, citron car ils peuvent irriter l'estomac • Consommer la caféine (café et thé) et l'alcool • Consommer les aliments très froids (apport excessif d'huile, de beurre) • Consommer les aliments gazeux (chou, oignon) et boissons gazeuses • Refuser de boire • Refuser de prendre des médicaments • Faire des lavements 	<ul style="list-style-type: none"> • Quand la diarrhée persiste plus d'un jour • Quand la diarrhée est accompagnée : <ul style="list-style-type: none"> - De fièvre persistante ou supérieur 38° C - D'une soif intense - D'une irritabilité/ agitation de la personne - D'une peau qui ne reprend pas sa position quand on la pince - De vomissements - De sang dans les selles • Quand le patient ne peut ni manger ni boire convenablement

Tableau N°V Prise en charge des problèmes de peau

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>Les problèmes de peau se traduisent par l'apparition de boutons, de démangeaisons, de furoncles, de plaies ou de cicatrices.</p> <p>Les problèmes de peau chez les personnes infectées sont fréquents et ont malheureusement tendance à être chroniques.</p> <p>Les causes les plus fréquentes de certains de ces problèmes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les levures (muguet, candidoses, teignes) • Les infections bactériennes (furoncles) • Les infections virales (zona, sarcome de Kaposi) • La mauvaise hygiène (gales) • Les allergies à des médicaments ou à des produits irritants pour la peau (eczéma, urticaire) • Décubitus prolongé : le fait de rester toujours allongé dans la même position (escarres) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour prévenir les escarres : <ul style="list-style-type: none"> - Sortir du lit au tant que possible - Se retourner dans le lit toutes les deux heures pour éviter le blocage de la circulation du sang - Mettre des draps et une alaise (ex : coussin) d'un contact doux. Aérer le malade tous les jours et changer la literie chaque qu'elle est souillée. - Disposer des coussins sous le corps de telle sorte que les parties osseuses frottent moins. • En cas de démangeaisons : <ul style="list-style-type: none"> - Rafrâichir la peau avec de l'eau - Tapoter ou frotter la peau avec le plat des doigts - Appliquer un linge mouillé - Couper les ongles - Mettre des gants ou des chaussettes aux mains du malade en cas de confusion mentale pour les empêcher de se gratter • En cas de dessèchement : <ul style="list-style-type: none"> - Appliquer la vaseline, la glycérine ou beurre de karité sur la peau • En cas de plaies simples : <ul style="list-style-type: none"> - Eviter de souiller la plaie - Nettoyer la plaie avec de l'eau propre - Faire un pansement avec des compresses propres, la bétadine jaune et du sparadrap. • En cas de furoncles : <ul style="list-style-type: none"> - Appliquer des compresses chaudes 4 fois par jour pendant 20 mn pour le ramollir ou le faire mûrir rapidement et pour réduire la douleur. 	<ul style="list-style-type: none"> • En cas de démangeaisons : <ul style="list-style-type: none"> - Appliquer un linge chaud sur la peau - Se gratter de façon intempestive • En cas de furoncles : <ul style="list-style-type: none"> - Gratter les boutons du visage - Manipuler le furoncle - Appliquer des produits non conseillés par le médecin. 	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de peau persistants • Problèmes de peau avec une fièvre persistante • Furoncles, abcès, plaie trainante ou difficile à cicatriser • Zona • En cas d'allergie aux médicaments

Tableau N°VI : Prise en charge des problèmes de bouche et de gorge

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>Les problèmes de bouche et de gorge se traduisent par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les douleurs de la bouche • Langue couverte d'une couche blanche • Des tâches blanches au fond de la bouche, de la langue et du palais • Une rougeur au niveau de la gorge • Une inflammation des amygdales <p>Tous ses signes entraînent une difficulté au cours du repas.</p> <p>Les causes les plus fréquentes de certains de ces problèmes sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les levures (muguet, candidoses) • Les infections bactériennes (aphtes de la bouche, inflammations des gencives, angines) • Les infections virales (herpès buccal, sarcome de Kaposi) • La mauvaise hygiène (caries dentaires) • La malnutrition (les plaies dans la bouche) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour prévenir les problèmes de bouche et de gorge : <ul style="list-style-type: none"> - Il faut rincer la cavité buccale avec de l'eau chaude salée (1/2 cuillère à café de sel pour une tasse d'eau) ou avec une solution bucco- dentaire après avoir mangé et entre les repas - Faire tourner doucement le liquide dans la bouche pendant cinq minutes et cracher. • En cas de douleurs dans la bouche : <ul style="list-style-type: none"> - Manger les aliments mous plutôt que les aliments durs ou croustillants - Manger des aliments non épicés - Absorber les liquides et les aliments en purée, en pâte et en bouillie, ce qui permet d'éviter la douleur due au contact des aliments avec les régions touchées - Sucrer de la glace ou boire des boissons froides permet d'engourdir la bouche et calmer ainsi la douleur. • En cas de tâches blanches dans la bouche : <ul style="list-style-type: none"> - Faire des bains de bouche à l'eau tiède salée ou citronnée ou du coca cola après le repas et au coucher - Frotter doucement la langue et les gencives avec une compresse montée sur une tige imbibée d'eau tiède ou citronnée - Avoir une alimentation équilibrée - Consommer les jus de fruits (mangues) 	<ul style="list-style-type: none"> • consommer très sales, très sucrés ou très épicés (piments, poivre, ail) • Consommer les boissons gazeux ou alcoolisées • Consommer des aliments chauds et acides • Arrêter de s'alimenter • Se brosser les dents avec une brosse dure. 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à avaler persistante • Brûlure dans la poitrine • Saignement des gencives • Déshydratation • Diarrhée.

Tableau N°VII : Prise en charge de la toux et difficultés à respirer

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>La toux est une réaction de défense de l'organisme pour libérer les voies respiratoires encombrées. Elle peut être :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sèche (sans crachats) ou grasse (avec crachats) • aigue (inférieure à 8 jours) ou chronique (plusieurs semaines) <p>Elle peut être favorisée par l'exposition au froid et le tabagisme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conseiller au patient de mettre sa main devant la bouche quant il tousse • Cracher dans un récipient qui peut se fermer • Aérer la pièce • Eviter les pièces trop ventilées ou climatisées • Se laver à l'eau tiède • S'habiller chaudement en cas de fraîcheur, surtout la nuit • Boire beaucoup d'eau pour adoucir la gorge • Ne pas prendre de boissons fraîches • Eviter les plats trop gras ou trop épicés <p>Quelques remèdes non médicaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gargarismes à l'eau salée en cas de mal de gorge • En cas de crachats respirer des vapeurs d'eau chaude pendant 15 minutes plusieurs fois par jour pour les ramollir • Sirop : une part de miel plus une de jus de citron en prenant une cuillère à café toutes les deux ou trois heures • Thé au citron et au miel 	<ul style="list-style-type: none"> • Paniquer • Laisser le malade seul • Prendre des médicaments contre la toux sans avis médical. 	<ul style="list-style-type: none"> • Toux qui empêche de dormir • Toux persistante plus de 8 jours • Difficultés à respirer accompagnée de fièvre élevée persistante et crachats teintés de sang.

Tableau N°VIII: Prise en charge des nausées et vomissements

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<p>La nausée c'est l'envie de vomir.</p> <p>Le vomissement c'est le rejet du contenu de l'estomac par la bouche.</p> <p>Ces symptômes peuvent être provoqués par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des médicaments • des infections • un problème de ventre • l'infection à VIH elle-même. 	<ul style="list-style-type: none"> • Supprimer les odeurs et les aliments gênants • Mettre le malade en position demi – assise ou le coucher sur le coté gauche • Rechercher les signes de déshydratation (soif ; peau pincée revient lentement) • Proposer des médicaments déjà prescrits par un agent de santé au même malade • Conseiller au malade de rester une ou deux heures sans boire ni manger • Donner SRO à boire • Donner à manger en petites quantités (pain, riz ou manioc) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseiller au malade d'arrêter de s'alimenter • Proposer de s'allonger juste après le repas 	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissements persistants • Vomissements avec du sang, verdâtre ou ayant une odeur d'excrément • Impossibilité de s'alimenter • Fièvre • Mal au ventre • Déshydratation

Tableau N°IX : Prise en charge de la fatigue et de la faiblesse

Définition	Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire	Quand référer le malade ?
<ul style="list-style-type: none"> • La fatigue est la diminution de la capacité de l'organisme à faire une activité. • La faiblesse est le manque de force physique. <p>Les causes de la fatigue et de la faiblesse sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La pathologie chronique et incurable elle-même • La mauvaise nutrition • L'anémie • La dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseiller le repos au malade • Suggérer aux membres de la famille d'aider le malade • Conseiller au malade de se laver et de cuisiner assis, d'utiliser un bassin pour ses besoins et de marcher avec une canne. 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter les tâches professionnelles, domestiques et les activités. 	<ul style="list-style-type: none"> • Faiblesse et Fatigue persistantes • Impossibilité de marcher • Fièvre persistante ou supérieure à 38° C • Céphalées (maux de tête) intenses ou persistantes

UNITE 3: SOUTIENS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

INTRODUCTION :

De même que les soins physiques sont un élément essentiel dans les soins palliatifs dans la communauté et à domicile, de même les soutiens psychologique, social et spirituel sont nécessaires pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie incurable qui menace leur vie.

Cette unité traite des méthodes et techniques de soutiens aux malades en situations palliatifs à domicile et dans la communauté

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, le participant sera capable de:

1. Décrire les méthodes de soutien à domicile
2. Fournir des soutiens efficaces à domicile

PLAN DE L'UNITE :

1. Soutien psychologique
2. Soutien social
3. Soutien spirituel

1. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

1.2. Définition du soutien psychologique

Le soutien psychologique est la mise en oeuvre de moyens basés sur l'écoute, la parole et l'observation pour secourir le patient qui est aux prises avec des difficultés psychologiques le gênant dans son adaptation à la société. Il vise le malade, sa famille, les soignants.

1.3. Modes du soutien psychologique

Le soutien psychologique peut se faire de deux manières :

- **Sur le plan individuel,**

il s'agit d'une relation entre le soignant qui assure ce soutien et le malade.

Avec l'enfant, ce soutien peut se faire en dehors des parents quand il a la maturité psychologique nécessaire et s'il le demande.

Au niveau du groupe,

Il s'agit de personnes volontaires ayant un intérêt commun, qui se réunissent régulièrement afin d'échanger des renseignements sur les ressources personnelles et communautaires disponibles.

C'est un lieu de parole, d'écoute de soi et des autres sans jugement. Il est dirigé par un thérapeute ou un soignant formé. Ce groupe s'adresse aux malades et à leurs familles

1.4. Méthodes et techniques du soutien psychologique

1.4.1. Méthodes

Le soutien psychologique va consister à :

- Evaluer le bien-être psychologique du malade ou de sa famille. Le soignant se renseigne sur les pensées, sentiments, espoirs, désirs et craintes. Il se sensibilise aux attentes et besoins psychologiques du malade ainsi qu'à sa personnalité, son état émotionnel, ses stratégies d'adaptation, ses expériences passées et tout problème psychologique préexistant.
- Examiner directement ou tenter de résoudre souvent en référant, les problèmes d'anxiété, de dépression, de colère, de chagrin par anticipation, de détresse et de désespoir.
- Développer un plan de soins qui porte sur les besoins psychologiques et doit permettre de promouvoir la capacité d'adaptation du malade et de la famille
- Soutenir l'atteinte des objectifs personnels du malade et de son entourage pour optimiser leur qualité de vie.

1.4.2. Techniques

Pour permettre l'expression de ce qui est fait souffrir psychologiquement le malade, le soignant utilisera des techniques spécifiques :

- **Dans tous les cas, le soutien psychologique au malade est basé sur :**
 - la parole
 - l'écoute
 - l'observation
 - de façon plus spécifique, la psychothérapie de soutien (spécialiste).
- **Chez l'enfant, le soignant fera aussi usage de techniques et d'activités adaptées à son niveau de développement comme :**
 - le dessin
 - le conte
 - le jeu
- **Chez le mourant, le soignant favorisera :**
 - des visites régulières pour ne pas l'abandonner à sa solitude
 - une écoute attentive de ce qu'il souhaite
 - une meilleure implication de la famille dans son quotidien.

Pour optimiser le soutien psychologique, le soignant doit viser :

- **Une écoute** sans jugement des difficultés vécues physiquement et psychologiquement par le malade ou la famille en lui permettant de parler ouvertement et sans crainte
- **L'observation** de tout ce qui n'est pas verbalisé mais qui exprime les difficultés psychologiques du malade à travers les non-dits (posture, gestes, etc.)
- **L'expression émotionnelle** du patient par la verbalisation, les pleurs (prévoir des mouchoirs pour qu'il sente qu'il peut se laisser aller), le silence, etc.
- **Le toucher** du patient car cela permet le rapprochement et celui-ci se sent accepté tel qu'il est (exemple : personne vivant avec le VIH (PVVIH))
- **Le réconfort et le soutien moral** qui rassure le malade.
- **L'aide** pour que le malade ou la famille trouvent les ressources personnelles pour s'adapter à cette nouvelle situation
- **La référence du malade** face à des difficultés spécifiques nécessitant l'intervention de spécialistes.

Ce soutien nécessite une confiance réciproque, la discrétion, la compréhension, l'esprit de recherche qui fait rejeter toute idée préconçue.

1..4.3.Quand référer au spécialiste ?

Le malade sera référé au psychologue ou au psychiatre entre autre dans les cas suivants :

- Persistance des signes pathologiques malgré un soutien psychologique de base bien mené
- Idées suicidaires
- Dépression
- Troubles psychiatriques

1.4.4.. Qui peut assurer le soutien psychologique ?

D'un point de vue général, toutes les personnes qui interviennent auprès du malade peuvent faire ce type de soutien mais, elles doivent y être formées et présenter des qualités humaines.

