

FLASH-INFO



Association fribourgeoise des institutions spécialisées

Une édition spéciale double

Après une année de contraintes sanitaires, on a juste envie de parler... de TOUT sauf de pandémie !

C'est pourquoi dans cette édition nous avons choisi de donner la parole à deux partenaires privilégiés des institutions spécialisées : Pro Infirmis et Voltigo.

Voltigo est l'équipe mobile de soins palliatifs qui intervient aussi bien à domicile que dans les lieux de vie, et fournit des prestations très appréciées des institutions. INFRI va d'ailleurs promouvoir un programme de développement des soins palliatifs en institution, par le biais d'une collaboration accrue avec Voltigo et par le financement d'un soutien aux institutions intéressées.



Pro Infirmis Fribourg de son côté est un partenaire reconnu dans le domaine du handicap et fête cette année ses 75 ans. Nous tenions à célébrer avec eux cet événement, en présentant leurs prestations et le programme des festivités.

Pro Infirmis Fribourg
Tél. 058 775 30 00
fribourg@proinfirmis.ch
www.proinfirmis.ch/75ans

L'approche palliative en institution spécialisée

De nombreuses personnes souhaitent terminer leur vie chez elles, dans un cadre familial, auprès des proches qu'elles côtoient. Ceci est également souhaitable et possible pour les personnes résidant en institution spécialisée.



Envisager l'autodétermination des résidents quant à leur fin de vie est un défi éthique auquel chaque institution spécialisée est confrontée. L'augmentation de l'espérance de vie est tout particulièrement sensible dans le milieu du handicap. Au-delà de son aspect positif, elle implique une confrontation régulière des professionnels socio-éducatifs à des situations de résidents souffrant de maladies graves évolutives de types insuffisances cardiaques, affections respiratoires ou cancers. Favoriser l'accès des personnes vulnérables à des soins palliatifs de qualité est une préoccupation partagée par de nombreuses institutions et par l'Équipe mobile de soins palliatifs Voltigo. Plusieurs expériences conjointes l'ont mis en évidence.

20'000 adultes en situation de handicap intellectuel résident en Suisse. À l'âge de 40 ans, 75 % d'entre eux vivent en institution spécialisée. L'âge moyen des décès se situe à 57 ans, soit 25 ans au-dessous de la moyenne de la population générale. Ceci concerne donc tout particulièrement les établissements dans lesquelles ces personnes exercent leur vie professionnelle.

Dans le cadre d'un rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), il ressort que les principales causes de décès des personnes en situation de handicap sont les maladies cardiovasculaires pour 32,4 %, les cancers et les affections respiratoires pour 14,1 % chacune. Le corollaire en est la mort précédée d'une période prolongée de soins et d'accompagnement intensifs nécessitant la mise en œuvre d'une approche palliative.

Depuis une vingtaine d'année, une réelle prise de conscience de ce phénomène existe. Le Manifeste de Fribourg (2001), qui ancre la volonté de soins palliatifs pour tous, le déploiement de stratégies

pro infirmis

75 ans !

En 2021, Pro Infirmis Fribourg fête ses 75 ans. Pour marquer cet anniversaire, plusieurs événements originaux et rassembleurs se dérouleront dans tout le canton sous le slogan : « L'avenir ne connaît pas d'obstacle ».

Vivre et faire découvrir ce que signifie ce slogan, c'est le but de Pro Infirmis. Et la fête sera belle grâce aux compétences, aux talents et à la créativité des personnes en situation de handicap qui ont organisé le contenu des manifestations.

