

## *Les difficultés et besoins des parents et professionnels concernant la pris en charge chirurgicale (Handicaps complexes de grande dépendance)*

*Intervenant : Jean-Marie Lacau, directeur de Réseau-Lucioles*

*Séminaire – 17 et 18 mars 2017 - Bron*



*Construisons ensemble le quotidien*



*Une souris verte...*

## Pourquoi la chirurgie ?

Un évènement difficile à gérer

Grande dépendance = + complexe

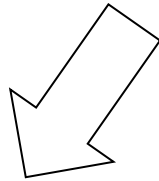
Un risque de rupture de parcours

Des enseignements à tirer ...

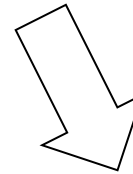
...pour la chirurgie

**Et pour le reste**

**2 enquêtes**



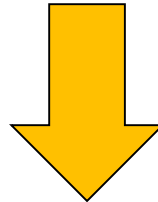
120 familles



74 professionnels

- 35 sites hospitaliers

- 10 établissements médico-sociaux



**Publication**

**Développement d'outils**

(face à une complexité humaine et technique)

Quelques repères sur les patients,  
leurs parents et les professionnels

Des témoignages

Conclusion

Quelques repères sur les patients,  
leurs parents et les professionnels

Des témoignages

Conclusion

## Repères sur les patients

- Pas d'accès à la parole
- Grande dépendance
- Comprend-il tout ?
- Mode de communication
- « Eponge » à ambiance (souvent)
- Des comportements singuliers
- Une histoire à prendre en compte
- Un parcours médical

## Repères sur les parents

- Spécialistes de leur enfant
- Experts en décryptage et anticipation
- 1<sup>ers</sup> organisateurs & surveillants :
  - de son développement
  - de son épanouissement
  - de sa sécurité
  - de sa vie relationnelle et sociale
  - de...
- **Ils ont peur :**
  - qu'on ne s'occupe pas correctement de lui
  - qu'il souffre
  - d'une chute brutale de sa qualité de vie par accident, méconnaissance...

**Un équilibre très fragile !**

## *Repères sur les professionnels*

Chirurgiens

Anesthésistes

Infirmières hospitalières

**Médecins MPR**

**Kinésithérapeutes**

**Ergothérapeutes**

**Educateurs spécialisés, AMP, aides soignants, infirmières, médecins, directeurs des établissements médico-sociaux ...**