1.4.5. Qualités requises pour assurer un soutien psychologique

Pour assurer le soutien psychologique il est important d'avoir les qualités suivantes :

- Se connaître soi-même
- Avoir une motivation personnelle
- Etre disponible
- Faire preuve de compassion et de patience
- Faire preuve d'empathie et de « bonne distance » qui permet à la fois une véritable compréhension des souffrances du malade et l'apport d'une compétence spécifique en évitant l'épuisement professionnel
- Savoir écouter et observer, mettre le malade en confiance pour lui permettre de discuter, de poser des questions et de se confier ouvertement en toute sécurité.
- S'enquérir de l'origine de l'objet et de la nature de la demande
- Choisir un cadre approprié
- Déterminer le moment opportun
- Choisir le mode de soutien approprié
- Choisir les méthodes et techniques appropriées
- Conduire la séance de soutien psychologique

1.4.6. Quand faire le soutien psychologique ?

Le soutien psychologique peut :

- se situer dès le début de l'annonce du diagnostic ou intervenir dans le courant de la gestion de la maladie.
- se faire sous forme de séance (comme une consultation) ou à un moment privilégié de la rencontre avec le malade (visite).
- se faire dans le temps (plusieurs séances) mais peut également être ponctuel quand l'entourage prend le relais (famille, religieux...).

Le soignant déterminera son choix selon la demande, les dispositions du malade et l'organisation de la prise en charge globale.

1.4.7. Choix du cadre du soutien psychologique

Le soutien psychologique se fait dans un cadre calme, bien éclairé, en institution ou à domicile. Cet environnement doit préserver le caractère confidentiel de la rencontre.

1.5. Soutien psychologique au malade et a sa famille

Chez le malade, le fait d'être malade chronique ou proche de la mort fait apparaître un sentiment d'angoisse qui entraîne souvent un sentiment de dévalorisation, de résignation et/ou de dépression pratiquement inévitable.

La famille joue un rôle particulier auprès du malade :

- Elle est le soutien naturel du malade, connaît ses habitudes, ses goûts ; elle est très attentive à ses souhaits et les devance
- Elle est le témoin et narrateur de son passé éloigné ou récent et peut aider le malade à l'exprimer et se remémorer
- Elle est le lieu de sa vie affective (sentiments, relations), ce qui explique que le malade éprouve une hyper sensibilité aux réactions de l'entourage

Dans le cas de la maladie chronique, la fatigue physique, émotionnelle, les difficultés financières, les conflits avec le malade en raison de ses attitudes et la recherche culturelle de l'origine de la maladie sont des causes de l'épuisement de la famille.

La famille a également un sentiment d'impuissance car elle se sent agressée par la maladie de ce proche ; de plus, elle est frustrée face à la dégradation physique du malade. Les membres de la famille organisent leur vie autrement et imaginent ce qu'elle sera après, tout en restant au côté du malade. Cependant, l'absence prolongée de la personne malade nécessite parfois son remplacement avant sa mort dans les activités, les responsabilités qu'elle exerçait : c'est le deuil anticipé. Cela entraîne des relations conflictuelles car le malade vit cela comme une atteinte à son identité et en veut à la famille.

- En cas d'anxiété et de dépression, le soignant doit savoir gérer de la façon suivante (voir le tableau ci-dessous)

Tableau N°X : Prise en charge de l'anxiété et de la dépression			
Définition	Ce qui est faisable	Ce qui n'est pas faisable	Quand référer le malade ?
<p>L'anxiété est un sentiment de nervosité, de peur et d'appréhension. La dépression est un sentiment de tristesse et de désespoir.</p> <p>Les causes peuvent être dues :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A la présence d'une infection • Aux effets secondaires de certains médicaments • A la malnutrition • Aux conflits sociaux <p>L'anxiété peut occasionner les symptômes physiques et psychiques, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un manque d'appétit • Une sensation d'étouffement • Des tremblements • Des palpitations • Des fourmillements des mains et des pieds • Des insomnies • Une difficulté à se concentrer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ecouter le malade • Encourager le malade à dire ses sentiments et ses pensées • Impliquer les membres de sa famille et sa communauté dans la résolution des problèmes domestiques (la prise en charge des enfants, les finances et le transport) • Favoriser des rencontres avec une association de PVVIH, des services de prise en charge psychosociale, d'autres groupes de soutien communautaire • Conseiller au malade de maintenir ses activités quotidiennes et de se détendre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consommer de l'alcool et d'autres drogues • Prendre des médicaments sans avis médical. 	<ul style="list-style-type: none"> • Envie de suicide, de mutilation ou de faire du mal à autrui • Troubles du sommeil • Manque d'appétit • Problèmes familiaux

1.5.1. Etapes d'une séance de soutien psychologique sur le mode individuel

Le soutien psychologique individuel est basé sur la confidentialité. Il s'organise autour de trois grandes étapes :

Avant, pendant et après la séance de soutien psychologique.

- **Avant la séance de soutien psychologique**
 - Se renseigner sur la demande de soutien: Il s'agit de la connaissance préalable du dossier du malade, des informations apportées par celui qui a référé, par l'anamnèse ;
 - **Choisir un cadre adapté**

- **Pendant la séance de soutien psychologique**
 - Saluer de façon nominative et introduire la séance
 - Conduire l'entretien proprement dit en rassurant sur le caractère confidentiel de la rencontre
 - Ecouter le malade parler de ses difficultés,
 - L'observer au-delà des paroles
 - Repérer à travers l'écoute, l'observation, le recouplement avec des informations antérieures, les difficultés du malade
 - Repérer dans son discours la gestion des conflits par des explications culturelles faisant appel à des références traditionnelles (sorcellerie), religieuses.
 - Entendre ce qu'il dit de l'interprétation de la maladie et des incidences sur son équilibre physique
 - Intervenir selon les problèmes repérés (relationnels, observance, estime de soi, etc.) pour aider le malade à élaborer une solution permettant un mieux être
 - Savoir ramener l'échange à l'instant présent : parler des éléments positifs dans l'entourage par exemple,
 - Conclure la rencontre du moment en ouvrant sur l'éventualité d'une autre. Souvent le malade fait des promesses pour la prochaine séance comme pour maîtriser son avenir.

- **Après la séance de soutien psychologique** il est indispensable pour le soignant :
 - D'échanger avec la personne à l'origine de la demande (soignant, famille, malade) et les membres de l'équipe soignante en n'oubliant pas de maintenir la confidentialité sur les aspects précisés par le malade
 - De référer à l'équipe soignante élargie afin que les spécialistes (travailleurs sociaux, religieux, etc.) puissent s'impliquer en connaissance de cause pour le bien-être du malade.
 - D'impliquer les membres de sa famille (aînés, enfants) et sa communauté (leaders) dans la résolution des problèmes domestiques (prise en charge des enfants, les finances et le transport)
 - De favoriser des rencontres avec une association ou des groupes de paroles (ex PVVIH), des services de prise en charge psychosociale, d'autres groupes de soutien communautaire

1.5.2. Etapes du soutien psychologique sur le mode groupal (groupe de parole)

Ce type de soutien est fait en présence d'un psychologue ou d'une personne formée à l'organisation du groupe. Les membres du groupe se retrouvent à des moments différents de la gestion de la maladie ou de la mort du malade. Ils échangent sur leurs expériences personnelles permettant ainsi l'auto-soutien et le soutien des autres qui ne se vivent plus isolés.

Le responsable fera attention à ce qui a été repéré plus haut et devra de façon spécifique:

- permettre aux membres du groupe de se connaître
- permettre au groupe d'exprimer un objet d'échange ou en proposer (annonce du diagnostic, soutien au malade, comportement déroutant du malade, gestion des réactions du malade, dépression des familles face à la chronicité ou aux crises de la maladie, relations avec les soignants, aux pensées suicidaires ou aux appels à l'euthanasie, deuil et fin de vie, etc.)
- Echanger dans le groupe les expériences des uns et des autres (auto-soutien)
- Permettre l'expression dans le groupe des sentiments de chacun et des repères d'interprétations culturelles
- Recentrer ce qui a été dit
- Ouvrir sur des réflexions concernant le bien-être du malade, de la famille et des soignants

1.5.3. Ce qu'il ne faut pas faire

- Etre pressé et ne pas savoir organiser le soutien psychologique, ce qui donne au malade le sentiment de prendre le temps du soignant.
- Donner le sentiment au patient qu'on ne le connaît pas : ne pas le nommer ainsi que certains membres de la famille...
- banaliser les dires et les sentiments, juger, culpabiliser le malade et/ou la famille.
- Poser de nombreuses questions (type interrogatoire) sans laisser le malade s'exprimer plus aisément sur ce qui le préoccupe. Les silences sont souvent évocateurs de beaucoup de douleur
- Donner des solutions toutes faites sans soutenir le malade dans la recherche de solutions selon ses propres références
- Se fermer dans le discours scientifique
- Ne pas aborder les éléments positifs de la vie du malade (réussite des enfants...)
- Etre directif et avoir une attitude rigide
- Prédire l'avenir vital du malade ou faire de fausses promesses
- Projeter sur le malade ce que l'on ressent de ce qu'il vit (tristesse, sentiment d'injustice)

1.6. Soutien psychologique au soignant

Les difficultés psychologiques du soignant sont en relation avec l'objet de travail et visibles à travers le SEPS.

Le SEPS est un phénomène vécu de l'intérieur, c'est le poids émotionnel de la fonction soignante et sa spécificité. Il s'agit d'un processus individuel qui a des retentissements sur le malade et sa famille, sur le groupe social (équipe, service), sur la qualité et la rigueur du travail.

Dans le cadre des soins palliatifs, la confrontation du soignant à la souffrance et à la mort est inévitable.

Aussi, le soutien consistera en la prise en charge de ce syndrome et sa prévention sur les plans individuel et groupal. Elles peuvent être faites individuellement ou en groupe.

1.6.1. L'approche individuelle

L'approche individuelle touche le soignant dans sa singularité et porte sur les modérateurs de stress (« Prendre soin de soi pour prendre soin des autres »). Il doit :

- Se représenter au niveau mental les réussites, les attentes positives par rapport à des problèmes posés et éviter les attitudes défaitistes
- Bénéficier de l'effet vacances- jours de repos, de la mobilité, des changements de postes, de services
- Avoir des comportements de santé susceptibles de préserver ou d'améliorer son état de santé (alimentation adaptée, activité physique régulière, contrôle de prise d'alcool, de tabac...)
- Privilégier les loisirs ne rappelant pas les activités professionnelles (sports arts, engagement social...)
- Développer des relations sociales avec des amitiés génératrices de soutien personnel
- Bénéficier si nécessaire de l'approche psycho dynamique qui comprend la psychothérapie

1.6.2. L'approche collective ou institutionnelle

Elle est proposée par la structure hospitalière et nécessite l'implication de la direction, du médecin du travail, du psychologue et de toute personne formée au soutien psychologique des soignants.

Une analyse de l'état des lieux élaboré dans le cadre d'un groupe de travail permet de rendre compte de l'ampleur des difficultés au sein de la population soignante.

- Faire un projet d'équipe

Il s'agit d'analyser les besoins du service et d'élaborer un projet de renforcement du service, avec les moyens d'application et les outils d'évaluation. Il faut procéder avec les intéressés (membres de l'équipe de soins) à l'exploration de pistes de solution

- Développer la qualité de la communication
 - au sein de l'équipe soignante en encourageant les soignants à s'ouvrir spontanément les uns aux autres de façon informelle, sur des situations professionnelles particulières.
 - avec le malade et son entourage
- Adopter une gestion du temps de travail qui prévoit des temps de repos pour les soignants par roulement en dehors des congés admis par la structure.
- Créer des espaces de parole :

Le chef de service devra manifester un réel soutien à l'organisation des espaces de parole qui font partie du temps de travail, en reconnaissant leur intérêt. Cela empêchera certains soignants d'en contester l'utilité. La présence du chef de service légitime les espaces de parole. Il doit favoriser l'expression de chacun dans un climat de confiance.

Les espaces de paroles comprennent :

- des réunions de discussions de cas cliniques : les problèmes médicaux, psychologiques et éthiques de chaque malade sont abordés en présence de tous les membres de l'équipe.
- des réunions des membres de l'équipe programmées selon une périodicité à définir dans chaque structure, doivent se tenir dans un lieu ordinaire au sein du service pour favoriser la parole et la communication en évitant le poids de la hiérarchie : c'est le groupe de parole de l'équipe soignante
- les réunions de service permettent de discuter l'organisation et le fonctionnement du service et de gérer les problèmes d'ordre institutionnel
- Mettre en place des structures d'aide à la prise en charge des malades chroniques et de leurs familles en créant :
 - Une consultation de soutien psychologique et sociale
 - Des groupes de parole des malades et des familles favorisant l'auto support.
- Organiser les formations collectives

Les formations visent une mise à niveau des soignants et un apport d'expertise plus technique. Elles peuvent être internes ou externes au service. Elles peuvent porter sur les soins palliatifs, le soutien psychologique, des aspects médicaux, la gestion du SEPS, etc.

Les formations internes au service de soins permettent au plus grand nombre de soignants d'y assister mais surtout de progresser au même rythme.

Les *formations externes* qui permettent de s'éloigner des lieux de stress quotidien et d'établir des relations non chargées affectivement avec d'autres personnes.

2. SOUTIEN SOCIAL

Le soutien social aux malades est l'ensemble des actions qui, par rapport à son environnement, contribuent à gérer les conflits et les difficultés relatifs à son état en vue de faciliter son intégration au sein de sa famille et de sa communauté. Il concerne :

2.1. HEBERGEMENT DES SANS ABRI

2.1.1. Définition

Est considérée comme une personne sans abri, toute personne exclue ou partie d'elle même d'un domicile, d'un centre d'accueil et étant dans l'impossibilité de prendre en charge un hébergement.

Pour être prise en compte dans le cadre des soins palliatifs, cette personne doit présenter les caractéristiques suivantes :

- être en situation palliative ;
- être en rupture avec son milieu familial ou social ;
- ne disposer d'aucune source de revenu susceptible de l'aider à se loger ;
- ne bénéficier d'aucune assistance publique, privée ou associative (ONG, OBC) ;

2.1.2. Ressources disponibles

Elles sont le plus souvent, le fait des OBC et des ONG confessionnelles telles que le Centre Oasis de Koumassi, le Centre Espoir de Port-Bouët, les centres de l'ONG Amepouh, de l'ONG Chigata sise à Yopougon, le Centre Ebener à la Riviera etc. Ces centres sont situés, en majorité, dans le district d'Abidjan.

La prise en charge des enfants, se fait à travers

- des structures publiques (orphelinats et pouponnières) qui sont les suivantes :
 - deux orphelinats publics (Bingerville et Grand-Bassam);
 - quatre pouponnières (Yopougon, Adjamé, Dabou, Bouaké);
 - deux villages d'enfants SOS (Abobo et Aboisso).
- des structures communautaires. L'on peut citer, entre autres, les centres d'accueil du Bureau Catholique pour l'Enfance (BICE) etc. Toutefois, la faiblesse de la capacité d'accueil de ces structures ne permettra pas d'accueillir tous les enfants en situation de détresse.

