

## Les exigences humaines et professionnelles au sein de l'UMAPS

### Notre philosophie et nos valeurs

La philosophie des soins palliatifs pédiatriques repose avant tout sur l'accompagnement. Pour chaque professionnel de l'équipe, il s'agit de rejoindre l'enfant et sa famille là où ils se trouvent, et de cheminer avec eux au rythme de leurs besoins, de leurs valeurs et de leur singularité. Notre rôle consiste à offrir une présence stable et attentive, à accueillir les questionnements (projet de soins, sens des traitements, épreuves liées à la maladie, projet de vie, sens de la vie et de la mort, craintes, etc.) et, même lorsqu'il n'existe pas de réponse ou que nous nous trouvons dans l'impuissance, à demeurer avec eux. Chaque rencontre est unique et représente un défi de justesse, d'écoute et d'humanité. Cette approche s'applique autant aux patients et familles qu'aux professionnels. Notre accompagnement cherche à rester empreint d'humilité, d'absence de jugement, et d'un profond respect pour les parcours que vivent les enfants et leurs familles.

### Un cadre éthique solide

Nos prises en charge s'inscrivent dans le cadre des quatre principes d'éthique biomédicale suivants (*Beauchamp et al., 2008*) :

- Bienfaisance
- Non-malfaisance
- Respect de l'autonomie
- Justice

L'autonomie est un enjeu particulier en pédiatrie, où les parents demeurent souvent décideurs. Nous restons attentifs à cette réalité et cherchons à soutenir un processus décisionnel éclairé, partagé, intégrant les droits de l'enfant et son intérêt supérieur, et respectueux pour tous les acteurs concernés.

Notre pratique s'aligne également sur les valeurs institutionnelles du CHUV (compétence, innovation, prise en charge holistique), ainsi que sur les trois principes rogiériens suivants (cf. travaux et publications de Carl Rogers) :

- Congruence
- Empathie (dans ses dimensions directe, réciproque et extériorisante)
- Acceptation inconditionnelle de la personne et de ses proches

Ces principes guident notre pratique et notre évolution continue, tant dans nos « savoir-faire » que dans nos « savoir-être ».

### Les valeurs issues de notre travail collectif

Un travail de coaching collectif mené au sein de l'équipe fin 2024 et début 2025 a permis de mettre en lumière des valeurs partagées ainsi que la manière dont elles s'incarnent différemment selon nos rôles professionnels. Cette réflexion a renforcé notre cohésion et notre compréhension mutuelle.

Pour les infirmières :

- Présence : être là, de manière stable, sensible et compassionnelle, au plus près du vécu de l'enfant et de sa famille.
- Alléger la souffrance : soulager, apaiser, rendre la vie plus douce dans les moments difficiles.
- Aide : accompagner concrètement, soutenir dans les gestes du quotidien et les émotions.

- Exemplarité : offrir un cadre fiable, rassurant, motivant, et incarner les valeurs de l'équipe.

Pour les médecins :

- Veiller à la justesse des prises en charge : assurer la cohérence, la sécurité et la qualité des démarches cliniques.
- Orienter, guider, porter : offrir un cap dans la prise en charge, soutenir la famille et l'équipe dans les choix et les transitions.
- Aide à la réflexion et à la décision : faciliter la compréhension, clarifier les enjeux, accompagner les décisions complexes.

Pour les psychologues, l'accompagnante spirituelle et le personnel administratif :

- Prise de recul : ouvrir des espaces de pensée, soutenir l'analyse des situations et la régulation des émotions.
- Soutien à l'équipe : renforcer la solidité collective, favoriser un climat de confiance et de sécurité psychologique.

Pour toute l'équipe :

- Prise en charge interdisciplinaire : croiser les regards, partager les compétences, co-construire les réponses les plus adaptées.
- Soutien et accompagnement : être une équipe ressource, présente pour les familles, pour les professionnels et pour les collègues.
- Réflexion et amélioration continue : interroger nos pratiques, ajuster nos postures, cultiver une vigilance éthique et humaine.

Plus généralement, les valeurs de respect, de non-jugement et d'humilité guident nos relations professionnelles. Elles soutiennent une collaboration interdisciplinaire bienveillante, fluide mais aussi exigeante et efficiente, indispensable à la qualité de nos interventions.

Notre équipe demeure ainsi engagée dans une démarche de cohérence, de cohésion et d'amélioration continue, au service d'un accompagnement profondément humain des enfants et de leurs familles.

