



Fonds d'Intervention Régional Région Languedoc-Roussillon

RAPPORT D'ACTIVITE 2012

Nom du réseau : GCS « RSP66 »

I) IDENTITE DU RESEAU

Nom du réseau	Réseau de Soins Palliatifs des Pyrénées-Orientales	
Identifiant du réseau (cf. convention de financement FIQCS)	960910123	
Promoteur	Groupement de Coopération Sanitaire « RSP66 »	
Responsable administratif et juridique	Christine BEAUREPAIRE, en sa qualité d'Administrateur rsp66@wanadoo.fr ☎ 04 68 85 46 08	
Nom du coordinateur du réseau	Laurent FONT, Cadre administratif de coordination rsp66@wanadoo.fr	
Coordonnées	✉ : « RSP66 » Place Henri de Turenne Résidence le Concorde II – 66100 PERPIGNAN	
	☎ : 04 68 85 46 08	Fax : 04 68 85 42 95
	E-mail : rsp66@wanadoo.fr	
	Site web : www.rsp-66.fr	

II) LE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

A. HISTORIQUE

En 2003, à l'initiative de l'ARH Languedoc Roussillon, les établissements Clinique Saint Pierre et Hôpital St Jean se sont rapprochés pour impulser la création d'un Réseau de Soins Palliatifs départemental.

Les travaux du groupe « Pilote » ont duré deux ans et ont abouti à la création d'un Groupement de Coopération Sanitaire, structure porteuse du Réseau. Le G.C.S. « RSP66 » a obtenu un financement du guichet des Réseaux en Avril 2005 ce qui a permis de débiter son activité

En Octobre 2005, la cellule de coordination est composée de : 1 secrétaire médicale à temps plein, 1 infirmière à mi-temps et 1 médecin à mi-temps.

En Septembre 2007, le 0.5 ETP de coordination médicale est assuré par l'Equipe Mobile de Soutien en soins palliatifs de l'hôpital Saint Jean ; recrutement d'un temps plein d'IDE coordinatrice.

En Septembre 2007, mise en place de la première réunion pluridisciplinaire qui réunit des professionnels spécialisés en soins palliatifs du département.

En Mai 2008, nomination d'un nouvel Administrateur du RSP66 et mise en place de la cellule de coordination durant le dernier trimestre 2008 avec le recrutement d'une Assistante Sociale à 0.57 ETP.

À la demande de la M.R.S. séparation et cloisonnement « RSP66 » - « EMSSP ».

En Octobre 2009, remplacement de l'Infirmière à temps plein par un Infirmier à mi-temps. En Juillet 2009, arrêt de la mise à disposition par le Centre hospitalier de Perpignan du mi-temps de médecin coordinateur. Devant la difficulté de recruter un médecin, le RSP66 a fait appel lorsque cela était nécessaire, aux médecins de l'EMSSP du Centre Hospitalier.

En Décembre 2009, mise en place du soutien psychologique individuel « patient et famille » (vacations de psychologue).

En 2010, redimensionnement de l'équipe de coordination :

- Assistante Sociale : Passage à 0.80 ETP en Janvier 2010

- Recrutement d'un Cadre Infirmier Coordinateur pour pallier l'absence de l'Infirmière à 0.50 ETP pour congé parental et l'absence d'un médecin.

En Juin 2010, recrutement d'un médecin à quart temps (sa disponibilité ne pouvait être plus importante), mise à disposition par un membre du G.C.S.

En Octobre 2010, mise en place des groupes de parole « soignants » (vacations de psychologues).

En 2011, nomination d'un nouvel Administrateur du RSP66.

En décembre 2011, le Réseau recrute un nouveau Cadre administratif de coordination venant du secteur de l'aide à domicile et détenteur d'un diplôme CAFERUIS (Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale) en remplacement de l'infirmier, Cadre de coordination.