2.1.3. Ce qu'il faut faire

Pour l'hébergement des sans abri, Les membres de l'équipe de soins palliatifs et les structures d'accueil doivent suivre la procédure suivante : (voir les textes des mairies)

- Accueillir le malade et s'entretenir avec lui en vue de statuer sur son cas en équipe.

- Recueillir les données suivantes :
 - identité : noms et prénoms, âge, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée ou non, ressources disponibles, habitudes, désirs, réseau de soutien
 - attentes : durée du séjour, actions menées ou à entreprendre
 - besoins : motif de la visite ou du séjour à la structure d'accueil
- Consigner dans un registre le point de la situation en rapport avec les données recueillies au cours de l'entretien
- Organiser une visite sur le terrain (Visite A Domicile) si nécessaire pour la vérification des données recueillies (voir annexe)
- Statuer sur le cas et décider de la conduite à tenir (accord ou refus après une étude de cas) ; (voir annexe)
 - en cas d'accord avec le malade, préciser la durée de séjour à mettre à contribution pour favoriser une réinsertion familiale ;
 - en cas de difficulté au niveau de la réinsertion sociale, poursuivre les démarches pour la réinsertion sociale ou référer
- Développer des relations d'aide sociale par le recensement des ressources disponibles dans son environnement (familial, professionnel...); cette action pouvant être le résultat tiré de la visite à domicile (VAD);
- mettre à contribution cette période de prise en charge pour rétablir tout lien du malade avec la famille, la communauté si possible ;
- Prendre en charge le coût de la location d'un appartement pour le malade et sa famille pour une période déterminée et en accord avec les soignants naturels ;
- Référer le malade en cas de nécessité à une structure de prise en charge médicale ;

Pour la prise en charge, la priorité devait être donnée à la réinsertion familiale dans la famille d'origine du requérant car cet endroit est le lieu par excellence de la socialisation. A défaut, l'on pourrait se contenter d'une famille d'accueil.

2.1.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir avec préjugés le malade (c'est toujours tel groupe social ou telle ethnie qui restent le plus longtemps dans ce centre. Ils pensent être les plus malheureux sur cette terre des hommes !) ;
- ne pas entreprendre de démarches pour la résolution de la situation du malade ou de la famille ;
- donner de faux espoirs au malade si des difficultés au niveau de sa prise en charge existent (le Centre pourra te prendre en charge, toi et ta famille pour le restant de tes jours, nous avons tout ce qu'il vous faut) ;
- se débarrasser du malade face aux difficultés rencontrées dans la recherche de solutions dans le cadre de la réinsertion sociale
- omettre de rendre compte de l'activité dans le cahier de permanence

2. 2. SOUTIEN ALIMENTAIRE ET SOUTIEN NUTRITIONNEL

Les problèmes nutritionnels et alimentaires des malades en situation palliative sont de plusieurs ordres :

- refus du malade de s'alimenter,
- difficulté à avaler
- symptômes gênants pour l'alimentation (incommodations): nausées, vomissements, diarrhée chronique, etc.
- difficulté du malade ou de la famille à pouvoir se nourrir correctement
- insuffisance des repas en qualité et/ou en quantité.

Le soutien (ou assistance) alimentaire consiste à subvenir aux besoins d'un malade qui ne dispose pas de nourriture.

Le soutien (ou assistance) nutritionnelle consiste à aider le malade à absorber la nourriture, à s'alimenter correctement.

2. 2.1. Le soutien nutritionnel

Il est admis que l'état nutritionnel a un impact important sur l'évolution des pathologies chez certains malades. En soins palliatifs, la carence nutritionnelle et la malnutrition sont fréquemment rencontrées. Elles sont à l'origine de la perte de poids et de la dégradation physique des malades.

Les soignants doivent par conséquent veiller sur :

- Le maintien du poids corporel du malade
- L'hygiène nutritionnelle (aliments propres et bien cuits)
- Les apports en suppléments nutritionnels (vitamines, sels minéraux, calories)

2. 2.1.1. Les principes de base de l'alimentation d'un malade

Ces principes sont les suivants :

- **Avoir une alimentation saine** ; ce qui suppose :
 - Une bonne hygiène corporelle (mains et habits propres)
 - Une bonne hygiène de vie (sans alcool, ni tabac)
 - Une propreté des aliments consommés :
 - Fruits et légumes lavés avant consommation
 - Eviter les restes de la veille mal conservés
 - Eviter les aliments vendus dans la rue, exposés à la poussière et aux microbes
- **Avoir une alimentation équilibrée** qui doit apporter à l'organisme, en quantité et en qualité, tous les nutriments dont il a besoin :
 - Protéine (viande, poisson, œuf, chenille, haricot, soja, arachide...)
 - Glucide (sucre, miel, mil, mais, riz, manioc, igname, patate...)
 - Lipide (huile d'arachide, beurre de karité, huile de palme rouge, graisse...)
 - Vitamine A, B et C (mangue, carotte, tomate, orange, haricot vert, banane, ananas, lait, oignon...)
 - Oligo-éléments (épinards, lentilles)

- **Cette alimentation doit par ailleurs être :**
 - Régulière (au moins trois repas dans la journée)

2.2.1.2. Recommandations destinées aux personnes s’occupant des malades

Ces recommandations sont les suivantes :

- Passer du temps avec la personne malade :
 - Discutez avec elle des aliments dont elle a besoin pour maintenir son poids, grossir et pour traiter sa maladie
 - Recherchez le type d’aliment qu’elle aime ou n’aime pas
 - Impliquez là dans la planification de ses repas
- Suivre l’évolution de son poids :
 - Si possible, pesez la régulièrement et enregistrez son poids
 - Cherchez toutes les causes inattendues de perte de poids et apporter une solution.
- Vérifier les médicaments qu’elle prend
 - Lire les instructions pour voir, quand ils doivent être pris, les aliments qui doivent être évités et s’il y a des effets secondaires.
- Être encourageant et aimant. Si une personne a une envie particulière soudaine, essayez de la satisfaire. Elle peut subitement cesser d’aimer un aliment, refuser ce qui a été préparé et vouloir quelque chose de différent. Ce ne sont pas des caprices. Ces changements soudains de goût sont une conséquence de la maladie.
- Être ferme sur l’importance de manger et l’encourager à manger souvent, mais ne pas la forcer. Lui donner trop à manger d’un seul côté peut l’amener à refuser.
- Si la personne est trop malade pour quitter le lit, vérifier qu’elle a à manger et à boire à portée de main.
- Être observateur. Regarder si la maison est propre, s’il n’y a pas de problème d’hygiène et s’il y a suffisamment à manger.
- Si la personne malade vit seule, l’inviter chez vous pour un repas. Encourager les autres membres de la communauté à lui rendre visite et à l’inviter.

2.2.2. Le soutien alimentaire

2.2.2.1 Définition

Le soutien (ou assistance ou aide) alimentaire est une opération par laquelle un kit alimentaire ou des aliments de toute nature (corbeille d’aliments) est mis à la disposition d’un malade ou d’une famille en situation palliative en vue de faire face à ses difficultés d’ordre alimentaire.

2.2.2.2 Sources de l'aide alimentaire

L'aide alimentaire peut provenir de dons ponctuels de structures publiques (ministères, collectivités territoriales, etc.), ou privées (entreprises, institutions, personnes de bonne volonté, etc.) ou d'ONG/OBC (exemples : Fondation Helen Keller International; UNICEF, EGPAF etc.)

Chaque structure d'accueil des malades et familles peut composer son kit alimentaire en fonction de la situation sociale du malade et des aliments disponibles. Ce kit doit comporter des aliments riches en protéines, glucides, lipides. Vitamines et oligo-éléments.

Le contenu du kit d'aliments proposé dans ce document l'est à titre indicatif. Les aliments proposés ne doivent souffrir d'aucune contre indication médicale.

Tableau N°X : Exemple d'aliments pour un KIT

ELEMENT NUTRITIF	EXEMPLE D'ALIMENT POUR UN KIT
Protéines	Conserves de protéines (sardine, thon ...)
Glucides	Riz, Pâtes alimentaires, biscuits
Lipides	Huile
Vitamines et oligo-éléments et autres	Lait, bouillon en cube et autres aliments en fonction des disponibilités de la structure d'accueil

Pour les enfants les kits seront fonction de l'âge.

Il faut encourager l'utilisation des produits locaux disponibles pour la constitution des kits notamment en zone rurale.

2. 2.2.3 Ce qu'il faut faire

- Accueillir le malade
- S'entretenir avec lui en vue de statuer sur son cas en équipe
- Faire le point de la situation et le consigner dans un registre,
- Recueillir au cours de l'entretien les données suivantes:
 - identité : noms et prénoms, âge, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée, ressources disponibles, habitudes, désirs, réseau de soutien
 - besoins : motif de la visite à la structure d'accueil
 - attentes : durée de l'assistance, actions menées ou à entreprendre
- évaluer les ressources de l'individu en vue de convenir de la conduite à tenir,
- consigner dans le registre de permanence les renseignements recueillis sur le malade ;
- remettre au malade les aliments dont il a besoin ;

- profiter de l'occasion pour prodiguer des conseils et un enseignement à propos de l'éducation alimentaire :
 - encourager un régime sain qui soit adapté en énergie, protides, glucides lipides, vitamines et les oligo-éléments,
 - donner des informations sur les aliments et régimes disponibles localement qui répondront aux exigences probables compte tenu de l'âge, du sexe et de l'état physiologique du demandeur
 - encourager les malades, si possible, à maintenir leur niveau d'activité physique et d'exercice
 - prodiguer des conseils en matière d'hygiène, de manipulation et de préparation saines des aliments
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

2. 2.2.4 Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir sans respect les requérants ;
- procéder à la distribution de façon inéquitable;
- s'approprier à des fins personnelles les dons reçus.

2.3. FOURNITURE DE KIT D'HYGIENE

La fourniture d'un kit d'hygiène dans le cadre du soutien social est un moyen de renforcer l'action sur le terrain de l'équipe de soins et, ainsi d'assurer le continuum de soins. Ce kit est fourni aux différentes cibles identifiées.

A titre d'exemple, un KIT d'hygiène peut comporter les éléments suivants

- Savon de toilette
- Papier hygiénique
- Eau de Javel
- Désodorisant
- une brosse à dents,
- de la pâte dentifrice

2.4: AIDE VESTIMENTAIRE

2.4.1. Définition

L'aide vestimentaire en soins palliatifs peut être considérée comme l'acte de donner sans contrepartie financière des effets vestimentaires à une personne dans le besoin. Cet acte peut être l'œuvre de l'équipe de soins ou de toute autre personne physique ou morale.

Par effets vestimentaires, il faut entendre ici des habits, des chaussures, des serviettes, des draps, des sous vêtements, des chaussettes, des accessoires (cravates, foulards, mouchoirs, etc.)

2.4.2. Sources de l'aide vestimentaire

Ces aides proviennent dans la plupart des cas, des organisations caritatives, des ONG, des OBC. Le secteur public intervient aussi dans cette distribution.

L'aide vestimentaire peut aussi provenir de la solidarité collective, nationale par des collectes organisées auprès des ménages, des entreprises et autres donateurs (Agences de coopération bilatérale/ multilatérale, Ambassades et autres organisations internationales).

2.4.3. Ce qu'il faut faire

A titre indicatif, suivre la procédure ci-dessous :

- accueillir le patient et établir une relation de confiance
- recueillir son identité
- évaluer les besoins du requérant ;
- le servir en fonction de la disponibilité ;
- mentionner dans le registre l'identité du bénéficiaire et la dotation reçue,
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

2.4.4. Ce qu'il ne faut pas faire :

- s'approprier les dons;
- servir de façon inéquitable les bénéficiaires ;
- ne pas le mettre en confiance.

2.5. AIDE FINANCIERE

2.5.1. Définition

L'aide financière est l'acte de donner ou de mettre à la disposition d'un malade ou d'une famille en détresse, sans contrepartie ou obligation de remboursement, des ressources financières en espèce ou en chèque

Dans le cas spécifique de l'enfant, Il reviendra à l'équipe de soins de vérifier auprès de la famille, le bien fondé de la demande et de veiller à la bonne utilisation de cette aide.

L'aide financière a pour objectif de faire face à des besoins d'ordre ponctuel, à savoir :

- des frais pour des examens médicaux de l'intéressé,
- des frais pour l'achat de ses médicaments,
- des frais pour son déplacement (transport à assurer lors des rendez vous pour des consultations médicales et autres),
- des frais pour un soutien alimentaire,
- des frais pour les problèmes d'hébergement (menaces d'expulsion, loyer en retard),
- et toute autre situation contraignant le requérant à solliciter toute aide financière, etc.

2.5.2. Sources des aides financières

Ces aides proviennent dans la plupart des cas :

- de l'Etat,
- des collectivités décentralisées
- des ONG et des OBC
- des personnes physiques ou morales.

Au niveau de l'Etat, deux ministères sont concernés :

- Le Ministère en charge des Affaires Sociales qui octroie des aides aux personnes nécessiteuses à travers ses structures de base que sont les centres sociaux. L'attribution de cette aide, appelée « secours financier » obéit à une démarche identique et unifiée dans lesdites structures.
- Le Ministère chargé de la Lutte contre le SIDA (à la Direction des Appuis Techniques), octroie une aide qualifiée d' « aide aux personnes indigentes vivant avec le VIH/SIDA » qui permet d'apporter une solution aux nombreuses sollicitations des PVVIH en difficulté.

Il convient de faire remarquer que les aides sont le plus souvent ponctuelles. Aussi, l'équipe de soins palliatifs doit envisager des solutions pérennes notamment les activités génératrices de revenus.

2.5.3. Ce qu'il faut faire

- accueillir le requérant et l'identifier,
- évaluer ses besoins
- inscrire les données recueillies dans le registre de permanence
- effectuer les démarches nécessaires en collaboration avec le malade
- suivre la procédure de décaissement et les moyens de contrôle de cette activité si le cas où la structure d'accueil dispose de fonds pour l'aide financière
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité si la structure d'accueil ne dispose pas de fonds pour l'aide financière

2.5.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir sans respect le requérant,
- donner de faux espoirs au demandeur,
- omettre de mentionner les actions menées dans le registre
- omettre de rendre compte à l'équipe des difficultés rencontrées.

