

# Équipe de soutien abordant les thèmes de la maladie, des pertes, de la mort et du deuil avec les personnes en situation de handicap et leur entourage (ESPH)



## Préambule

L'augmentation de l'espérance de vie d'une partie des adultes en situation de handicap confronte aujourd'hui cette population à vivre des deuils familiaux ou institutionnels. Cette nouvelle réalité implique une prise en charge spécifique sur la thématique de la maladie, du vieillissement, du mourir et du deuil.

## Introduction

La personne en situation de handicap<sup>1</sup> **en établissement socio-éducatif ou à domicile** peut être démunie lors de sa propre maladie et/ou de la maladie et de la mort d'un proche ou d'un être cher. La mort peut être un ébranlement de l'équilibre de vie ; il en est de même pour l'entourage des personnes en situation de handicap.

Ces circonstances peuvent générer des souffrances psychoaffectives. Partager au sein d'un groupe ou en individuel peut être alors d'un grand secours et ainsi les aider à redéfinir une nouvelle dynamique de vie.

## Prestation ESPH

Pour répondre à ces besoins, une prestation complémentaire au soutien déjà mis en place dans les établissements et par les proches a été créée en 2012. Il a été aussi constaté que certaines personnes auraient besoins de s'exprimer sur ces sujets avec des intervenant.e.s extérieur.e.s à l'institution ou aux proches n'ayant pas de rôle ni de regard éducatifs, thérapeutiques ou parentaux.

Cette prestation est un espace conçu en dehors du flux quotidien et dédié exclusivement à l'accueil de la personne et de ses expressions.

Le soutien propose un espace sécurisant, neutre et sans aucune connotation (religieuse, thérapeutique, éducative, etc.) qui utilise certains moyens favorisant la mobilisation des capacités d'expression.

---

<sup>1</sup>Handicap physique, mental, sensoriel ou polyhandicap

Les accompagnantes ESPH de palliative vaud peuvent être sollicitées par une personne en situation de handicap, un.e proche, un.e représentant.e légal.e ou un.e professionnel.le.

## **Situations accompagnées**

### Pour une personne en situation de handicap

- Atteinte d'une maladie incurable, évolutive, potentiellement mortelle (soins palliatifs<sup>2</sup>) ou en fin de vie.
- Ayant dans son entourage une personne proche atteinte d'une maladie incurable, évolutive, potentiellement mortelle (soins palliatifs) ou en fin de vie.
- Ayant dans son établissement une personne en situation de handicap atteinte d'une maladie incurable, évolutive, potentiellement mortelle (soins palliatifs) ou en fin de vie.
- Vivant le deuil d'une personne proche (membre de sa famille, être cher, accompagnant.e).
- Vivant le deuil d'une personne en situation de handicap de son établissement (lieu de vie, atelier, etc.).
- Vivant des deuils analogues (animaux de compagnie ou autres).
- Souhaitant aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et des deuils antérieurs ou futurs.

### Pour une personne proche

- Ayant un membre de sa famille en situation de handicap atteint d'une maladie incurable, évolutive, potentiellement mortelle (soins palliatifs) ou en fin de vie.
- Ayant un lien avec une personne en situation de handicap atteinte d'une maladie incurable, évolutive, potentiellement mortelle (soins palliatifs) ou en fin de vie autre que son proche (personne en situation de handicap).
- Ayant un membre de sa famille (personne en situation de handicap) vivant un deuil.
- Vivant le deuil d'un membre de sa famille en situation de handicap.
- Vivant le deuil d'une personne connue en situation de handicap.
- Souhaitant aborder les sujets de la maladie, des soins palliatifs, de la mort et des deuils antérieurs ou futurs.

### Pour le personnel professionnel

- Ayant une gêne pour aborder ces thématiques.
- Ayant un manque d'outils pour traiter ces sujets.
- Ayant besoin de soutien pour réaliser un tel accompagnement au vu de la complexité des multiples vécus, ressentis, rythmes et besoins, tant des bénéficiaires que des membres de l'équipe et des proches.

---

<sup>2</sup> Les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Il s'agit de soulager la souffrance et les symptômes, ainsi que d'assurer autant que possible le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

## Intentions

Contribuer à soulager différentes formes de souffrance : l'isolement, la perte de l'estime de soi, la colère, la culpabilité, la tristesse, l'angoisse, l'irritabilité, la perte de sommeil, le manque d'appétit, etc.

### **Créer un espace (rencontres individuelles ou ateliers collectifs) qui permette :**

#### Pour une personne en situation de handicap et/ou ses proches :

- D'être en lien avec ses émotions, ses questionnements et leurs expressions.
- De bénéficier d'écoute et de considération dans cette expérience humaine commune de la perte et du deuil.
- De recevoir du soutien dans le processus de deuil.
- D'accueillir les mouvements d'ajustement et de reconstruction internes.
- De partager avec d'autres personnes vivant des situations similaires (uniquement pour les personnes en situation de handicap).

#### Pour le personnel professionnel :

- De comprendre les mécanismes de la perte et du processus de deuil en lien avec ses émotions et ses questionnements.
- De bénéficier d'écoute et de considération dans cette expérience humaine commune de la perte et du processus de deuil.
- D'accueillir les mouvements d'ajustement et de reconstruction internes.
- De partager avec d'autres personnes dans un espace sécurisant.
- De développer de nouvelles pistes d'accompagnement.

## Ateliers et rencontres

Les rencontres individuelles et les ateliers collectifs (uniquement pour les personnes en situation de handicap) durent au maximum une heure.

Un bilan est effectué après ces rencontres, qui n'excèdent pas quatre, afin d'évaluer un éventuel besoin supplémentaire ou d'envisager une orientation différente (relais, etc.).

Une clause de confidentialité existe entre les accompagnantes ESPH et la.les personne.s rencontrée.s. Seules les informations demandées d'être transmises par la.les personne.s concernée.s seront données à la.aux personne.s choisie.s.

## Financement

Cette prestation est offerte pour les personnes en situation de handicap et leurs proches : les rencontres individuelles et/ou les ateliers collectifs sont financés par la Direction générale de la santé.

Concernant le personnel professionnel, si cela n'est pas en lien avec une situation concrète d'une personne en situation de handicap, la prestation coûte CHF 220.- l'heure.

## Coordonnées de la répondante de la prestation

Laetitia Probst-Barroso

[laetitia.probst@palliativevaud.ch](mailto:laetitia.probst@palliativevaud.ch) - 076 461 35 94