B. CADRE ADMINISTRATIF ET JURIDIQUE

Statut du support juridique du réseau	Groupement de Coopération Sanitaire
Date de déclaration en Préfecture (pour les associations Loi 1901)	

Instances de pilotage du réseau :

	Composition	Nombre de réunions en 2012	Thèmes des réunions	Nombre de participants
Assemblée générale	ASP L'Olivier ABRIC Assad Roussillon Présence Infirmière 66 Centre Le Vallespir Sunny Cottage Al Sola Clinique St Pierre Hôpital St Jean Hôpital local Prades Clinique Médipôle Cliniques Mutualistes Catalanes Association Joseph Sauvy Maison de Vie du Roussillon Supervaltech Cabinet Michel Ques Expert Comptable France Cabaner Commissaire aux Comptes	<p style="text-align: center;">1</p> <p style="text-align: center;">Le 12/06/2012</p>	<p><u>Ordre du jour :</u> Approbation du précédent procès-verbal (du 14/12/2011) Lecture du rapport moral de l'Administrateur, bilan d'activité Présentation des comptes annuels par M. Michel QUES, Expert comptable Budget prévisionnel Lecture des rapports 2011 (général et spécial) par Mme France CABANER, Commissaire aux comptes Approbation des comptes annuels 2011 Quitus à l'Administrateur Transfert du siège social du Réseau Poste de Cadre administratif de coordination Questions diverses</p>	24

<p style="text-align: center;">Conseil Exécutif</p>	<p>Mme Christine Beaurepaire (Administrateur) M. Serge Hostailler (Clinique St Pierre) M. Frédéric Carrère (Présence Infirmière66) M. Jean-Paul Cinq (CSSR le Vallespir) M. Michel Romero (Centre hospitalier) M. Philippe Aulombart (Clinique Médipôle) M. Jean-Marc Gaffard (Clinique Mutualiste) M. Louis Fruteau de Laelos (association ABRIC) Mme Sonia Duprat (ASP L'Olivier) M. Laurent Jaulin (EMSP Clinique St Pierre) M. Nicolas VAN OUDENHOVE (EMSP Centre Hospitalier) M. François JUGANT (Medihad) M. Alexandre Barande (HAD Centre hospitalier)</p>	<p style="text-align: center;">6</p> <p>Le 01/02/2012 Le 14/02/2012 Le 21/02/2012 Le 20/03/2012 Le 29/05/2012 Le 16/08/2012</p>	<p><u>Le 01-02-2012 :</u> Compte rendu de l'Audit de l'ARS du 20/12/2011. Budget prévisionnel sur 3 ans demandé par l'ARS avec le rapport d'activité. Bilan et perspectives du Réseau. Projet de D.U. de soins palliatifs. Formation aux auxiliaires de vie.</p> <p><u>Le 14-02-2012 :</u> Réflexion sur le plan d'actions triennal du GCS RSP 66 2012-2014.</p> <p><u>Le 21-02-2012 :</u> Poursuite de la réflexion sur le plan d'actions triennal du GCS RSP 66 2012-2014.</p> <p><u>Le 20-03-2012 :</u> Poursuite de la réflexion sur le projet de santé triennal. Poste de cadre administratif de coordination : bilan et perspective. Renouvellement de la mise à disposition. Prochaine assemblée générale. Informations diverses.</p>	<p>(Présence de l'équipe du réseau à certains conseils exécutifs)</p> <p style="text-align: center;">7</p> <p style="text-align: center;">8</p> <p style="text-align: center;">8</p> <p style="text-align: center;">7</p>
--	---	--	--	---

			<p><u>Le 29/05/2012 :</u> Prochaine Assemblée Générale ; Orientations pour 2012 ; Budget. Arrêt de la mise à disposition du Cadre administratif de coordination et embauche en CDI. Transfert du siège social du RSP. Mise à jour du site Web Informations diverses.</p> <p><u>Le 16-08-2012 :</u> Journée mondiale des soins palliatifs : - présentation du projet. - Implication des membres du G.C.S. Questions diverses.</p>	<p>8</p> <p>3</p>
Conseil de Gestion et des Finances	Mme Christine Beaurepaire (Administrateur) M. Yves Barbe (Ass Joseph Sauvy) M. Michel Ques (Expert Comptable)	Néant		

C. MOYENS MATERIELS ET HUMAINS

- La localisation du siège du réseau : en ville en enceinte hospitalière

Changement d'adresse au 13/12/2012 : Place Henri de Turenne Résidence le Concorde II 66100 PERPIGNAN.