2.6. SOUTIEN JURIDIQUE

2.6.1. Définition

Le soutien juridique est l'acte d'apporter conseil et assistance aux malades et aux familles pour leur permettre de résoudre les problèmes de Droit et de Justice tels : la violations des droits du malade, la rédaction d'un testament, les problèmes de succession, etc.

2.6.2. Cas de violation des droits du malade

Des cas de violation des droits du malade peuvent avoir lieu au sein de l'entreprise (cas de discrimination) en cas d'activité ou à l'hôpital lorsque le malade est en état de bénéficier d'une hospitalisation. Ils relèvent pour la plupart de la **stigmatisation et de la discrimination à l'égard des certaines maladies chroniques et incurables (SIDA, cancer...)**

La stigmatisation est une caractéristique qui « discrédite significativement » un individu aux yeux des autres. Elle s'appuie sur des pensées négatives déjà implantées et renforcées

La discrimination est le rejet d'un individu par les membres de sa famille ou par d'autres personnes voire la communauté, la discrimination se produit lorsque l'on fait une distinction entre des personnes, avec pour effet que ces individus sont traités de manière inégale et injuste parce qu'ils appartiennent ou parce qu'ils sont considérés comme appartenant à un groupe particulier

La stigmatisation se réfère à une disposition mentale alors que la discrimination est un acte ou un comportement.

Les conséquences pour le malade sont multiples :

- Perte d'emploi par licenciement abusif au niveau de l'entreprise.
- Refus de visa de voyage
- Refus d'assurance
- Refus de soins....

2.6.3. Cas de nécessité de protection des biens du malade

Le malade en situation palliative va perdre progressivement son autonomie tant sur le plan physique (cachexie, paralysie, incapacité à écrire...) que sur la plan de sa capacité à prendre des décisions (Démence, troubles psychiatriques, troubles de la conscience etc.) Il peut alors s'avérer nécessaire de mettre ses biens sous protection judiciaire.

2.6.4. Cas de nécessité de rédaction d'un testament

Au décès du malade se pose le problème d'héritage aux ayants droits (épouse et époux, enfants, autres parents). La coexistence du droit coutumier et du droit moderne (ou positif) rend complexe la résolution des problèmes d'héritage.

Souvent, l'application du droit coutumier prive les ayants droits des biens devant leur revenir dans la mesure où ce sont les frères, sœurs ou oncles, tantes du défunt qui ont droit à l'héritage. Par contre, l'application du droit moderne exclut les ayants droits coutumiers du bénéfice de l'héritage.

Dans le souci de mettre fin ou de minimiser de telles situations, des chefs de famille ont de plus en plus recours aux testaments. Ce document se définit comme un acte juridique unilatéral par lequel une personne, le testateur exprime ses dernières volontés et dispose de ses biens pour le temps qui suivra.

2.6.5. Problèmes de succession

La succession peut être définie comme la transmission à une personne vivante de l'ensemble des obligations qui étaient mises à la charge du défunt et des droits qu'il exerçait ainsi que des biens qu'il détenait.

De plus en plus, l'on constate qu'à l'occasion du décès du chef de famille, de l'un ou des deux parents d'un enfant, de nombreux problèmes se posent parmi lesquels celui de la succession.

Les problèmes de succession les plus fréquents sont les suivants :

- la lésion (ou préjudice) dans le partage des biens du parent décédé entre ses héritiers,
- le non-respect des obligations du tuteur légal (mauvaise gestion du patrimoine qui ouvre l'action en révocation du tuteur).

Face à ces difficultés, l'Etat a mis en place divers instruments juridiques nationaux.

2.6.6. Ce qu'il faut faire :

- **En cas de licenciement discriminatoire** pour raison de santé, le malade, peut agir contre son employeur en se référant à l'inspection du travail.
- **En cas de discrimination,**
 - Conseiller au malade et à sa famille de prendre contact avec un service habilité (ONG, organisations de défense de droits de l'homme...).
 - Conseiller au malade et à sa famille de prendre contact avec un avocat ci nécessaire.
- **En cas de nécessité de protection des biens du malade**
 - Conseiller aux malades et à sa famille d'avoir recours au tribunal civil.
- **En cas de nécessité de rédaction d'un testament**
 - Il faut s'enquérir auprès du malade de sa volonté de faire un testament, lui en expliquer éventuellement le bien fondé et lui apporter l'aide nécessaire pour le faire, c'est-à-dire le référer chez un notaire
- **En cas de problèmes de succession,** Les voies de recours s'offrant aux héritiers (le plus souvent la veuve et les orphelins) sont les suivantes :
 - Saisir le juge des tutelles
 - Saisir le tribunal de première instance.

- Avant toute chose, les documents à faire établir sont les suivants :
 - L'acte de décès du défunt, seul document, valable pour l'ouverture et l'exercice du droit successoral.
 - Ensuite l'acte d'hérédité pour déterminer le nombre d'héritiers
 - Enfin l'acte d'administration légale ou l'acte de délégation volontaire de la puissance paternelle pour désigner le tuteur légal du mineur.
- En cas du décès du père et de la mère, il faut procéder à l'ouverture de la tutelle et désigner le tuteur légal par le juge de tutelle.
- **En vue d'éviter la survenue de telles situations**, il convient de:
 - faire de la prévention et de la sensibilisation sur les droits successoraux,
 - vulgariser la pratique testamentaire,
 - inciter et de montrer les avantages du mariage civil pour la sécurité des enfants et de la veuve ou du veuf.
 - déclarer les naissances.
 - veiller à la sécurisation des transactions par acte notarié ou dans les formes prévues
 - favoriser la sensibilisation par les médias des personnes vulnérables sur leurs droits et de les inciter à saisir le juge de tutelle, les travailleurs sociaux.

2.6.7. Ce qu'il ne faut pas faire

- ne pas conseiller les malades et leurs familles à suivre ces différentes voies de recours
- pousser les malades et leurs familles à se faire justice eux-mêmes
- pousser les malades et leurs familles à développer ou provoquer la rupture familiale

2.7. SOUTIEN ADMINISTRATIF

2.7.1. Définition

Le soutien administratif est l'assistance aux malades et aux familles pour les aider à résoudre des problèmes divers tels que la perte d'un emploi et à entreprendre les démarches administratives en cas d'arrêt de travail, de congés maladie, de retraite, de décès, de pension, etc.

2.7.2. Certificats médicaux d'arrêt de travail:

Les soignants doivent s'enquérir de la profession de leur malade, du secteur d'activité (public, privé, associatif, informel) ainsi que de l'entreprise d'embauche en vue de leur établir les certificats médicaux dont ils ont besoin en fonction de leur état de santé.

Il peut s'agir de :

- Certificat de travail à temps partiel (ex. mi-temps)
- Certificat d'arrêt de travail (de courte durée)
- Certificat de congé de maladie (de longue durée)

Si cette précaution n'est pas prise systématiquement, le malade en situation palliative peut perdre son emploi.

- **Si le malade n'est pas hospitalisé :**

Le médecin traitant est autorisé à prescrire un arrêt de travail de sept jours maximum, renouvelable une seule fois

Si l'état de santé du travailleur ne s'améliore pas, il est proposé soit :

- une hospitalisation
- un congé maladie de longue durée. (conseil de santé)

- **Si le malade est hospitalisé:**

- Faire établir un certificat d'hospitalisation par le médecin traitant
- Faire établir à la sortie du malade un certificat médical d'arrêt de travail d'une durée de 7 jours renouvelable 1 fois (maximum de 15 jours) par le médecin traitant.
- Faire établir un congé de maladie (conseil de santé)

2.7.3. Le congé de maladie

En cas de maladie chronique, le malade peut bénéficier de congés de maladie de longue durée dont les modalités varient selon le régime et le contrat de travail qui le lie à son employeur.

- **Cas du fonctionnaire**

- **Le congé de maladie de longue durée**

C'est un congé d'une durée de 6 mois maximum et renouvelable.

Si après 36 mois consécutifs de congé de maladie, le malade est déclaré invalide et admis d'office à la retraite.

- **Le congé exceptionnel de maladie**

Il concerne les accidentés de travail, les victimes des maladies professionnelles survenues dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de leurs fonctions.

C'est un congé d'une durée de soixante mois Si l'état général du malade ne s'améliore pas, il est admis à faire valoir ses droits à la retraite.

- **Cas du travailleur de secteur privé**

Ce secteur étant réglementé par la loi N° 95 – 15 du 12 janvier 1995 portant code du travail. C'est un décret 12 mars 1996 relatif aux conditions de suspension du contrat pour maladie du travailleur qui règle cette question. En dehors des cas de maladies professionnelles et des accidents de travail, la maladie ordinaire du travailleur lui ouvre droit à des congés

Le travailleur malade doit faire constater son état soit par un médecin d'entreprise, soit par un médecin agréé qui lui délivrera un certificat médical. Il devra par la suite informer obligatoirement son employeur de son état.

De façon générale, le congé maladie est sans incident sur le contrat de travail encore moins sur la rémunération. Cependant lorsque cette maladie, entraîne une inaptitude prolongée du travailleur à assumer ses obligations nées de son contrat de travail, l'on assiste à la suspension de ce contrat. Cette suspension peut durer 6 mois et être prorogée jusqu' au remplacement du travailleur.

En général le travailleur faisant l'objet d'une mesure de suspension de son contrat, retrouve son poste si avant la période de 6 mois ou la prorogation qui s'en est suivie, il retrouve la santé. Dans ce cas son employeur est tenu de le reprendre, mais passé cette période il a été remplacé, l'employeur est en droit de le licencier. Le travailleur percevra dès lors des indemnités de licenciement prévues à cet effet.

Pendant toute la période de suspension du contrat de travail pour maladie, le travailleur perçoit en lieu et place de son salaire, une indemnité dite compensatrice de préavis.

2.7.4. Les certificats de décès et d'inhumation

En cas de décès l'inhumation ne sera possible que si un certain nombre de documents sont réunis. Ce sont :

- **Le certificat de décès**

Il est établi en un exemplaire unique (Il ne faut donc pas le perdre) par un médecin sur présentation du document d'identification nationale (CNI) du défunt

- **Le certificat de non contagion**

Le certificat de non contagion est délivré par le médecin qui établit le certificat de décès. Il est indispensable pour le transfert du corps d'une ville à une autre ville et a pour but de limiter la propagation des maladies contagieuses

- **L'acte de décès**

Il est obligatoire de déclarer le décès à la mairie dans un délai de 15 jours et d'établir un acte de décès. Passé ce délai, la mairie n'est plus compétente pour établir l'acte de décès. Les parents doivent alors suivre une procédure judiciaire pour obtenir un jugement (supplétif) tenant lieu d'acte de décès.

Les pièces à fournir sont les suivantes

- Le certificat de décès délivré par le médecin
- La pièce d'identité du défunt
- La pièce d'identité du déclarant

- **Le certificat d'inhumation**

Il est établi par la mairie après l'enregistrement du décès. Il est en principe exigé au cimetière avant toute inhumation.

- **L'autorisation de transfert**

Il est établi par **les services préfectoraux** après l'enregistrement du décès. Il est en principe exigé pour tout transfert en dehors de la ville de décès.

- **Le certificat de genre de mort**

Il est établi par le médecin traitant. Il est exigé par la justice, les établissements bancaires et assurances pour le règlement des droits de succession.

2.7.5. Les pensions

- **Cas du fonctionnaire décédé**
 - **Si le fonctionnaire est retraité** il ne doit bénéficier que du remboursement de ses cotisations au titre de la pension.
 - **Si le fonctionnaire est décédé en étant en activité, ses ayants droit** bénéficient d'une pension
- **Cas du travailleur du secteur privé décédé**

Le travailleur affilié, c'est-à-dire qui a été déclaré à la Caisse Nationale de Prévoyance sociale (CNPS), bénéficie en cas de retraite, d'une pension de retraite.

Lorsqu'il décède, ses ayants droits bénéficient d'une pension qui varie selon les cas

- **La veuve**

Elle a droit à une pension dite de reversion, qui est égale à la moitié de la pension à laquelle avait ou aurait eu droit le travailleur défunt. La condition pour en bénéficier est que le mariage ait été célébré au moins deux ans avant le décès du travailleur.

- **Les enfants âgés de moins de 16 ans**

Les enfants de moins de 16 ans à la charge de l'affilié au moment du décès ont également droit à une pension dite pension d'orphelin. Le montant de cette pension est de 20% de celle à laquelle avait ou aurait eu droit le travailleur défunt.

2.8. AIDE SCOLAIRE ET A LA FORMATION

2.8.1. Définitions

L'aide scolaire est le soutien que l'on apporte aux enfants pour leur permettre de poursuivre leurs études.

L'aide à la formation est le soutien que l'on apporte aux enfants non scolarisés pour leur permettre de bénéficier ou poursuivre une formation qualifiante.

Les personnes en situations palliatives et leurs enfants doivent pouvoir bénéficier de cette aide.

2.8.2. Contenu de l'aide scolaire

Le contenu de cette aide se présente, en général, sous quatre formes :

1. la remise de fournitures scolaires au demandeur : des livres, des cahiers, des bics, crayons, etc.
2. des tickets de réduction des frais d'écolage et de formation ;
3. la prise en charge des frais d'inscription, des frais d'examen ;
4. des bourses d'étude.

2.8.3. Sources de l'aide scolaire

Ces sources sont de deux ordres :

- collectivités décentralisées (communes et conseils généraux)
- établissements d'enseignement privé notamment sur la réduction du coût de la scolarité.
- - Initiatives privées comme les clubs services (Jeune Chambre Economique, Rotary club, etc.).

2.8.4. Ce qu'il faut faire

Pour entrer en possession de cette aide, une procédure est nécessaire. Les étapes sont les suivantes : A titre indicatif, suivre la procédure ci-dessous :

- accueillir le patient et établir une relation de confiance
- recueillir son identité
- évaluer les besoins du requérant ;
- mentionner dans le registre l'identité du bénéficiaire et la dotation reçue,
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité
- consigner dans le registre

2.9. SOUTIEN AUX ACTIVITES GENERATRICES DE REVENUS (AGR)

2.9.1. Définitions, objectifs et caractéristiques du soutien aux AGR

C'est une aide apportée à un groupe ou à un individu dans le but principal de l'amener à exercer une activité génératrice d'un revenu suffisant, régulier et durable. Elle a pour but de lutter contre la paupérisation croissante de la population.