### **Les exigences professionnelles**

L'équipe répond aux exigences humaines et professionnelles de Palliative Suisse et aux Directives Nationales concernant les Soins Palliatifs (*OFSP/ CDS, 2014*), avec une adaptation inhérente aux spécificités d'une équipe mobile cantonale de soins palliatifs pédiatriques :

- Nous savons identifier les situations palliatives pédiatriques et celles qui requièrent un avis spécialisé, clarifier le mandat auprès des demandeurs, et accompagner les patients en situation palliative et/ou en fin de vie, ainsi que leurs familles.
- L'évaluation des symptômes d'inconfort courants en situation palliative pédiatrique et leur prise en charge spécifique sont des compétences clés à maîtriser.
- Nous connaissons les caractéristiques du deuil des patients pédiatriques et de leurs familles. Nous savons également comment assurer leur suivi post-décès, en suivant les recommandations de la directive institutionnelle du CHUV.
- Nous sommes formés selon les exigences nécessaires à chaque professionnel pour exercer au sein d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques spécialisés. Nous présentons aussi un plan de formation continue.
- Nous assurons et promouvons le processus d'évaluation de la qualité. C'est pourquoi nous sommes toujours à la recherche d'une amélioration continue.

Les compétences professionnelles à acquérir dans le domaine des soins palliatifs reposent sur les 3 piliers que sont la compréhension, le professionnalisme et la collaboration (*OdA Santé, 2015*).

- Compréhension :
  - Être empathique
  - Avoir une écoute active et bienveillante, et faire preuve d'un recul émotionnel suffisant
  - Créer une alliance relationnelle
  - Établir une anamnèse ou biographie
  - Explorer les besoins du patient et de sa famille
  - Savoir communiquer (des informations, des résultats, des évaluations, etc.)

- Professionnalisme :

Il s'agit d'être engagé dans différentes postures de savoir-être et de savoir-faire.

Chaque membre de l'équipe est capable d'évaluer une situation et d'assurer un suivi, selon les compétences professionnelles spécifiques et transversales de chacun.e. Cette prise en charge proposée par l'équipe tient compte des dimensions bio-psycho-socio-spirituelles de chaque patient et de sa famille et du contexte éthique de chaque situation. L'expérience nous montre que les défis et enjeux sont de plus en plus importants dans l'attention portée à l'ensemble de ces dimensions, témoignant de l'impact de la multi-culturalité et de l'avènement de nouvelles pratiques au sein de notre société.

Chaque membre de l'équipe sait utiliser les divers outils d'évaluations propres à son domaine de compétence professionnelle. Il/elle sait se responsabiliser dans les décisions à prendre et faire face à leurs conséquences.

Chaque professionnel respecte dans ses comportements la charte institutionnelle du CHUV.

Il tend à questionner ses propres valeurs au sujet de la maladie, de la vie et de la finitude ; son rapport à la mort a été investigué personnellement. Ainsi, l'accompagnement au deuil est amélioré. Pour travailler dans un univers où la mort menace constamment la vie, chacun.e doit savoir être attentif à sa congruence et se réajuster en permanence. La spiritualité fait partie de l'intérêt et de l'expérience de chacun.e, au minimum au titre d'interrogation personnelle (*Honoré, 2011*).

Chacun.e fait preuve dans ses valeurs humaines d'authenticité, d'écoute, d'humilité, de disponibilité, et de transparence envers les patients et leurs familles, dans le réseau interprofessionnel et au sein de l'équipe elle-même.

Chacun.e est capable de s'interroger sur sa posture de consultant et ce que cela implique, et de se remettre en question dans sa pratique, tout au long de son parcours professionnel.

- Collaboration :

Le soutien à la réalisation des projets de vie du patient et de sa famille ainsi que leur prise en compte dans l'élaboration des projets de soins et dans la prise en charge globale sont au centre de nos préoccupations. Selon notre expertise et en collaboration avec tous les professionnels, nous investissons le temps qu'il reste à vivre pour le patient pour favoriser cela, dans le respect aussi des spécificités et ressources du réseau de soins. Le lieu de vie désiré par le patient et sa famille sont respectés le plus possible. Nous promovons l'interdisciplinarité en établissant des relations de confiance avec l'entourage professionnel déjà en place, et parfois nous proposons d'autres intervenants. Nous encourageons les processus de prises de décision partagées et les dynamiques de communication selon les principes de l'« Advance Care planning » pédiatrique. Afin de rendre le plus autonome possible les équipes au chevet des patients, chaque membre a un rôle de conseil, soutien et formation auprès des professionnels référents. Il co-construit avec chacun d'eux, en s'adaptant à leurs propres modes de fonctionnement, leurs besoins, leurs compétences, leurs rythmes et leurs limites.

L'équipe est capable d'intervenir selon le concept des 3 modes de consultance : la consultation pure, le partenariat et la suppléance (*Teike Lüthi et al, 2014 ; voir détails dans la suite du concept*). Chaque membre de l'équipe s'engage à développer et renforcer ses connaissances sur le sujet en fonction de ses besoins, et à réinterroger sa posture dans un processus d'amélioration continue, afin de maîtriser les compétences spécifiques et le savoir-être nécessaires à ce rôle de consultant.

### **Charte de l'UMAPS**

Une charte d'engagement a été mise en place au sein de l'équipe de l'UMAPS afin de garantir une cohésion interne.