- La description des nouveaux locaux : (plan en annexe)

1 bureau (pièce 1) : équipé en matériel bureautique d'1 bureau (mobilier) et d'1 caisson.

1 bureau (pièce 2) : équipé en matériel bureautique d'1 bureau (mobilier), d'1 caisson, d'1 armoire haute et d'1 armoire basse de rangement

1 bureau (pièce 3) : équipé en matériel bureautique de 2 bureaux (mobilier) et d'1 caisson.

1 pièce à archives (attenante à la pièce 3) : équipée de 2 armoires hautes de rangement.

1 salle de réunion et de repos (pièce 4) : équipée en matériel bureautique d'1 table de réunion.

1 ligne téléphonique avec 1 standard et 3 téléphones sans fil

1 ligne téléphonique pour le fax

Equipement informatique :

4 ordinateurs fixes équipés de Windows XP (dont 1 fourni par un des membres du G.C.S.)

1 ordinateur portable équipé de Windows XP.

1 serveur informatique.

Installation d'un antivirus serveur.

1 imprimante-photocopieuse-télécopieuse-scanner.

1 imprimante couleur.

Utilisation du logiciel Medica Win32.

L'ensemble des postes fixes est équipé d'un accès internet (ADSL)

- 1 téléphone mobile.

- 1 véhicule de service en location.

Effectifs du réseau :

Effectif prévisionnel (tel que mentionné dans la convention FIR)		Effectif en place			
Profil du poste	% ETP	Libellé du poste	% ETP	Date d'embauche	Statut (libéral ou salarié)
Médecin	20	Médecin coordonnateur	20 %	01-04-2011	Mise à disposition de personnel par un établissement membre du RSP66
Cadre de coordination	50	Cadre administratif de coordination	50 %	02-01-2012	Mise à disposition de personnel par un établissement membre du GCS RSP 66 du 02-01 au 30-06-2012 Salarié, cadre à compter du 01-07-2012
IDE	100	Infirmière	70 %	01-09-2007	Salarié
Assistante sociale	50	Assistante sociale	80 %	01-02-2011	Salarié
Secrétaire	100	Secrétaire médicale	90 %	01-09-2008	Salarié

- Indiquer si ces effectifs correspondent à la cellule de coordination du réseau : Oui.
- Indiquer si existence ou non d'une convention collective et si oui, laquelle ? : Oui.
Convention collective nationale de l'hospitalisation privée du 18 avril 2002

➤ **Commentaires :**

Janvier 2012 : L'infirmière a souhaité reconduire ses fonctions à temps partiel (0.70 ETP).

Juillet 2012 : Le Cadre administratif de coordination devient salarié à 0,50 ETP (suite à la fin de la mise à disposition par l'Association membre du GCS « RSP66 »)

Décembre 2012 : Pour des raisons d'organisation interne au C.S.S.R. Le Vallespir, la mise à disposition du médecin est suspendue. Le G.C.S. « R.S.P.66 » fait appel aux médecins des E.M.S.P. pour répondre aux missions d'évaluation médicale.

III) OBJECTIFS DU RESEAU

- Objectif général / finalité poursuivi(e) par le réseau : Permettre une prise en charge de qualité sur tout le département en lien avec toutes les structures existantes et les professionnels de santé du territoire afin d'apporter des réponses de proximité.

La position extérieure du réseau permet d'analyser les situations et d'adopter des attitudes en lien avec la problématique : aidant, conseiller, formateur, expert.