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- réduire la pauvreté en général dans le milieu de vie de l'individu ;
- faciliter ainsi la réinsertion socio-économique de ces acteurs par leurs contributions aux besoins de la famille et de la société,
- valoriser l'image de soi du bénéficiaire.

Les caractéristiques essentielles d'un programme/projet d'AGR sont :

- l'octroi d'un capital même minime pour le démarrage d'une activité,
- sa bonne vitesse de rotation,
- l'effet multiplicateur de cette activité,
- la pérennisation.

2.9.2. Sources et types de financement des AGR

Diverses sources de financement des AGR existent :

- financements publics,
- ONG, OBC,
- structures de financement des micros crédits,
- ménages.

L'Etat est le régulateur de cette activité par la mise en place de la politique, des outils de contrôle.

Les conditions d'accès à ces aides sont laissées à l'appréciation de chaque structure d'octroi.

2.9.3. Ce qu'il faut faire

Il faut :

- accueillir et s'entretenir avec le malade à travers une anamnèse en vue de statuer sur son cas en équipe . Les données recueillies sont :
 - identité : noms et prénoms, age, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée ou non, ressources disponibles,
 - habitudes, désirs, réseau de soutien
 - attentes : mise en place d'une AGR
- prendre en compte la demande du requérant au niveau de l'équipe en conformité de la procédure mise en place,
- effectuer les démarches nécessaires à la satisfaction du besoin du patient en collaboration avec le malade en cas de difficulté à la prise en charge par l'équipe de soins
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

2.9.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- Fournir l'aide sans prendre en compte les critères de sélection,
- Détourner à des fins personnelles les ressources destinées au malade ou à sa famille,
- Biaisier les résultats du suivi et évaluation.

2.10. SOUTIEN AUX ACTIVITES RECREATIVES

2.10.1. Définition

Le soutien aux activités récréatives est le soutien apporté aux malades et à leurs familles pour leur permettre de se divertir et de s'occuper selon leur goût et leur désir, lorsque leur état le permet.

2.10.2. Sources de l'aide aux activités récréatives

- Les ressources personnelles du malade et de sa famille
- Les services de soins palliatifs
- Les ONG/OBC
- Les Collectivités locales

2.10.3. Ce qu'il faut faire

Ce soutien peut consister en :

- des promenades
- des séances de lectures (journaux, livres etc.), contes
- des séances de projection de films (vidéo, télévision,)
- des séances d'écoute de musique, d'émissions radiophoniques
- des activités artistiques (dessin, peinture etc.)

2.10.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- Imposer des programmes récréatifs épuisants

DRAFT

3. SOUTIEN SPIRITUEL

3. 1. Définition des termes « spirituel » et « spiritualité »

Dans le langage courant, le mot spirituel est utilisé pour désigner ou décrire des réalités immatérielles et dépasse le monde de l'expérience. En ce sens, le spirituel désigne ce qui a rapport avec l'esprit et/ou avec Dieu et donc ne relève pas que de la sphère de la religion.

Sans être adepte d'une religion, et même s'il ne croit pas en Dieu, l'homme a une spiritualité qui le pousse à avoir des idées et à développer une réflexion sur son origine, son existence et sa destinée.

Le soutien spirituel est une relation d'aide dans laquelle on assiste un malade à acquérir un équilibre spirituel.

3.2.. But du soutien spirituel

Le soutien spirituel vise à apporter la paix intérieure à tout homme, afin de lui redonner goût à la vie en l'aidant à ne pas sombrer dans le désespoir, même s'il est en fin de vie. Il doit faire disparaître les peurs et assurer la personne qui en bénéficie que demain sera meilleur pour elle qu'aujourd'hui.

3.3. Comment faire le soutien spirituel ?

Toute personne voulant faire des soins palliatifs doit y intégrer un soutien spirituel. C'est pourquoi, nul ne peut assurer correctement des soins palliatifs s'il n'est pas doué d'une très bonne capacité de communication et s'il ne peut manifester de l'empathie.

Avant toute action, il faut savoir si de façon générale, la personne qui doit bénéficier du soutien spirituel est ouverte, ou si elle a tendance à se replier sur elle-même. Puis, une fois qu'on a bien identifié à chaque niveau, ce que ressent et vit la personne, pour lui assurer un soutien spirituel, il faut s'engager dans les réalités que vit la personne qu'on veut aider. Il est indispensable de tenir compte des choix spirituels de cette personne et de se mettre à sa place afin de ne rien lui imposer. Ce qui exige un esprit de tolérance totale.

3.3.1. Méthode du soutien

3.3.1.1. Entrer en communication avec la personne

L'objectif recherché est de :

- l'aider à accepter sa situation en lui expliquant les troubles qu'on a relevés
- lui présenter l'assistance et l'aide qu'on peut lui apporter (soins palliatifs)
- lui dire qu'elle peut sortir de cette situation de troubles spirituels
- lui présenter des personnes susceptibles de l'aider
- obtenir son consentement pour organiser sa prise en charge
- exiger sa contribution dans la mise en œuvre du soutien spirituel
- tenir compte de ses choix spirituels.

3. 3.1.2. Prendre pour base de soutien les troubles spirituels que développe la personne :

L'objectif recherché est de :

- la rassurer et la déculpabiliser tout en étant sincère avec elle
- l'aider à mieux connaître l'enseignement de sa religion sur les questions qui la préoccupe
- l'amener à estimer et à accepter les personnes qui composent son réseau relationnel

3. 3.2. Techniques utilisées pour le soutien

Tout en garantissant la confidentialité de l'entretien, la technique du soutien spirituel se déroule de la manière suivante :

- **Ecouter la personne**
 - savoir se taire et être patient pour laisser parler la personne
 - être prêt à accueillir l'imprévisible sans se montrer choqué
 - être attentif aux peurs et aux appels de la personne
 - laisser la personne aller aussi loin qu'elle veut et qu'elle peut dans l'expression de ce qu'elle ressent et vit
- **Parler à la personne**
 - pendant l'écoute, aider la personne à poursuivre son récit ou à préciser son idée par une question
 - montrer à la personne qu'on l'a comprise
 - sans la juger, ni la culpabiliser, lui dire les efforts qu'elle doit accepter de faire
 - lui exposer brièvement les besoins spirituels qu'elle a
 - si elle a une religion, lui montrer la nécessité d'y demeurer ou lui indiquer la possibilité de retrouver la communion avec cette communauté.
 - l'aider à mieux connaître l'enseignement de sa religion sur les questions qui la préoccupent.
 - l'aider à comprendre et à accepter le comportement des personnes qui composent son réseau relationnel
 - lui garantir la confidentialité des entretiens
- **Réconcilier**
 - L'aider à demander pardon et à donner son pardon
 - Lui enlever l'idée que quelqu'un qui est absent (même mort) ne lui a pas pardonné
 - L'amener à retrouver l'harmonie avec son dieu

- **Organiser des rencontres**

- lui proposer de rencontrer des personnes avec qui il a des différends
- lui suggérer de recevoir des hommes religieux
- la mettre en contact avec des personnes susceptibles de lui apporter de l'aide

En tenant compte de la religion ou de la foi de la personne, lui proposer ce qui suit :

- **Lire des textes**

- lui proposer de lire des passages de livres saints (bible, coran, etc.)
- l'inviter à lire des livres traitants de la foi en Dieu
- lui indiquer des lectures à faire pour se détendre

- **Prier**

- Il faut l'inviter à prier son dieu en lui précisant les bienfaits de la prière
- Lui proposer de prier avec elle et pour elle
- Lui redonner le goût d'être en relation avec Dieu en lui enlevant toute idée de l'existence de prières efficaces pour obtenir ce qu'on veut. (Aucune prière ne saurait obliger Dieu à faire notre volonté.)

- **Administrer Les sacrements**

- L'aider à recevoir des sacrements ou à renouer avec la fréquentation des sacrements

3.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- condamner et culpabiliser la personne
- lui dire qu'il n'y a plus rien à faire pour la sauver
- lui donner de faux espoirs
- lui imposer des exercices de piété épuisants et dangereux (postures pénibles, jeûnes, veillées de prières, etc.)
- lui demander de se convertir à une religion
- lui faire croire qu'une pratique religieuse ou l'adhésion à une religion peut la sauver.

CONCLUSION

Soutien psychologique

- Le soutien psychologique est la mise en oeuvre de moyens basés sur l'écoute, la parole et l'observation pour secourir le patient, sa famille et les soignants qui sont aux prises avec des difficultés psychologiques.
- Le soutien psychologique peut se faire selon l'approche individuelle ou de groupe.
- Le mode du soutien sera choisi par le patient et/ou sur le conseil du soignant mais ces deux modes ne s'excluent pas.
- Le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS) est un stress chronique lié à la fonction et au lieu d'exercice.
- Pour soutenir le soignant, on utilise deux types d'approche : individuelle et institutionnelle.
- L'approche individuelle concerne le soignant lui-même et ce qu'il peut faire par lui-même.
- L'approche institutionnelle concerne le soignant pris dans l'ensemble de l'équipe soignante. Elle est proposée par la structure hospitalière et nécessite l'implication de la direction, du médecin du travail, du psychologue
- Le groupe de parole comme moyen de soutien psychologique au soignant consiste à réunir les membres d'une équipe soignante, dans un lieu ordinaire au sein du service et à favoriser la parole et la communication en évitant le poids de la hiérarchie.

Soutien social

- Le besoin social se définit comme l'absence de tout ce qui est nécessaire à un individu ou à une collectivité pour satisfaire ses conditions d'existence. Il apparaît comme une aspiration inhérente à tout individu ou à une collectivité.
- Le soutien social consiste à évaluer les besoins sociaux du malade et de ses proches et à réduire les écarts sur la base des besoins minima vitaux (habitudes, désirs, finances, distractions, etc).
- **Soutien social de base** : Se loger, dormir et se reposer, éviter les dangers Boire et manger, Etre propre et protégé par ses vêtements, maintenir la température du corps dans les limites de la normale, Hébergement des sans-abri, Assistance alimentaire, Aides financières, Fourniture de kit d'hygiène
- **Soutien social complémentaire** : S'occuper en vue de se réaliser ,Se divertir ,Apprendre,Agir selon ses croyances et ses valeurs ,Aides vestimentaires , Aides juridiques, Aides administratives, Aides scolaires , Soutien aux AGR, Aide aux activités récréatives
- **Pour mener le soutien social de base en soins palliatifs, le soignant doit prendre en compte les besoins de base exprimés par le patient et sa famille**
(Se loger, dormir et se reposer, éviter les dangers, Boire et manger, Etre propre et protégé par ses vêtements, maintenir la température du corps dans les limites de la normale, Hébergement des sans- abri, Assistance alimentaire, Aides financières, Fourniture de kit d'hygiène)
- **Pour mener le soutien social complémentaire en soins palliatifs, le soignant doit prendre en compte les besoins de base exprimés par le**

patient et sa famille : S'occuper en vue de se réaliser, Se divertir, Apprendre, Agir selon ses croyances et ses valeurs, Aides vestimentaires, Aides juridiques, Aides administratives, Aides scolaires, Soutien aux AGR, Aide aux activités récréatives

Soutien spirituel

Pour arriver à conduire une séance de soutien spirituel, il importe de savoir que :

- La spiritualité est tout ce qui pousse l'homme à avoir des idées et à développer une réflexion sur son origine, son existence et sa destinée
- tout homme même incroyant est spirituel
- toute personne en phase palliative développe une intense activité de son esprit. C'est ce qui provoque des troubles spirituels qu'il faut prendre en charge
- en soins palliatifs, le soutien spirituel est la prise en charge de tous les besoins de l'homme dans le but de l'amener à admettre sa condition mortelle comme normale.
- Il faut identifier les troubles spirituels que présentent les personnes et entrer en communication avec elles pour leur proposer un soutien spirituel
- Le soutien spirituel aide une personne à retrouver la sérénité par l'écoute, la parole, la réconciliation, des rencontres, des lectures, la prière et l'administration de sacrements
- Il ne faut pas culpabiliser la personne, lui donner de faux espoirs, lui imposer une religion et des exercices de piété épuisants.

UNITE 4 : CONTINUUM DE SOINS

Introduction :

Le concept holistique de soins palliatifs impose une continuité de soins aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables. Les soignants doivent donc s'inscrire dans un réseautage des services et ressources permettant un continuum de soins efficace.

Objectifs éducationnels

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. Définir le continuum de soins
2. Définir les différentes composantes du continuum de soins
3. Décrire la fiche de référence et contre référence
4. Décrire le cahier de suivi des soins palliatifs communautaires à domicile
5. Utiliser le cahier de suivi des soins palliatifs communautaires à domicile

Plan de l'unité

1. Définition du continuum de soins
2. Composantes du continuum de soins
3. Eléments d'un bon continuum
4. Fiche de référence et contre référence

1. DEFINITION DU CONTINUUM DE SOINS

Selon l'OMS, ce sont des soins intégrés qui impliquent un réseau de ressources et de services destinés à fournir des soins et soutiens holistiques, complets et ininterrompus aux personnes atteintes de maladie chronique et incurable et à leurs familles. Ce terme recouvre les soins à l'hôpital et à domicile pendant toute la durée de la maladie.

Avant de pouvoir assurer des soins continus, il convient de considérer plusieurs points importants. Il faut disposer de ressources appropriées (finances, équipements, services, personnels, volontaires, soutien du gouvernement et de la communauté), et des liens entre ces ressources. Les soins et soutiens doivent inclure :

- Les hôpitaux et établissements de soins spécialisés
- Appui juridique
- Service de santé communautaire
- Service de conseil
- Service social
- Volontaire d'ONG assurant les soins palliatifs

2. COMPOSANTES DU CONTINUUM DE SOINS

Parmi les composantes des soins intégrés, on comptera :

- la prise en charge de la douleur et les soins physiques aux malades et à leurs familles.
- La formation des agents de santé, de la famille, des voisins, des volontaires, etc.
- l'implication des malades eux-mêmes
- des activités de conseil/soutien social, spirituel et émotionnel
- des ressources appropriées (médicaments, équipement médical, linge, aliments, vêtements, abri, argent)
- des actions de plaider et d'aide juridique
- des stratégies de prévention si la maladie est contagieuse
- une assistance aux soignants.