Lancement des festivités

Point presse et descente à ski avec des personnes en situation de handicap

Moléson | sur invitation
18.03.2021

Olympiades inclusives avec HC Fribourg-Gottéron et Elfic

Tournoi sportif par équipe avec des joueurs et joueuses d'élite

Campus Lac Noir | sur inscription
29.05.2021 | 13.00

Journée officielle

Pique-nique avec animations et ateliers créatifs

Centre paroissial La Grange | Estavayer-le-Lac
01.07.2021 | 11.00

Conférence-table ronde InsertH

Intégration professionnelle de personnes en situation de handicap

Musée Gutenberg | Fribourg
23.09.2021 | 18.00

Spectacle inclusif

Mise en scène : Yves Senn

avec des artistes fribourgeois·es en situation de handicap

Aula Magna Université | Fribourg
11.12.2021 | 20.00

Tous les événements sont gratuits. Pro Infirmis sera présent sur les réseaux sociaux, notamment avec des vidéos de personnalités ou de bénéficiaires. Un dépliant et un livre historique compléteront les festivités. Ouvrez vos yeux et vos oreilles, aiguisez votre curiosité et participez aux festivités.

nationales en matière de soins palliatifs et le développement d'offres spécifiques (EMSP, formations, Photographie du comportement habituel, etc.) y contribuent. Ils encouragent sa mise en œuvre dans les cantons, au sein des établissements médico-socio-éducatifs et à domicile.

Soins palliatifs et besoins spécifiques

Selon la définition de l'OMS (2002), *les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* Les principes essentiels sont :

- soutenir la vie et considérer que la mort est un processus normal
- procurer le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants
- ni accélérer ni repousser la mort
- améliorer la qualité de vie

Les personnes en situation de handicap, tout comme les enfants, les migrants et les personnes très âgées, sont considérées comme faisant partie de groupes spécifiques. Au-delà des aspects liés au type de pathologie (similaires à la population générale), cette spécificité ressort des défis importants que pose leur accompagnement durant cette période prolongée de fin de vie.

Ces défis se vivent tant au niveau des caractéristiques personnelles liées à la déficience intellectuelle, à la capacité parfois restreinte de décrire les symptômes ressentis, à la possibilité d'expression de leur autodétermination, qu'au niveau organisationnel et structurel.

Le cadre institutionnel prévoit-il que le résident puisse y rester jusqu'à son décès ou devra-t-il le cas échéant être déplacé dans un autre lieu de fin de vie ? Qu'en est-il de l'assistance médicale et de soins durant la nuit ? Comment la personne en situation de handicap est-elle directement impliquée dans les processus décisionnels relatifs à sa fin de vie et accompagnée en regard de ces décisions ? L'institution s'appuie-t-elle sur des directives en matière de soins palliatifs, directives qui souvent encouragent l'autodétermination en fin de vie ? Quelles sont les ressources en personnel soignant ? Existe-t-il un accès à une offre spécialisée en soins palliatifs ? Quelles sont les expériences antérieures d'accompagnement de fin de vie qui renforcent ce sentiment de compétence si important, alors que ces situations ne sont pas forcément fréquentes en regard de la typologie institutionnelle ? Autant de questions importantes à thématiser.

Essentiels d'une approche palliative

Dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, une boussole a été développée pour identifier les besoins des personnes en situation palliative. Cette boussole s'appuie sur la règle des 4 S. Elle est utile tout au long de cette phase palliative qui peut s'étendre sur plusieurs mois ou années - à ne pas confondre avec la phase terminale qui se résume à quelques heures ou jours.

Symptômes : les symptômes de la maladie (douleurs, peine à respirer, constipation, nausées,...) ont une influence délétère sur la qualité de vie du résident. Une gestion efficace est essentielle et nécessite une évaluation pointue et de solides connaissances. La difficulté de cette évaluation réside notamment dans la capacité du



résident à décrire ce qu'il ressent. Lorsque les capacités d'expression sont restreintes, il s'agira de mettre en place des stratégies d'observation pour déceler ces symptômes au travers de comportements.

Sécurité : il ne s'agit bien sûr pas de la sécurité de ne pas mourir, mais du sentiment de se sentir en sécurité. Ceci vaut tant pour la personne concernée, que pour les proches et les professionnels. Un accès continu, de jour comme de nuit, à des professionnels de santé qualifiés connaissant la situation est essentiel. Comme pour la gestion des symptômes, l'anticipation des obstacles est un facteur essentiel pour éviter des crises et des hospitalisations non souhaitées.