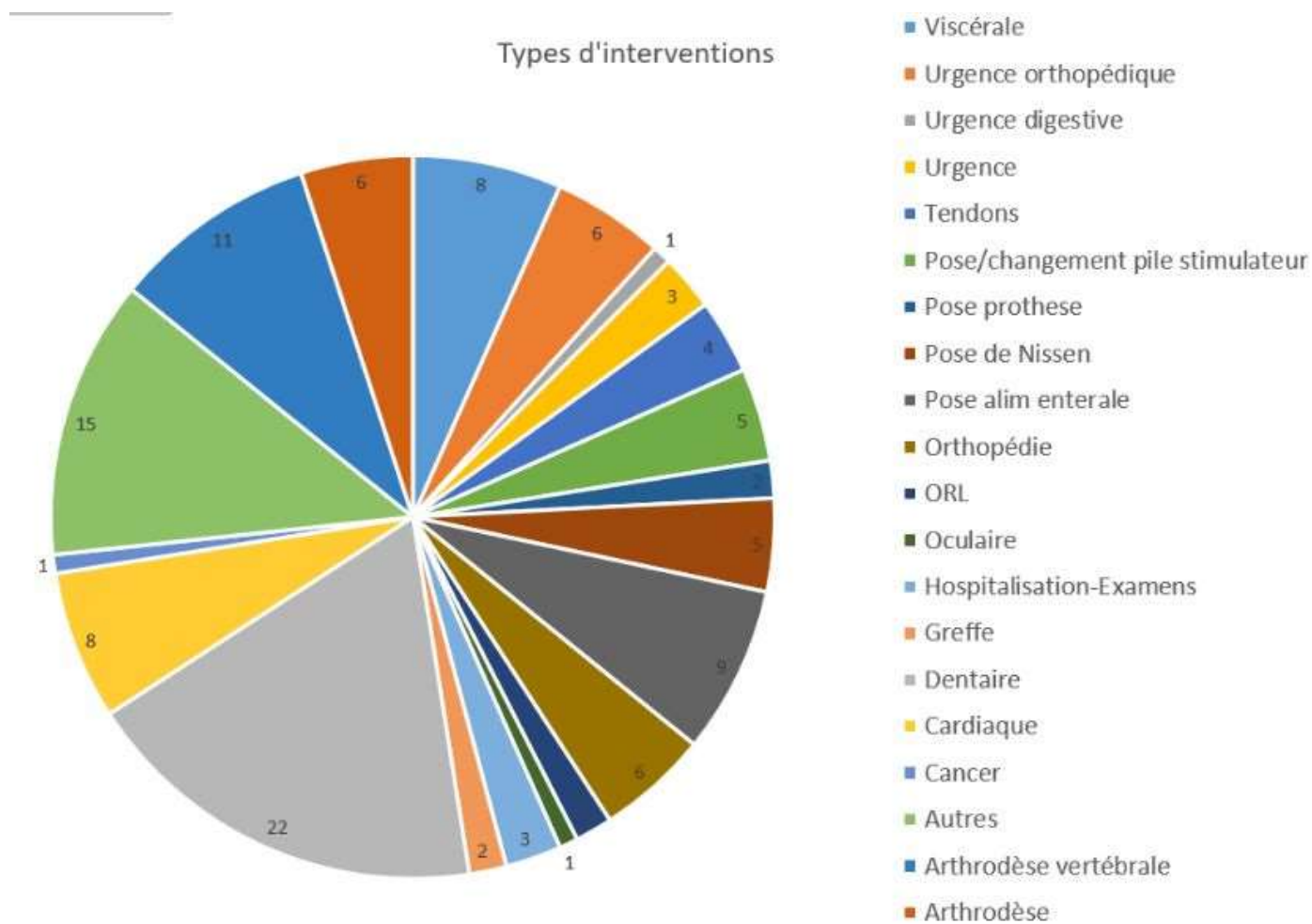
**Certains = spécialistes du Handicap**

**Certains = spécialistes de la santé**

**La plupart ne connaissent pas les 2**



# 120 familles



# 😊 Précaution oratoire 😊

- Tout n'est pas noir\*

Général :        85% 😊            15 % 😞

Urgences :       70 % 😊            30 % 😞

***(\*) Statistique ? ... Les parents étaient là !***

## Ecouter les parents

Anticiper : difficultés, risques, réactions

Connaitre les spécificités de la personne



### Informier les parents – leur expliquer

= Rassurer

- Le parent  
→ son enfant



## Leçon n°3

### Expliquer au patient diminue ses angoisses

Le préparer pour lui permettre d'anticiper

Prendre en compte ses outils de communication



© SH - Association SPARADRAP

# Faciliter la présence des parents

Pour mieux

- Décrypter
- Rassurer
- Alerter

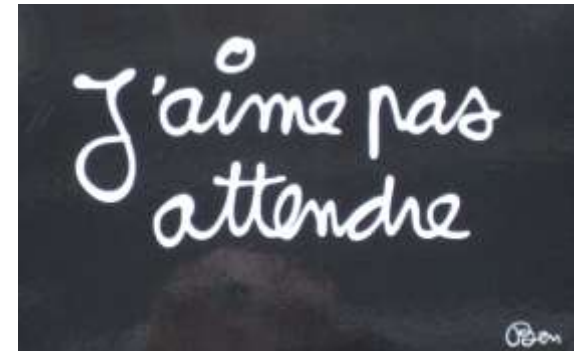


© SH - Association SPARADRAP.