3 LES ELEMENTS D'UN BON CONTINUUM DE SOINS

3.1. Évaluation du niveau et du type de besoins

Il s'agit d'une analyse situationnelle sur la faisabilité et la pertinence de ce projet de soins.

3.2. Mise sur pied de systèmes de référence solides

La mise au point d'une structure opérationnelle demande une coordination avec les hôpitaux, les agences qui offrent soins, conseils, soutiens et le domicile. Il est important d'avoir de bonnes liaisons entre ses différents services des soins et de soutiens

3.3. Personnel et formation

Il est important de former les parents du malade, les agents de la santé communautaires et d'autres agents de la santé aux soins palliatifs à domicile.

3.4. Implications plus générales

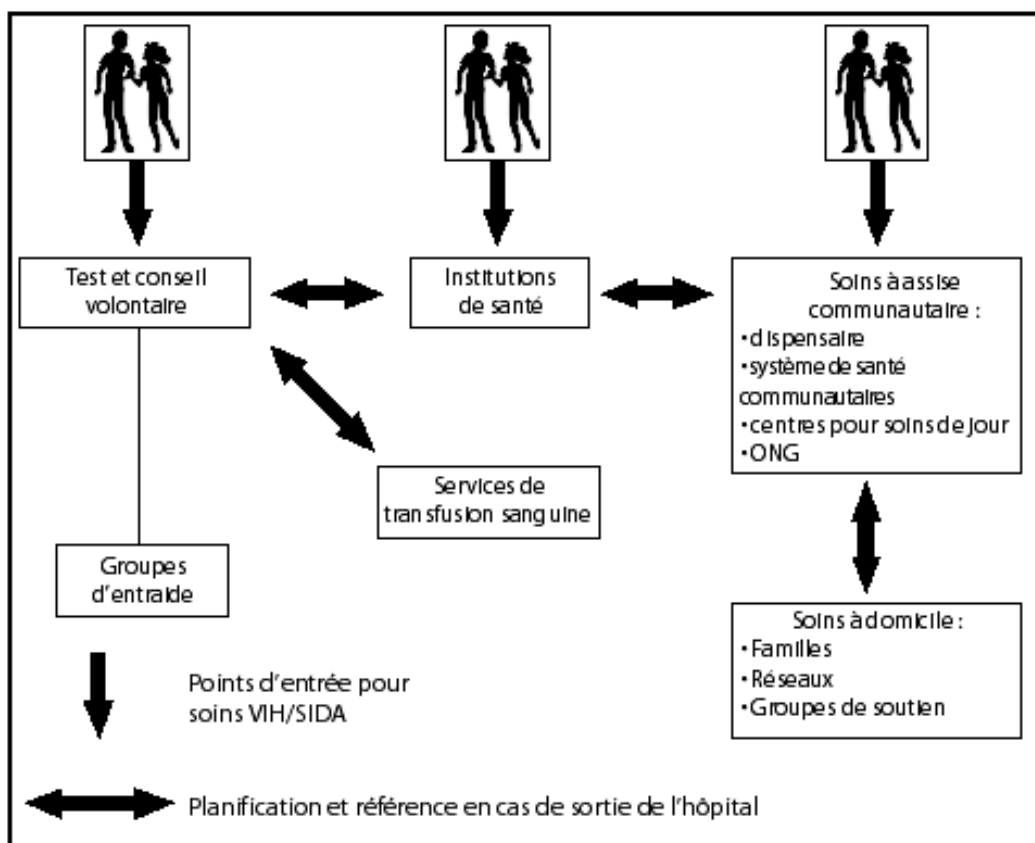
Mettre en place des liens communautaires forts par l'utilisation des structures existantes en :

- organisant des réunions et des ateliers avec les tradipraticiens locaux ;
- rencontrant les ONG locales et les responsables dans les communautés, y compris les chefs religieux et les organisations traditionnelles ; établissant et en maintenant des liens étroits avec le personnel des autres agences et des départements de l'éducation et du bien-être social.

3.5. Suivi et évaluation du continuum de soins.

- Il convient d'établir dès le début les indicateurs destinés à mesurer le succès de l'ensemble des efforts de soins.
- Les membres de l'équipe doivent maintenir des registres exacts afin de pouvoir évaluer la qualité des soins.

Le cadre conceptuel des soins intégrés dans le cas du VIH/SIDA en vue d'obtenir un continuum de soins peut être appliqué à d'autres maladies chroniques et graves.



D'après : Osborne, C. M., van Praag E. & Jackson, H. (1997). Models of care for patients with HIV/AIDS. AIDS (11B), 135-141.

Figure n°3 : Schéma d'une représentation d'un continuum de soins.

4. FICHE DE REFERENCE ET DE CONTRE REFERENCE

Cette fiche est élaborée pour faciliter la référence du malade en l'orientant de façon précise vers une institution voire un prestataire bien identifié capable de l'aider à résoudre son problème.

Elle orientera un client d'un site de soins vers un autre site en vue de lui faire bénéficier des services ou des soins que nécessite son état.

Cet outil est développé pour enregistrer les clients qui font l'objet de référence et contre référence tant au niveau de l'institution référante qu'au niveau de celle qui reçoit le malade référé en vue de faciliter le suivi et l'évaluation du processus de référence.

Ces outils sont remplis par le soignant en fonction du besoin précis du client.

5. CAHIER DE SUIVI DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DANS LA COMMUNAUTE

5.1 Définition du cahier de suivi

De quoi s'agit-il ?

- C'est un document unique et individualisé regroupant l'ensemble des informations concernant le malade
- Il prend en compte les aspects préventifs dans le cas d'une maladie contagieuse, curatif, éducatif et relationnel.
- Il comporte le projet de soins et de soutien qui devra être établi avec les malades.
- Il contient des informations spécifiques à la pratique de soignant.
- Il a une valeur médicolégale avec pour but d'améliorer :
 - La qualité des soins : efficacité, sécurité, continuité
 - L'organisation des soins.

5.2. Description du cahier de suivi dans les soins palliatifs communautaires à domicile

Quelles informations donne-t-il ?

- Informations socio administratives :
 - Identité civile
 - Situation sociale et familiale du malade
 - Coordonnées des personnes intervenant dans les soins palliatifs auprès du malade
- Informations médicales
 - Observation médicale
 - Prescriptions en fonction des besoins en soins et soutiens

CONCLUSION :

Effectuer des soins palliatifs communautaires à domicile c'est :

- Prévenir, soulager la douleur et les autres symptômes du malade et de sa famille
- Apporter aux malades et aux familles un support global qui prend en compte leurs besoins primaires, psychiques et existentiels.
- Utiliser des moyens et ressources basiques communautaires.

Réaliser un continuum de soins efficace repose sur:

- une bonne coordination des services opérationnels,
- une disponibilité des ressources permanentes
- un document de liaison entre les différents services fiables.

CONCLUSION DU MODULE :

Les soins palliatifs communautaires à domicile épousent la définition de l'OMS, mais ils se réalisent à domicile avec des moyens basiques communautaires.

Les soins palliatifs communautaires englobent les 4 axes de la prise en charge:

- la prévention et les soins de la douleur et des autres symptômes physiques ;
- le soutien psychologique ;
- le soutien social ;
- le soutien spirituel.

Les soins palliatifs communautaires nécessitent un système de soins intégrés dans un réseau de ressources et de services assurant ainsi un continuum de soins approprié et efficace du malade et de sa famille.

DRAFT

DOCUMENTS CONSULTÉS

Soutien psychologique

1. Beaulieu M.-B. (1997) *L'accompagnement au quotidien*, Masson, Paris, 103p.
2. Bergeret J. et coll. (1993) *Psychologie pathologique théorique et clinique*, Coll Abrégés de Médecine, Masson, Paris, 5^{ème} édition complétée, 344p.
3. Canoui P., Mauranges A. (1998) *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 211p.
4. Dictionnaire Le Nouveau Petit Robert, juin 1996.
5. Freud A. (1962) *Le normal et le pathologique chez l'enfant*, Gallimard, Paris.
6. Freud S (1968) *Inhibition, symptôme et angoisse* (trad M. Tort) PUF, Paris, 2^e édition.
7. Haak Flaskerud, J. & Ungvarski, P.J. (1994). *HIV/ SIDA. Le guide de l'équipe soignante*. Bayard, Paris.
8. Huber W. (1987) *La psychologie clinique aujourd'hui*. Mardaga, Bruxelles, 326p.
9. Jeammet PH., Reynaud M., Consoli S.M. (1996) *Psychologie médicale*, Masson, Paris, 2^{ème} édition, 394p.
10. Mazet P., Stoleru S. (1988) *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, Masson, Paris, 278p.
11. Ruzniewski M. (1995). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Dunod, Paris

MODULE 3 : ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE- GESTION DU DECES ET DU DEUIL

INTRODUCTION

Les soins palliatifs dans leur définition ne se limitent pas seulement à donner des soins physiques aux malades et à leurs familles. Les aspects inévitables dans la prise en charge des malades au mauvais pronostic doivent être pris en compte avec beaucoup d'attention; il s'agit de :

- L'accompagnement en fin de vie
- La gestion du décès
- La gestion du deuil

Le présent module nous permettra de mieux appréhender ses 3 aspects sus-jacents

OBJECTIFS EDUCATIONNELS GENERAUX

Les objectifs éducationnels généraux sont les suivants :

1. Assurer un accompagnement adéquat en fin de vie
2. Assurer une bonne gestion du décès
3. Assurer une bonne gestion du deuil

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

Les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants :

1. Définir l'accompagnement.
2. Préparer le malade à la mort
3. Décrire le processus du deuil
4. Offrir les soins et soutiens spécifiques en fin de vie
5. Expliquer les droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
6. Décrire les soins et soutiens en fin de vie
7. Définir le décès
8. Donner des informations et des conseils à la famille sur les formalités administratives concernant le décès
9. Décrire les soins mortuaires
10. Offrir des soins mortuaires
11. Définir le deuil.
12. Donner des conseils d'ordre juridique.
13. Décrire les étapes du deuil
14. Identifier le deuil pathologique
15. Décrire les soins et soutiens en cas de deuil pathologique
16. Fournir les soins et soutiens en cas de deuil pathologique

PLAN DU MODULE

Unité 1 : fin de vie et accompagnement

1. Définition de l'accompagnement
2. Etapes du mourir
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
4. Soins et soutiens en fin de vie

Unité 2 : décès et soins mortuaires

1. Le décès
2. Les soins mortuaires

Unité 3 : soutien aux familles en deuil

1. Définition du deuil
2. Etapes du deuil
- 3: Deuil compliqué et pathologique
4. Soins et soutiens du deuil pathologique

ORGANISATION PEDAGOGIQUE

Unité 1 : Fin de vie et Accompagnement

Séance 1 : Définition de l'accompagnement.

Séance 2 : Etapes du mourir

Séance 3 : Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille

Séance 4 : Soins et soutiens en fin de vie : Accompagnement

Unité 2 : Décès et soins mortuaires

Séance 1 : Décès

Séance 2 : Soins mortuaires

Unité 3 : Soutien aux familles en deuil

Séance 1 : Définition du deuil

Séance 2 : Etapes du deuil

Séance 3 : Deuil pathologique

Séance 4 : Soins et soutiens du deuil pathologique

UNITE 1: FIN DE VIE ET ACCOMPAGNEMENT

INTRODUCTION :

S'inscrivant dans le cadre des soins palliatifs, le terme «accompagnement» s'appliquait depuis les années 1960-70 essentiellement à la prise en charge des malades en phase terminale d'un cancer incurable. Aujourd'hui, de nombreux professionnels ont la volonté de ne pas réserver cet accompagnement à des malades en toute fin de vie, mais aussi aux malades incurables avant la phase palliative terminale. L'usage du mot «accompagnement» apparaît d'abord dans le langage infirmier pour désigner un projet de soins ; il désigne « une attitude, une conception du soin et de la relation avec le malade en fin de vie », conception qui « repose sur la reconnaissance de la personne proche de la mort comme un être humain vivant à part entière ». L'accompagnement en fin de vie a sa particularité et son processus devrait être cerné par tous les intervenants en soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. Définir l'accompagnement
2. Préparer le malade à la mort
3. Décrire le processus de la mort
4. Offrir les soins et soutiens spécifiques en fin de vie
5. Expliquer les droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille.
6. Décrire les soins et soutiens en fin de vie.

Plan de l'unité

1. Définition de l'accompagnement
2. Etapes du mourir
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
4. Soins et soutiens en fin de vie

1. DEFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT

Selon le dictionnaire Larousse (Année d'édition à préciser), «accompagner» c'est se joindre à l'autre pour faire route avec lui ; il s'agit de s'adapter à son rythme, de partager des moments de sa vie, en acceptant d'avoir le second rôle.

L'accompagnement comprend l'ensemble des interventions de soins palliatifs depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au décès et même après.

L'accompagnement se situe dans une démarche multidisciplinaire et sa réalisation comprend l'obligation de:

- Avoir le souci du confort du malade.
- Savoir écouter le malade et essayer de le comprendre au-delà de ses paroles.
- Donner toute son importance à la relation soignant - malade, quel que soit le motif de la présence du soignant auprès du malade.
- Pouvoir relier le malade à sa vie passée et à son histoire s'il le désire.

2. ETAPES DU MOURIR (REFERENCES)

Il existe 5 étapes du mourir: le déni, la colère, la négociation, la dépression, l'acceptation. Ces étapes ne sont pas vécues dans un ordre chronologique. La personne mourante peut les aborder sur une seule journée ou sur plusieurs semaines et dans n'importe quel ordre.

2-1. Le déni

La personne refuse d'accepter qu'elle va mourir. La personne nie la réalité parce qu'elle en a peur. Cette période de dénie va créer chez le malade des angoisses insupportables

2-2. La colère

La personne refuse la réalité « pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? » et est souvent agressive vis-à-vis du personnel soignant et de l'entourage. Ces bien-portants lui rappellent, sans cesse, tout ce dont elle est désormais privée (sa santé, son autonomie etc.).

2-3. La négociation avec la mort

C'est pendant cette étape que les personnes en fin de vie "marchandent" le temps qui leur reste à vivre avec leurs divinités et selon leurs croyances et leurs projets personnels ou familiaux importants, "Si je dois mourir, ce ne sera pas avant le mariage de ma petite fille,", ".pas avant la naissance de mon petit-neveu"...