Décider Soi-même : où il est question du principe d'autodétermination. Un sujet éminemment complexe qui se discute, s'élabore dans le temps. Un engagement à être au plus proche des perspectives du résident. L'essence et la spécificité du travail socio-éducatif. Ce point découle des dispositions sur la protection des adultes et met œuvre tout ce qui touche aux perspectives de fin de vie, à la planification anticipée du projet thérapeutique et aux directives anticipées.

Soutien aux proches : que ce soit la famille ou le réseau des professionnels de proximité, afin de limiter l'épuisement et les risques de transferts ou d'attitudes éthiquement problématiques qui en découleraient.

Autodétermination, évaluation, anticipation, perspectives, élaboration d'un projet commun, autant d'aspects essentiels pour soutenir les personnes en situation de handicap et leur permettre de bénéficier de soins palliatifs de qualité là où elles se trouvent, à domicile ou en institution.

Expériences et offres existantes

Au niveau Suisse, le canton de Vaud a fait œuvre de pionnier dans l'élaboration d'offres spécifiques pour les institutions spécialisées. De nombreuses formations ont été mises sur pied en termes de sensibilisation

à l'approche palliative en milieu socio-éducatif. Ils ont également développé un outil de base utile à l'évaluation, la *photographie du comportement habituel de la personne en situation de handicap*. La création d'une 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 a fait l'objet d'un projet pilote.

Dans le canton de Fribourg, l'EMSP Voltigo, en activité depuis 2012, a très tôt voulu renforcer l'existant en proposant une possibilité d'appui interventionnel et clinique dans les situations palliatives. Ceci a débouché sur de nombreuses et fructueuses collaborations qui contribuent également à la mission de l'EMSP Voltigo, à savoir que chaque personne, dans le canton de Fribourg, puisse avoir accès à des soins palliatifs de qualité guidés par ses choix.

Cette offre, qui s'appuie sur un travail ensemble avec les parties prenantes, des compétences médico-infirmières spécialisées, une accessibilité 24/24 heures dans les situations où elle est engagée, est régulièrement sollicitée dans les différents lieux du canton, francophones ou alémaniques. Elle permet de construire un partenariat durable qui contribue au renforcement des compétences de chacun. Des activités de formation, de supervision ou des présentations communes à des conférences ont émergé de ces liens tissés au fil des situations.

Perspectives

L'approche palliative dans le milieu du handicap n'est ni un tabou, ni un vœu pieux. Elle s'appuie sur tout un socle d'expériences, sur l'engagement de la faïtière et de nombre d'établissements. La participation

pro infirmis

Les prestations

Pro Infirmis conseille, accompagne et soutient les personnes ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques, ainsi que leurs proches, dans toute la Suisse. Notre organisation œuvre pour l'autodétermination et l'inclusion des personnes en situation de handicap.

En 2020, les assistantes et assistants sociaux de la consultation sociale de Fribourg ont accompagné 1595 bénéficiaires pour faire valoir leurs droits, obtenir la reconnaissance et les moyens d'existence suffisants pour mener une vie autonome.

Nous offrons d'autres prestations telles que :

- **Accompagnement à domicile** pour les personnes en situation de handicap qui souhaitent vivre dans leur propre logement ;
- **Service de relève** pour les proches, aidant des personnes en situation de handicap, afin d'éviter des situations d'isolement ou d'épuisement ;
- **InsertH** pour accompagner, des personnes bénéficiaires d'une rente AI entière souhaitant travailler dans l'économie libre à des postes adaptés ;
- **Bureau Langage simplifié** en français pour adapter les textes standards en langage facile à lire et à comprendre (falco) afin d'offrir l'accessibilité à l'information.

