



CODESPA 36

Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre
Centre Hospitalier
216 avenue de Verdun – 36000 CHATEAUROUX
☎ 02 54 22 12 77 - : contact@codespa36.fr
www.codespa36.fr

Commission «handicap et fin de vie»

Compte rendu de la réunion du groupe de travail du mercredi 4 novembre 2015

Ordre du jour : Dépouillement des questionnaires reçus

Présents :

APAJH 36 :	GALLET-VALIN Marie-Claude,, présidente
Atout Brenne :	JALKH Elie - Clair, directeur
	AUBARD Elisabeth, monitrice-éducatrice
	NICAISE Hervé, chef de service
CSPCP :	DODU Elisabeth, infirmière
	FERRET Corinne, cadre de santé
CODESPA 36 :	SCHNEIDER Philippe, président
EADSP 36 :	SIMOULIN Emmanuelle, infirmière

Les membres du groupe de travail se sont réunis le mercredi 4 novembre 2015 dans les locaux du CSPCP d'Issoudun pour élaborer un bilan des questionnaires reçus.

24 questionnaires ont été reçus, dont 3 d'établissements non concernés (mineurs)

11 gestionnaires d'établissements ont été contactés : 8 ont donné une suite favorable.

(ACOGEMAS, ADAPEI, AEHM, ALGIRA, APAJH, Atout Brenne, Blanche de Fontarce et CSPCP - ADPEP, MAS les Oiseaux et Moissons nouvelles n'ont pas répondu – MAS Gireugne n'a pas reçu le questionnaire)

Le questionnaire a pour objectifs de connaître à quel niveau se situent actuellement les établissements pour adultes handicapés en matière de soins palliatifs, quelles sont leurs pratiques actuelles et souhaitées, de définir leurs besoins et de savoir dans quelle mesure le CODESPA peut apporter son aide.

Quelques remarques préalables :

- le terme « palliatif » fait peur mais pas celui de « fin de vie »
- le personnel socio-éducatif estime, dans son ensemble, que le soin n'est pas de son ressort, d'où un problème dans les établissements sans IDE
- Q1 : 17 établissements (sur les 21 concernés) estiment que l'accompagnement fait partie de leurs missions
- Q2 : 15 ont le désir de le réaliser, avec quelquefois des discussions sur le terme « désir »
- Q3 : les freins à la réalisation sont le manque de moyens humains et de locaux adaptés, l'absence de formation et d'informations. Il est possible d'y ajouter la gestion des affects et des problèmes relationnels, une méconnaissance des ressources extérieures
- Q4 : seulement 4 ont inscrit la démarche palliative dans leur projet d'établissement, d'où un besoin d'aide dans ce domaine
- Q5 : 6 adhèrent au réseau régional SP
- Q6 : 7 ont une convention pour l'intervention de l'EADSP

- Q7 : 7 ont des conventions avec d'autres partenaires (CH, clinique, SSR, labo, kiné, podologue, IDE, APF, ANPAA). Les membres du groupe souhaitent la mise en place d'un carnet d'adresses partagé, d'un réseau partagé, en faisant évoluer les mentalités
- Q8 : 5 ont des professionnels formés. Au total 8 personnes (1 chef de service, 1 coordonnateur, 3 IDE, 2 AMP, 1 AS)
- Q9 : 12 évoquent la fin de vie avec le résident, la famille, le représentant légal soit à l'accueil, soit lors d'une autre occasion (Projet d'Accompagnement Personnalisé)
- Q10 : 16 permettent au résident de vivre sa fin de vie dans sa chambre, sous réserve de la lourdeur de la prise en charge pour l'un, si la chambre le permet pour un autre.
- Q11 : Protocoles : 8 douleur, 6 décès, 4 fin de vie, 1 hyperthermie, 1 canicule, 1 situation de crise, 1 prise de médicaments (à noter que certains protocoles sont succincts)
- Q12 : 7 ont formalisé l'identification du résident en fin de vie et 9 ont mis en place des RCP
- Q13 : 15 impliquent les familles ou représentant légal dans la démarche palliative sous forme d'accompagnement, de temps d'échanges. 2 accompagnent dans les démarches et 1 héberge les familles éloignées
- Q14 : 19 anticipent les effets du vieillissement auprès du résident ou de sa famille
- Q15 : 21 ont besoin d'informations, 14 une aide à l'écriture du volet soins palliatifs, 20 une sensibilisation à la démarche palliative, 21 une formation
- Q16 : nombre important de thèmes souhaités :
 - La fin de vie comme projet de vie
 - Accompagnement de la fin de vie
 - Expliquer la fin de vie aux handicapés psychiques
 - Soutien des équipes
 - Gestion des affects
 - Le vieillissement de la personne handicapée
 - Les soins en fin de vie – les bons gestes
 - Prise en charge de la douleur
 - Faire face au déni
 - L'annonce du décès
 - Accompagnement du deuil
 - Aspects juridiques et religieux de la fin de vie

Les membres du groupe de travail reconnaissent que la commission a permis de nouer des contacts entre établissements, contacts qui n'existaient pas antérieurement. Une meilleure connaissance du fonctionnement des uns et des autres doit être poursuivie. Le CSPCP songe à l'organisation d'une demi-journée thématique sur un sujet tel que la personne de confiance ou les directives anticipées avec la présence d'usagers et l'invitation des collègues des autres établissements. D'autres établissements pourraient ensuite prendre le relais sur d'autres thématiques, telles que la fin de vie ou la loi Léonetti.