2-4. La dépression

C'est le temps de la tristesse, devant la réalité imminente de la séparation d'avec tous ceux que l'on aime.

2.5.- L'acceptation

C'est une période de résignation et d'acceptation de la mort. La personne malade est très calme et les échanges avec son entourage sont souvent d'une très forte intensité

3. DROITS FONDAMENTAUX DU MALADE EN FIN DE VIE ET DE SA FAMILLE

- **Droit à la liberté**

C'est le droit du malade de décider de ce qui lui semble bon pour lui et pour sa famille. Il s'agit par exemple de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes, et, s'il le désire, de renforcer ou renouer ses liens affectifs avec son entourage lors de ses derniers moments.

- **Droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité**

Ce droit à la dignité consiste à respecter l'intégrité physique, morale et spirituelle de la personne, et interdit par conséquent tout acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

- **Droit d'être informé**

Les soignants doivent adopter une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, en fin de vie en ce qui concerne la nature ou au pronostic de sa maladie.

Cette franchise contribue à assurer un accompagnement de meilleure qualité. Il faut cependant tenir compte de la psychologie du malade et s'entourer de précautions avant de donner cette information. Il s'agit d'un idéal vers lequel il convient de tendre.

- **Droit aux soins appropriés**

Les malades, même en phase terminale, ont encore droit aux soins. Ces soins doivent être dispensés par une équipe interdisciplinaire et doivent comporter toute la gamme des soins palliatifs (les soins physiques et les soutiens psychologique, social et spirituel).

- **Droit de ne pas souffrir**

Le malade en fin de vie doit être soulagé de toutes douleurs : douleurs physiques, souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

4. SOINS ET SOUTIENS EN FIN DE VIE

Il faut alors veiller particulièrement à ce que les soins et soutiens terminaux assurent une fin de vie avec un maximum de confort grâce à un soutien médical, spirituel, émotionnel, psychosocial et pratique (soins de confort, adaptation du cadre de vie) pour le malade aussi bien que pour ses proches.

Au stade ultime de leur vie, certains malades décident de mourir chez eux. Même à domicile où les ressources sont très réduites, il est possible de fournir des soins de fin de vie de bonne qualité.

4.1. Aspects pratiques des soins et soutiens en fin de vie:

L'accompagnement à domicile, pourra s'effectuer si le malade veut mourir à la maison et pour cela :

- les membres de la famille et d'autres personnes soignantes devront recevoir une formation particulière pour assurer des soins terminaux adéquats.
- Le niveau des ressources affectera la possibilité d'offrir des soins palliatifs et terminaux de bonne qualité

Les soins devront comporter dans toute la mesure du possible les éléments suivants:

- les soignants devront informer le centre de santé quant à l'état du malade, de telle sorte que le personnel du centre puisse donner des soins et des soutiens appropriés, aux malades et à la famille
- Ils devront mettre en place un soutien approprié par la communauté et la famille. Ce soutien permettra de diminuer la pression sur les personnes soignantes (le plus souvent les femmes de la famille) et pourra offrir une assistance (juridique, spirituelle). Il mobilisera la parenté et les amis qui pourront aider aux travaux du ménage ou autres (gestion des excréta, hygiène corporelle du malade).
- Ils devront faciliter la réconciliation avec les amis ou les membres de la famille éventuellement brouillés avec le malade.
- Ils devront installer le malade dans une chambre bien éclairée et aérée, tranquille et confortable, tout en étant suffisamment proche du reste de la famille pour permettre aux malades de rester impliqué dans les affaires familiales.

4.2- Soins physiques en fin de vie

4.2.1. Soulagement de la douleur.

Les soignants pourront venir en aide aux malades en donnant les médicaments nécessaires à la maîtrise de la douleur. Là où les ressources le permettent, il faut faire en sorte que le malade ne souffre pas même dans les stades finaux de la maladie. Cela implique que le malade reçoive des soins appropriés et suffisants. A cette étape de la maladie, le confort du malade prime sur tout.

Le soulagement de la douleur comporte les étapes suivantes :

1. Commencer par des massages, des relaxations, la pose de vessie de glace. Parmi les autres soins, on comptera l'application d'un linge frais et humide sur la région douloureuse ou le recours à la chaleur (bouillottes, serviette humidifiée à l'eau tiède) si le besoin s'impose. Les soucis d'ordre psychologique et spirituel pouvant aggraver la douleur physique ; il conviendra de prendre en charge ces soucis en même temps que l'on traite la douleur
2. donner du paracétamol.
3. si la douleur persiste, on réfère le malade dans un centre de santé, pour une meilleure prise en charge.

4.2.2. Gestion de la diarrhée

La diarrhée peut représenter un problème et persister parfois pendant plusieurs mois, avec des selles qui peuvent être mucoïdes, fétides et purulentes.

- Il conviendra de donner une alimentation légère à intervalles rapprochés.
- On préviendra la déshydratation en donnant des liquides comme par exemple de l'eau sucré et salé, de la soupe, de l'eau de riz et du thé léger.
- Il faudra toujours recourir aux précautions universelles quand on manipule des articles contaminés par les fèces.

4.2.3. Gestion des vomissements

- On donnera de l'eau par petites gorgées fréquentes.
- On pourra aussi faire appel à des solutions de réhydratation orale préparées à domicile à base d'eau salée et sucrée.
- Dans certains cas, avec avis médical, il faudra recourir à la réhydratation par voie intraveineuse et on pourra aussi prescrire des médicaments.
- Il faudra toujours recourir aux précautions universelles d'hygiène quand on manipule des articles contaminés par les vomissements.

4.2.4. Soins corporels essentiels.

- Il s'agit de garder le malade propre, au sec et confortable.
- Il est important de changer sa position fréquemment et de garder une bonne aération de la chambre. Les aérosols destinés à rafraîchir l'atmosphère seront utiles, mais ils coûtent cher; l'on pourra aussi utiliser des mélanges à base d'encens ou d'autres herbes.

4.2.5. Gestion des confusions mentales ou démences.

Ces états se rencontrent fréquemment au cours de certaines maladies. La personne atteinte peut avoir des difficultés à se rendre compte de ce qui se passe autour d'elle. Elle peut perdre la mémoire et devenir incapable de penser clairement.

Elle peut se rendre compte de cet état de confusion de façon intermittente, ce qui peut être très troublant pour ceux et celles qui la soignent.

- Il convient d'offrir une attention et un encouragement permanents aux personnes atteintes de confusion et les empêcher de se blesser.
- Il faut tenir hors de portée les objets et les médicaments dangereux.
- Il faut encourager les personnes soignantes à assurer chacune à son tour les soins du malade, car les soins aux personnes atteintes de confusion sont épuisants et bouleversants.
- Les soignants doivent aider la famille à comprendre que le comportement du malade est involontaire, et s'assurer que le malade recevra des soins appropriés.
- Il faut revoir régulièrement les listes de médicaments pour vérifier si l'un ou l'autre médicament n'aggrave pas le problème de la confusion.
- En cas de démence grave, il faudra sans doute référer le malade ou recourir à la sédation avec un avis médical.

4.2.6. Gestion des infections, des ulcérations et abcès cutanés graves.

- Les soins comprendront le pansement des lésions cutanées, l'incision des abcès, et la propreté de la peau.
- Il faudra peut-être aussi avoir recours, avec un avis médical, à des médicaments en application locale, ou par voie orale, ou par injection.

4.2.7. Gestion de la dyspnée terminale

La dyspnée terminale est un symptôme très angoissant, très pénible, insupportable pour l'entourage. La dyspnée terminale est habituellement associée à une respiration rapide, superficielle et une anxiété.

Le principal but au cours des derniers jours de vie est de soulager la perception d'essoufflement et d'asphyxie. Le traitement doit se concentrer sur le soulagement de la respiration rapide et de l'anxiété.

On met en oeuvre d'abord des méthodes non médicamenteuses :

- ouverture d'une fenêtre ou mise en route d'un ventilateur,
- rafraîchissement du visage,
- présence rassurante
- toucher.

4.2.8. Râles de l'agonie

Il s'agit d'une respiration bruyante qui survient pendant les dernières heures de vie. C'est un symptôme fréquent de la fin de vie. Il est provoqué par la présence de sécrétions dans l'oropharynx et la trachée lorsque le malade est trop faible pour se racler la gorge et avaler sa salive. Il ne provoque pas, en général, de détresse respiratoire chez le patient.

- Le malade sera changé régulièrement de position (sur le cote a 30 degrés).
- L'aspiration est rarement nécessaire

4.3 Soutien en fin de vie

4.3.1 Gestion du stress

- La détresse émotive est un phénomène courant, qu'elle soit ressentie par le malades ou par les membres de la famille. Le soignant pourra aider dans ces cas.
- Parmi les questions que le soignant pourra examiner, on trouvera La peur de la mort. Cette peur, qui peut entraîner des réactions d'irritation, de dépression ou d'agression, est une réaction normale.
- Il faudra encourager les personnes à parler de ses craintes.
- Un soutien spirituel peut aussi s'avérer utile.

4.3.2. Gestion de l'isolement et de la dépression.

- Lorsque que le malade est en train de mourir, les visiteurs peuvent cesser de venir parce qu'ils ont peur de la mort, ou ne savent pas comment se comporter.
- Cet isolement peut conduire à un sentiment de solitude ou de dépression.
- Si le malade le souhaite, on devra encourager les visites.
- Dans certaines cultures, il faudra aussi offrir aux gens la possibilité de discuter de ce qu'ils ressentent à être auprès d'une personne mourante.

4.3.3. Gestion des sentiments de culpabilité et de regret.

- Le malade peut se sentir responsable d'avoir exposé sa famille à une souffrance au cours de l'accompagnement, ou coupable d'avoir apporté la honte sur sa famille et ses amis.
- Le fait de ne pas avoir payé ses dettes, de ne pas avoir mené ses ambitions à bien ou de ne pas avoir rempli ses obligations vis-à-vis des enfants peut entraîner chagrin, regret ou culpabilité.
- Certaines personnes voudront demander pardon ou discuter de comment résoudre les problèmes dont elles se sentent responsables.

4.3.4. Soutien spirituel.

Cela peut se faire selon la spiritualité propre du malade, de ses croyances et de ses valeurs.

- Le malade peut avoir été éloigné ou s'être lui-même éloigné de sa religion.
- Il convient de reconnaître les besoins spirituels de l'individu, de respecter ses croyances religieuses (ou son absence de croyances), d'identifier quelqu'un qui puisse assurer un soutien spirituel, et de préciser si le malade souhaite une manifestation religieuse après sa mort, sans oublier l'organisation des rites funéraires.

4.3.5. Conseil juridique dans la confection d'un testament.

- Un testament permet de savoir plus clairement ce que le malade souhaite qu'il advienne après sa mort.
- S'il n'y a pas de testament, les femmes et enfants famille du défunt risquent de se retrouver démunis et sans ressources.
- Le testament devra être établi selon la législation locale et pourra assurer la transmission des terres, des biens et des valeurs aux bénéficiaires identifiés par le malade. Il devra par ailleurs préciser clairement qui aura la garde des enfants et, le cas échéant, nommer des tuteurs ou tutrices, nommer des légataires. Ces derniers devront s'assurer que les dispositions du testament seront exécutées et donner des instructions relatives aux dispositions funéraires.
- Pour être valable, un testament devra généralement être écrit à l'encre indélébile ou dactylographié, être signé par son auteur et clairement daté ; un témoin doit certifier de la signature et de la date (les bénéficiaires du testament ne peuvent pas servir de témoins).
- Le testament doit être écrit quand la personne est saine d'esprit et n'y est pas contrainte par quelqu'un d'autre.

4.3.5. Soutien au moment de la mort.

- Il ne faut pas laisser la personne seule quand survient la mort. Beaucoup de gens ont peur de mourir isolés. Il faut respecter les rituels, les habitudes et les traditions relatives à la présentation du corps.
- Ceux et celles qui le souhaitent doivent pouvoir se voir accorder un peu de temps en présence du cadavre, mais il faut informer ces personnes du risque éventuel de contamination que peuvent présenter les liquides corporels.

4. 3.6. Soutiens aux personnes soignantes

- Tous les soignants doivent recevoir un soutien et des soins pendant qu'ils apportent les soins terminaux aux malades
- Des groupes de soutien et un conseil individuel ou en groupe pourront tous venir en aide aux personnes soignantes, ainsi que la fourniture de ressources adéquates (fournitures médicales, médicaments, personnel) afin de faciliter les soins terminaux.
- Il faudra aussi envisager un soutien émotionnel et spirituel.
- Le type de soutien requis variera, et il est essentiel d'en reconnaître la nécessité et d'assurer l'accès à ce type de soutien. Dans le cas contraire, les soins terminaux peuvent finir par représenter une charge trop importante et entraîner l'épuisement des personnes soignantes.

4. 3.7. Soutiens aux membres de la famille

- Au cours des soins au malade, la famille et les amis ont souvent fort peu de soutien social, ou peuvent être isolés. Il convient que le soutien et le conseil en matière de deuil soient disponibles avant le décès et aussi longtemps qu'il le faudra.
- Les gens réagissent à la mort de diverses façons, et requièrent des types de soutien différents.
- Certains mettront des mois ou des années à faire leur deuil et les réactions peuvent être affectées par la façon dont la mort est survenue.
- Les survivant(e)s ont souvent tendance à penser qu'ils ou elles auraient pu en faire plus.
- Le conseil de deuil devra donner aux gens la chance de parler des événements qui ont précédé la mort, de la mort elle-même, et des formalités et des rituels qui surviennent immédiatement après la mort
- Il faut rassurer les gens en leur disant que les sentiments de rejet, de déni, de tristesse, de douleur et de colère sont normaux
- Il faut permettre aux gens d'exprimer leurs sentiments et leurs soucis, surtout s'il leur est difficile de le faire avec leurs amis et leur famille
- Il faut aider les gens à accepter la perte de leur parent et de commencer à envisager l'avenir.

Conclusion

L'accompagnement en fin de vie est un processus inaliénable aux soins palliatifs et prend en compte :

- Le respect des droits fondamentaux du malade
- Les soins et soutiens à apporter au malade et à sa famille.

Unité 2 : DECES ET SOINS MORTUAIRES

Introduction

La mort est un état mystérieux qui a donné lieu de tout temps à l'élaboration de représentations imaginaires, à des rites selon les coutumes.