Dans notre pratique au quotidien, nous remarquons que certaines personnes qui font appel aux services de Pro Infirmis auraient eu tout à gagner à le faire plus tôt. Des personnes perdent des prestations qui ne sont pas remboursées rétroactivement. Nous aimerions faire passer le message :

N'attendez pas ! Dès que vous avez une maladie qui dure, appelez Pro Infirmis.



infos CCT

Gratification d'ancienneté

Suite à différentes questions qui ont été posées, il paraît utile de préciser l'application de la gratification d'ancienneté après 25 et 35 ans de service selon l'art. 12.2 CCT.

La direction tient le décompte des années de service en fonction des certificats de travail remis à l'engagement. Les années de service à l'Etat et dans d'autres institutions INFRI sont prises en compte. La gratification d'ancienneté peut être prise en diverses proportions entre le paiement d'un salaire mensuel et un congé d'un mois. La solution choisie doit être communiquées par l'employé-e deux mois à l'avance.

Le paiement de la gratification ne fait par ailleurs pas l'objet d'un complément pour 13^{ème} salaire ou vacances.

Changements dans les institutions

La vague de changements continue dans les institutions fribourgeoises !

SSEB Muntelier

Suite au départ en retraite anticipée du directeur M. **Cyprian Eggen-schwylér** à fin janvier 2021, la fondation SSEB a engagé M. **Pierre Aufranc** en tant que nouveau directeur.

Centre de formation continue

Le CFC a organisé un changement à la présidence de la fondation : Mme **Kirthana Wickramasingam** passe de vice-présidente à présidente, et M. **Romain Lanners** passe de président à vice-président.

L'Estampille

Suite au départ de Mme **Christine Bulliard-Marbach**, la présidence de la fondation a été reprise par Mme **Francine Defferrard**.

Flos Carmeli

L'association du Château de Seedorf s'est séparé de l'institution scolaire Flos Carmeli qui a créé sa propre association. Celle-ci est désormais présidée par M. **Jean-Paul Moulin**.

d'INFRI à Palliative Fribourg, la plateforme des institutions et associations cantonales concernées par les soins palliatifs, tout comme la distinction d'une institution spécialisée fribourgeoise à la *Nuit des étoiles 2020*, manifestation célébrant les 10 ans de cette plateforme, en sont les témoins.

L'EMSP Voltigo se réjouit de participer à ce dynamisme qui voit naître de nouvelles initiatives comme la création d'un label spécifique pour les institutions spécialisées, l'élargissement de l'accès aux soins palliatifs et le renforcement des compétences. Elle vise surtout avec enthousiasme à ce que les personnes directement concernées puissent, selon la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, *mieux vivre, moins souffrir et rester à l'endroit de leur choix*.

Référence :

Wicky M. T., *Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 2015*



ligue fribourgeoise contre le cancer
krebsliga freiburg

Frédéric Fournier

Responsable de secteurs
Infirmier/ère de santé publique spécialisés
en oncologie et soins palliatifs
Conseil et soutien – EMSP Voltigo

Marilyn Schönmann

Responsable de secteurs adjointe



Formation 24.03.21

Guarding Minds: protéger la santé mentale au travail

Dans cet atelier, vous apprenez comment améliorer la santé mentale en milieu de travail. Et ce, de façon durable.

Avec les interventantes, vous définirez les 13 facteurs les plus importants qui influencent la santé mentale des employé-e-s d'une organisation.

Au cours de l'échange, vous développerez également des approches concrètes sur la façon dont vous pouvez soutenir les employé-e-s de manière compétente dans les problèmes de santé mentale.

Avec les interventions de:

Danièle Spagnoli, Psychologue associée, coordinatrice cantonale RESSORT, Service de Psychiatrie Communautaire – PCO

Caroline Suter, paire praticienne en santé mentale à la Haute Ecole de la Santé La Source, présidente de l'association re-pairs

Le workshop se déroule en ligne.

Date: 24.03.2021 / Heure: 13:10 - 16:45

Prix: Membres INSOS: CHF 180.00

Non membres: CHF 250.00

Date limite d'inscription: 09.03.2021