

Réflexion sur les projets qui "n'aboutissent pas" en soins palliatifs

Yasmina Drifi,
Dr Laure Copel
Dr Jean-Christophe Mino

La notion de projet en soins palliatifs est solidement ancrée

- pour investir le temps qui reste
- pour laisser des souvenirs
- pour donner du sens au temps de fin de vie
- pour partager des moments agréables (et s'échapper des autres)
- pour être fier
- et parce qu'être désirant c'est être vivant

Et cela est particulièrement vrai pour la population des AJA

Quelques spécificités en soins palliatifs chez les adolescents et adultes jeunes

- *Maladies (et traitements) agressifs*
 - *Paradoxe autour de l'autonomie : entre perte et gain*
 - *Besoin de rituels de passage*
 - *Importance des pairs et entourage multiple*
 - *Impensable de la mort*
- ➔ *Le groupe associatif Siel Bleu a mis en place un programme qui permet à des jeunes en situation palliative de faire un beau projet ...*



Siel Bleu en (très) bref :

- Prévention santé et amélioration de la qualité de vie des personnes fragilisées grâce à l'activité physique adaptée
- 23 ans
- 700 salariés professionnels
- 140 000 bénéficiaires chaque semaine en France
- Tout type de fragilité : vieillissement, handicap (moteur ou mental), maladie chronique (cancer, AVC, diabète, obésité...)...

Depuis 2015, Siel Bleu organise des séjours adaptés :

- Pour des personnes en rémission de cancer, atteintes de la maladie de Parkinson, des personnes ayant eu un AVC, des personnes âgées...
- 5 jours en dehors du quotidien
- Pour prendre soin de soi, échanger et découvrir des outils pour le quotidien (Activité Physique Adaptée, conseils nutrition, socio esthétique,...)



Séjours Parkinson

Séjours Séniors

Les séjours Hors du Temps, c'est quoi ?



- Adolescents et Jeunes adultes (16-30 ans), venant seuls ou accompagnés des proches de leur choix.
- Jeunes atteints d'une maladie oncologique grave et en situation palliative.
- Equipe pluridisciplinaire.
- Diverses activités (APA, atelier artistique, ...)
- Sortir, le temps d'une parenthèse, du quotidien organisé autour des soins.
- Remplir la malle à souvenirs.
- Espace d'évasion, de repos et d'expression.

Quelques chiffres...

- 9 séjours organisés en 4 ans,
- Environ 70 participants,
- Dont 37 jeunes malades et des proches.

... Et un constat

Pour 4 ou 5 jeunes qui partent en séjour, entre 10 et 15 ont été contactés en amont !

Pas évident de partager avec les collègues la complexité de la préparation des séjours...

Pourquoi est ce si compliqué de « recruter » seulement 4 ou 5 jeunes ?

Quel est l'impact de proposer un projet « qui n'aboutit pas » à des personnes en situation palliative ?

Et de nombreuses questions et réflexions...

Quel est le vécu des jeunes n'ayant pas pu partir ?

Est-ce « bien » ou « juste » d'entretenir l'espoir d'une potentielle venue à un prochain séjour ?

Que deviennent ces liens créés par téléphone avec des jeunes qui ne viendront finalement jamais en séjour ?

*Est-ce que ça vaut le coût ?
Est-ce que ça a du sens ?
Pour qui ? Pour les jeunes ou pour les soignants ?*

Réflexions sur les projets qui « n'aboutissent pas » en soins palliatifs

Méthodologie

- Bilan d'activité des séjours comme base de réflexion
- Etude des différents impacts possibles s'appuyant sur trois outils :
 - Expérience empirique de la préparation de 9 séjours élaborée au travers d'une supervision
 - Témoignages et verbatims collectés depuis le début du projet
 - Analyse d'entretiens téléphoniques autour des jeunes n'ayant pas pu partir, ainsi qu'avec leurs proches et leurs soignants référents.

Quelques fils à tisser...

Un degré de déception dépendant du motif d'annulation

- Une chimio trop rapprochée ou un risque d'aplasie
 - Une date d'opération qui empêche de partir
 - De nouveaux symptômes
 - Une hospitalisation de dernière minute
- Des jeunes habitués à l'incertitude liée à la maladie
 - En cas de dégradation de l'état de santé, ils ont « d'autres chats à fouetter »

Ouvrir le champ des possibles

Lucie et Kevin. 2 tentatives de projet de séjour.

Témoignage de Lucie, environ 1 an après le décès de Kévin.