Plus que jamais, nous sommes choqués par la mort d'autant plus que tous les progrès de la science se heurtent à ce mur infranchissable de la vie qui s'arrête.

La prise en charge du décès est donc essentielle dans la pratique des soins palliatifs.

Objectifs éducationnels

A la fin de cette formation, le participant sera capable de :

1. Définir le décès
2. Donner des informations et des conseils à la famille sur les formalités administratives concernant le décès
3. Décrire les soins mortuaires
4. Donner des soins mortuaires

Plan de l'unité

1. Le décès
2. Les soins mortuaires

1. LE DECES

1.1. La mort

Nul ne peut expliquer ce qu'est exactement la mort. Aussi la mort prend-elle aujourd'hui le visage négatif et dévalorisant de l'échec. Nous avons l'impression de mourir quand la médecine curative ne peut plus rien, quand elle s'avoue vaincue par la maladie.

Selon le dictionnaire ROBERT (édition 2002), la mort est le fait que quelqu'un ait cessé de vivre.

1.2. Les règles administratives et de l'inhumation

1.2.1. Décès dans un établissement de soins :

- Le corps est identifié.
- Le décès est constaté par un médecin.
- Un certificat de décès est établi (aspects administratifs, circonstances de la mort).
- Un certificat de genre de mort est établi (genre de mort, assurance).
- Un certificat de non contagion est établi, en cas de transfert de la dépouille mortelle.
- Enregistrement du décès au bureau des entrées de l'établissement de soins.
- Un permis d'inhumer est établi, à la mairie de la commune.

1.2.2. Décès à domicile :

- De par la loi, le commissariat du quartier délivre un procès verbal d'enquête de décès.
- Le constat du décès et le certificat du décès sont établis par un médecin.
- Le défunt est transféré au service des pompes funèbres.
- Un certificat de non contagion est établi en cas de transfert de la dépouille mortelle.
- Un permis d'inhumation est établi à la mairie.

2- Les soins mortuaires

2.1. Les derniers soins

- Après les derniers instants de la vie, le corps du défunt reçoit les derniers soins. Les habitudes culturelles et religieuses détermineront les actes à effectuer.
- Il faut savoir que chez certains, le corps doit être préparé par des proches ou des personnes spécialement reconnues, investies de cette tâche.
- Il peut s'agir tout simplement d'individus obligatoirement du même sexe. Parfois le corps sera nu, ou enveloppé dans un drap, ou paré d'habits de fête.
- Les rites bien précis qui président à la préparation du corps sont plus symboliques.
- Ils sont aussi une assurance et garantissent des conditions optimales, pour réussir le passage vers l'au-delà, vers la vie éternelle.
- Pouvoir en parler avec les mourants qui souhaitent aborder ce problème fait donc partie de l'accompagnement de la famille après le décès.
- Certaines de nos habitudes culturelles et de soignants sont bousculées par ces pratiques, mais nous devons les respecter même si nos convictions intimes sont complètement différentes.

2.2. La toilette mortuaire

- Telle que nous l'entendons, elle est le plus souvent réalisée par la famille et de façon exceptionnelle par le soignant.
- Elle consiste à laver le corps. Les orifices naturels sont obturés, afin d'éviter les écoulements qui s'effectuent après le décès, du fait du relâchement des sphincters.
- La toilette mortuaire peut être considérée comme le dernier hommage du soignant au défunt.

2.3. La présentation du corps

- Elle revêt une importance capitale. La dernière vision de l'être cher reste fortement imprégnée dans la mémoire. C'est pourquoi cela doit se passer dans les meilleures conditions.
- Pour ce faire, il sera préférable de laisser le corps, dans le lieu du décès, dans son lit, dans un environnement propre et rangé ; le matériel de soin devra être éliminé totalement.

Conclusion

La prise en charge du décès est une étape importante dans les soins palliatifs et devrait fournir à la famille la conduite à tenir en cas de décès. Cette prise en charge met l'accent sur :

- les informations et conseils sur les formalités administratives à la famille endeuillée
- les soins mortuaires.

DRAFT

UNITE 3 : SOUTIEN AUX FAMILLES EN DEUIL

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont un processus continu et ne devraient pas se limiter au décès du malade, la famille en deuil a besoin d'un soutien. Une bonne connaissance des circonstances et des étapes qui accompagnent ce deuil est indispensable à tous les acteurs clés pour mieux soutenir les familles en deuil.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de cette formation, le participant sera capable de :

1. Définir le deuil,
2. Donner des informations d'ordre juridique,
3. Décrire les étapes du deuil,
4. Identifier le deuil pathologique,
5. Décrire les soins et soutien en cas de deuil pathologique,
6. Donner les soins et soutiens en cas de deuil compliqué et pathologique.

PLAN DE L'UNITE

1. Définition du deuil
2. Etapes du deuil
3. Deuil compliqué et pathologique
4. Soins et soutiens du deuil pathologique

1-DEFINITION DU DEUIL

Le sens du mot deuil a quelque peu évolué, son premier sens est affliction, tristesse profonde que l'on éprouve à la mort de quelqu'un.

Le dictionnaire de psychiatrie et de psychologie clinique de Larousse donne la définition du deuil selon Sigmund Freud, dans les termes suivants : « état de perte d'un être cher s'accompagnant de détresse et de douleur morale, pouvant entraîner une véritable réaction dépressive »

2. LES ETAPES DU DEUIL

2.1. Les étapes du deuil chez l'adulte

Bien qu'ils les nomment différemment, la plupart des auteurs reconnaissent quatre grandes phases dans le déroulement d'un deuil normal : le **choc**, l'engourdissement, la **déstabilisation**, le **rétablissement**.

2.1.1. Le choc

L'annonce de la disparition d'un être cher aboutit souvent à un **état de choc brutal**, avec des réactions aiguës immédiates de déni initial : 'ce n'est pas possible', 'ce n'est pas lui', 'que nous arrive-t-il ?'. Ces réactions sont d'autant plus vives que la mort est inattendue ou brutale.

C'est une phase très émotionnelle et les réactions en témoignent.

2.1.2. La phase d'engourdissement

Elle fait suite à la phase aiguë précédente. L'endeuillé est abattu et se replie sur lui-même. On observe des pleurs et des cris, des recherches désespérées de l'être aimé qu'on a l'impression d'entendre, de toucher. L'endeuillé a des rêves fréquents du disparu, il lui parle. **Tout est centré sur le mort.**

Cette phase pénible est la **phase des rites**.

- rites funéraires immédiats : toilette du mort, veillée funèbre, l'office religieux, célébration du mort, période des condoléances, repas familial après l'enterrement.
- deuil : l'endeuillé peut revêtir des habits de deuil, se raser la tête, programmer des visites au cimetière, faire célébrer des messes.

2.1.3. La phase de déstabilisation

Cette phase peut durer plusieurs mois voire une année ou plus, on observe beaucoup de symptômes d'un état dépressif.

C'est l'étape la plus difficile de la traversée du deuil au cours de laquelle l'endeuillé ressent douloureusement l'absence du disparu et connaît de multiples bouleversements dans son corps et son esprit, son fonctionnement et ses rapports avec les autres.

Il se plaint fréquemment d'avoir l'impression de perdre le contrôle de sa vie ou même la raison, d'être submergé par de multiples problèmes, de se sentir seul, abandonné, incompris.

2.1.4. Le retour à la vie normale ou le rétablissement

Progressivement, l'endeuillé retrouve le goût de vivre : Il devient possible de sourire, voire de critiquer le mort,

2.2. L'enfant et son deuil

Le vécu du deuil pour un enfant, qui a perdu une personne de son entourage, varie en fonction de l'âge de l'enfant.

- de 0 à 3 ans : l'enfant, sur le plan affectif est une sorte « d'éponge ». Il n'a pas conscience de la disparition de l'être, mais il ressent profondément ce que ressentent les autres, comme la tristesse. Il peut être envahi par des angoisses de séparation.

- de 4 à 6 ans : l'enfant a conscience de la mort, mais il la perçoit comme temporaire. Il protège ses parents attristés, trop parfois, car il ne peut exprimer sa propre souffrance qui peut se réveiller bien des années plus tard de façon inconsciente et invalidante.
- entre 7 et 15 ans : Il comprend que la mort est irréversible. Il éprouve un fort sentiment de culpabilité, car il croit que ses pensées ont pu changer le cours des choses.

Très souvent, les enfants ont besoin de conserver un lien avec la personne disparue et il arrive fréquemment qu'on "surprenne" l'enfant parlant avec elle, parfois il mime cette mort. Ce ne sont pas des réactions anormales.

Les adultes doivent être à l'écoute des enfants : savoir les entourer, ne pas les exclure du temps de fin de vie, ni des cérémonies funéraires, leur expliquer avec des mots simples la situation, les déculpabiliser, les rassurer et leur permettre d'exprimer leur souffrance. Ils ont, eux aussi, besoin de temps pour réaliser la disparition d'un être.

3. Deuil compliqué et pathologique

La plupart des personnes endeuillées font un deuil normal. Mais il peut arriver que le deuil se complique ou devienne pathologiques

Le deuil est considéré comme compliqué lorsqu'il ne se déroule pas bien, c'est à dire selon le schéma décrit ci-dessus.

Le deuil est pathologique lorsqu' il entraîne la survenue d'une maladie physique ou mentale qui n'existait pas auparavant,

3.1. Facteurs de risque

Le deuil avec complication est favorisé par toutes les fragilités dont une personne peut être atteinte.

3.2. Soutiens en cas de deuil compliqué et pathologique

Chaque deuil est unique et le soutien doit être adapté à chaque

3.2.1. Expliquer au mieux la cause du décès

Après un décès, la famille du défunt veut comprendre la cause de la mort. Il est important de lui expliquer la cause de la mort ou de dire, après recherche, qu'on n'en connaît pas la cause si tel est le cas (par exemple, mort subite du nourrisson)

Cette information est fondamentale pour la mise en route du processus de deuil. Le communautaire se référera au médecin qui a un rôle primordial.

3.2 .2. Orienter vers des groupes d'entraide et groupes de parole

Les groupes d'entraide et les groupes de parole sont souvent initiés par des groupes associatifs.

Leur rôle est d'apporter en premier lieu une écoute empathique vis-à-vis de nouveaux endeuillés. Leur action est très importante car elle permet à chaque endeuillé qui le désire de pouvoir se comparer à des personnes qui ont vécu un deuil dans des conditions identiques, plusieurs mois ou années auparavant. Ce soutien moral et leur exemple constituent une aide que des professionnels ne peuvent pas apporter.

Les associations, selon leurs spécificités, organisent différentes modalités d'écoute et sont actuellement organisées autour de chartes précises, soulignant la rigueur et le respect qu'elles se fixent, tant vis-à-vis des endeuillés que vis-à-vis des professionnels.

Ces soutiens doivent rester des moments de partage et ne sont pas des situations de psychothérapie au sens complet du terme. Les membres des associations doivent d'ailleurs apprendre à discerner le moment où une personne endeuillée doit bénéficier d'une aide médicale ou psychothérapeutique.

3.2.3. Utiliser des techniques physiques

De nombreuses techniques (sports surtout chez les enfants, relaxation, toucher, massage, etc.) sont appréciables pour aider certaines personnes endeuillées à « se retrouver ». Il faut savoir les proposer, même si les endeuillés peuvent mettre plusieurs mois ou années à les accepter, tant leur souffrance les empêche de penser à eux.

3.2.4. Thérapies médicamenteuses

Le deuil n'étant pas une maladie, il n'est pas nécessaire de proposer une thérapie médicamenteuse, en dehors de troubles psychiatriques ou de crise d'angoisse aiguë. Toutefois si la personne endeuillée présente des signes de maladies psychiatriques, le référer à un spécialiste

4.6 Psychothérapies

Malgré les aides décrites ci-dessus, certaines personnes endeuillées restent « bloquées » à certains stades du processus de deuil. Une aide par un professionnel est nécessaire. C'est au spécialiste, grâce à la confiance que son malade lui accorde, de proposer la meilleure aide en fonction des signes présentés

Conclusion

- Le soutien aux familles en deuil nécessite une bonne connaissance des étapes du deuil.
- L'évolution du deuil peut se dérouler mal. Il existe des techniques de prise en charge du deuil pour éviter des évolutions pathologiques (deuil compliqué, deuil pathologique psychiatrique, deuil pathologique somatique).

CONCLUSION DU MODULE

Les soins palliatifs dans leur approche holistique prennent aussi en compte les étapes inaliénables de l'évolution de la maladie que sont l'accompagnement en fin de vie, le décès et le deuil.

- L'accompagnement en fin de vie prend en compte les aspects suivants :
 - Le respect des droits fondamentaux du malade
 - Les soins et soutiens à apporter au malade et à sa famille.
- La gestion du décès est une étape importante dans les soins palliatifs et devrait fournir à la famille la conduite à tenir en cas de décès. Cette prise en charge met l'accent sur :
 - les informations et conseils sur les formalités administratives à la famille endeuillée
 - les soins mortuaires.
- La gestion du deuil nécessite une bonne connaissance des étapes du deuil et la prise en charge des deuils qui se déroulent mal.

DOCUMENTS CONSULTÉS

1. EPELBAUM, C. – L'enfant atteint de maladie mortelle. Les Cahiers de l'Enfance et de l'Adolescence, N° spécial 2001, 27-29.
2. FREUD, S. Deuil et Mélancolie. Folio, 1999.
3. LAMBERT Pierrette et LECOMTE. Micheline. *Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*, pour l'AQSP. Gouvernement du Québec, mars 2000. traduit et publié par INFOKARA, no 20, déc. 1990.

Suggestions de lectures :

1. BOURGEOIS. Marc L. *LE DEUIL, clinique et pathologie*, Nodule, PUF, Paris, 1996.
2. HANUS. Michel *Les deuils dans la vie*, Maloine, Paris, 1994.
3. RAIMBAULT, G. *L'enfant et la Mort*. Toulouse, Privat, 1975.
4. RANDO T.A.. *Le deuil par anticipation*, article repris du Journal of Palliative Care, 1988, RÉGNIER Roger et SAINT-PIERRE. *Line Sumonter l'épreuve du deuil*, Éditions Québecor, Montréal, 1995.
5. RÉGNIER Roger et SAINT-PIERRE. *Line Quand le deuil survient, 80 questions et réponses*. Sciences et Culture, Montréal, 2000.