### **S'organiser autour du handicap**

C'est la loi

Faciliter le parcours des familles



### Gérer la douleur

Collaborer avec les parents

Eviter l'ancrage d'un mauvais souvenir





## Organiser la collaboration des parents avec les professionnels



# Faire circuler l'information utile entre tous

Pour rassurer les 3 parties : soignants, aidants, patients

Pour de meilleurs soins et accompagnement humain

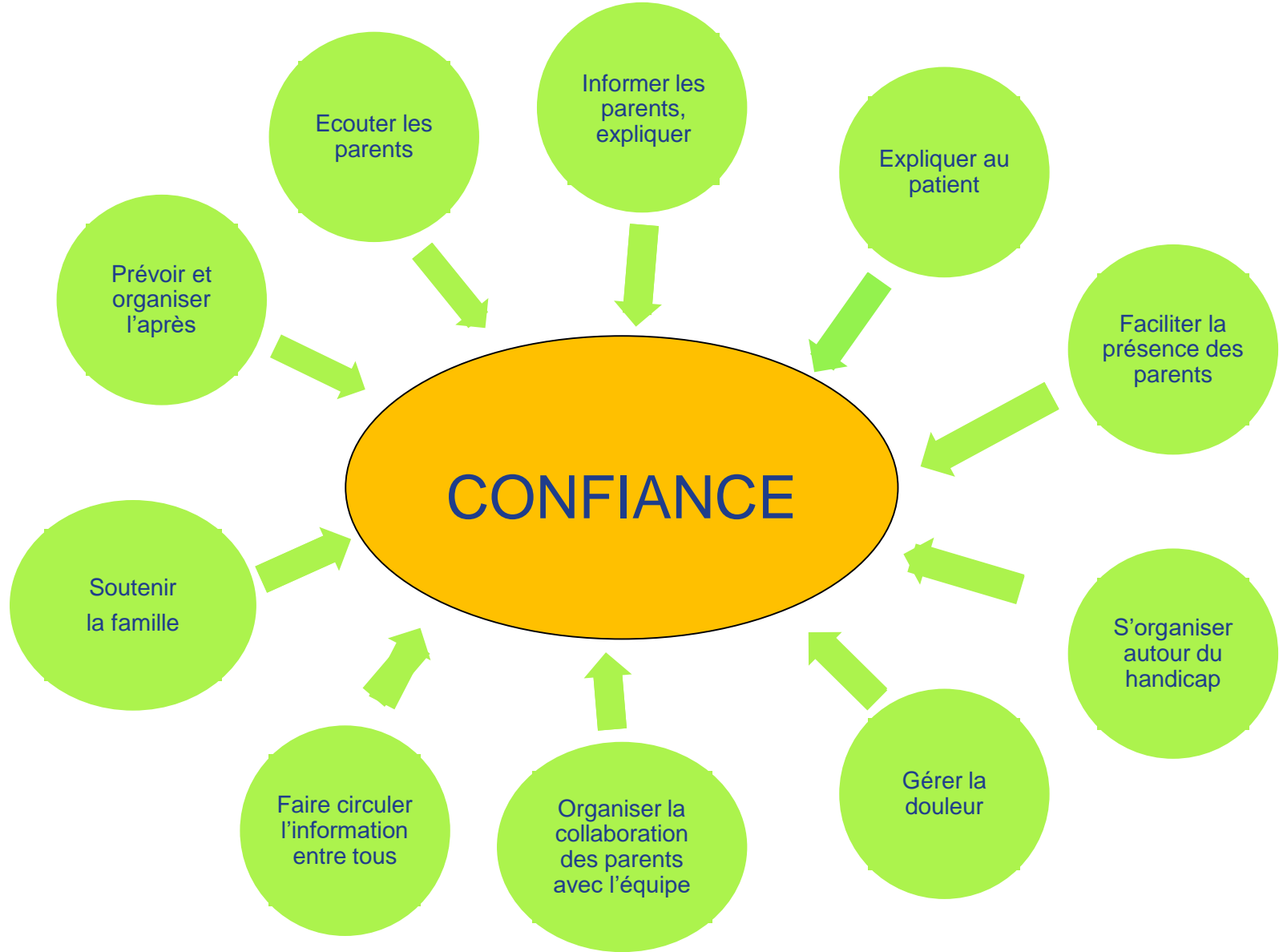
# Soutenir la famille



Qu'elle ne soit pas seule à gérer le handicap

## Prévoir et organiser « l'après »

- SSR ?
- HAD ?
- Soins complémentaires ?
- Ne pas laisser les parents seuls face aux suites



## Conclusion

- Préparation de la personne handicapée (au cas où)
- Chaque EMS entretient un lien avec l'hôpital
- Les informations du patient potentiel rassemblées et réactualisées en permanence (Famille et EMS)
- Programmer et coordonner la préparation, l'accueil, la chirurgie l'hospitalisation, la rééducation, les soins et le retour à la vie normale
- **Des outils à venir...**



**L'hôpital, l'EMS et les parents ont chacun leur part dans ce parcours sensible**

## ...Les outils à venir pour la chirurgie

« Kit d'anticipation » pour les familles et EMS

Formations → sanitaire et médico-social

Référents « handicap » dans les hôpitaux

Repérage des filières d'excellence en chirurgie & handicap

Présence permanente : accompagnateur socio-éducatif ?