« A ce moment là, on pensait pas qu'on pouvait faire ça »

« Puisqu'on me propose un projet, c'est que c'est encore possible »

« Ah mais en fait c'est possible donc pourquoi pas essayer, avec ou sans asso. »

« Grâce à ça j'ai cherché à faire par mes propres moyens: ça nous a boosté à faire d'autres projets. »

- Une proposition qui sort du quotidien des soins et de la maladie.
- Un imaginaire pouvant investir des images et projections positives
- Rappelle que des choses positives sont encore possibles et réalisables.

Pouvoir parler d'autre chose

Témoignage de Lucie

« Ta proposition de projet donne un but pour les semaines à venir. »

« Ca sort de tout le contexte de maladie. Ca fait du bien de se dire qu'on part la semaine prochaine. »

Témoignage d'une infirmière de coordination en service AJA:

« Les projets pour les jeunes aident aussi les aidants et les soignants. »

« C'est pesant quand on a « plus rien à se dire ». C'est terrible de demander à une jeune comment elle va et ce qu'elle fait de ses journées alors qu'il ne lui reste presque plus que la maladie. »

« Certains patients finissent par limiter les visites car n'en peuvent plus de parler de leur maladie »

« Là, les jeunes ont quelque chose à dire quand les gens leur demande comment ça va. Ils ont un truc à leur répondre. »

- Renouer avec le « normal », avec une certaine « normalité de préoccupation ». Répond au besoin ado d' « être comme les autres ».
 - « Parler d'autre chose » c'est aussi ne pas laisser toute la place libre à la maladie et aux angoisses.
 - Un objet de conversation autre que la maladie comme médiateur/ facilitateur de lien jusqu'au bout.
- Le projet, qu'il se réalise ou non, maintient le jeune dans la vie mais aussi dans le regard des autres.

Garder la main sur son destin

Témoignage d'un éducateur en SSR AJA

« C'est eux qui décident, un des rares moments où ils décident.
Décider de partir ou non et choisir les proches avec lesquels partir »

Témoignage d'une infirmière de coordination en service AJA

A propos de quelques jeunes ayant finalement refusé de partir ou somatisé à la dernière minute avant le départ en séjour, elle dit percevoir un certain « besoin de maîtrise ».

- Occasion de sortir de l'habituelle passivité devant le choix des professionnels
- Reprendre un certain « pouvoir » sur sa vie
- Se « faire désirer » (oui, non, je sais pas, peut être, j'hésite...)

Etre « désiré », espérer ensemble: « J'existe encore »

Témoignage d'un éducateur en service AJA rapportant les mots de certains jeunes

« Ah non mais je veux pas y aller, je vais prendre la place de quelqu'un d'autre ».

« Je vais prendre une place pour rien »

Difficile de dire oui à un projet lorsque l'incertitude est le lot quotidien

Témoignage de Lucie à propos du vécu de Kévin:

« Des gens me proposent des choses. »

« J'existe pour les gens donc je dois montrer que j'existe encore et aller au bout de mes rêves »

Message de Deborah:

Quelques jours avant son décès, Deborah m'envoie un message pour se rappeler à mon souvenir et me dire de ne pas l'oublier pour le prochain séjour.

Son éducateur me dira plus tard : « Jusqu'au bout, ce projet de séjour la maintenait. Surtout l'idée de partir avec des potes »

Etre « désiré », espérer ensemble: « J'existe encore »

- Même en USP, quand l'état général s'aggrave, les jeunes peuvent garder le séjour en tête.
- Garder espoir aide à tenir, comme une « lumière au fond du tunnel »

- Un des sens du projet c'est que Siel Bleu, prend le pari que tel ou telle jeune va bien venir en séjour. On en a envie, on « prend le pari » et on y croit.
- Ce « on » c'est la coordinatrice, l'association et par extension, la société.
- Il y a là du désir pouvant nourrir un « espoir partagé » et procurer un certain « sentiment d'exister ».

Conclusions

Il y a plus de jeunes qui ne partent pas que de jeunes qui partent

Ceux qui ne partent pas ont pu cependant retirer un bénéfice d'un autre ordre

Etre un sujet désirant c'est un être un sujet vivant

Le bénéfice est aussi pour les proches et les soignants

Il y a presque plus de sens dans le processus que dans le résultat

Un projet qui n'aboutit pas est préférable à un projet qui se déroule mal et laisse de mauvais souvenirs

Ne pas oublier cependant que l'idéal reste un projet qui se déroule bien et qui laisse des traces positives indélébiles !