Notions sur lesquelles s'appuie le GCS « RSP66 » en dehors de l'objectif fondamental : « permettre à toute personne en situation de soins palliatifs de choisir son lieu de vie et de fin de vie, en bénéficiant de soins de qualité » :

- Pratique d'échanges professionnels.
- Pratique de collaboration en vue d'un objectif partagé : organiser un parcours de soins coordonné autour de la personne malade. Décloisonnement du secteur sanitaire et social.
- Pratique tendant au decloisonnement des structures (relations établissements de santé/domicile/professionnels).
- Recherche permanente de l'amélioration de la qualité des soins.
- Culture de l'évaluation.
- Dynamiques transversales (échanges de pratiques, formations...) et pluridisciplinaires.

La fonction de coordination ne se substitue aucunement ni aux acteurs du soin, ni aux ressources et experts existants dans un territoire donné.

- Objectifs opérationnels : pour chaque objectif prévisionnel prévu, lister dans le tableau ci-dessous la ou les actions mises en œuvre au cours de l'année.

- activités de coordination, de soutien et d'accompagnement au domicile et de communication autour du patient (famille et intervenants).
- formation et information en partenariat avec les EMSP sur les pratiques en soins palliatifs aux personnels des services d'aide à domicile et aux infirmiers libéraux.
- communication et formalisation d'outils : plaquette, site internet pour informer sur les dispositifs, les partenaires, les professionnels, l'évolution de la législation, de la réglementation.
- activités d'éducation, de prévention, de soins, de suivi, ... du patient.
- activités liées à l'évaluation du réseau.
- Evaluation à domicile des facteurs de risques. Le domicile étant un lieu porteur de risques.
- Dimension transversale : parcours de santé ; éviter la rupture, éviter des hospitalisations en urgence, éviter l'épuisement des aidants.

Activités de coordination

a) En direction des personnes malades

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Améliorer la cohérence et la continuité des soins	Coordination autour de la prise en charge. Objectif : 200 patients	2012	34 patients suivis au 01/01/2012. 414 signalements en 2012. 146 patients suivis en 2012 (avec Projet Personnalisés de Soins) 268 signalements sans P.P.S. (démarches de coordination sanitaires et sociales) 81 décès dans les patients suivis. 31 patients suivis au 31/12/2012.
	Evaluation à domicile en binôme : Infirmière-Assistante sociale.	2012	4 jours de délai moyen entre l'inclusion du patient et la réalisation de l'évaluation de la personne en jours ouvrables. 117 évaluations à domicile. 146 projets personnalisés de soins élaborés. Le projet est rediscuté en réunion de staff toutes les semaines durant le temps de la prise en charge.

<p>Améliorer la cohérence et la continuité des soins</p> <p>Développement de la coordination avec les médecins généralistes :</p>	<p>Réunion hebdomadaire de l'équipe du réseau pour optimiser et analyser la prise en charge, faire un bilan sur les patients suivis, optimiser la communication au sein de l'équipe, œuvrer dans l'interdisciplinarité.</p> <p>Appels téléphoniques systématiques du médecin coordonnateur au médecin traitant avant toute inclusion d'un patient. Suite à l'évaluation à domicile, un courrier est adressé systématiquement au médecin traitant du patient.</p>	<p>1 réunion hebdomadaire</p> <p>2012</p>	<p>38 réunions de staff pour une durée moyenne par staff de 3 heures. Ces réunions qui réunissent l'ensemble des membres de l'équipe (médecin, cadre coordinateur, infirmière, assistante sociale, secrétaire et psychologue) mobilisent pour un temps cumulé au total 114 heures.</p> <p>Conseils thérapeutiques aux médecins généralistes à leur demande.</p> <p>146 courriers envoyés aux médecins traitants des patients.</p>
<p>Améliorer la prise en charge du patient</p>	<p>Proposer un accompagnement psychologique au patient et à son entourage.</p> <p>Proposer un soutien social au patient.</p>	<p>2012</p> <p>2012</p>	<p>20 patients et leur entourage ont bénéficié de l'intervention des psychologues cliniciennes. 67 entretiens au total.</p> <p>117 situations ont bénéficié de l'évaluation de l'assistante sociale. 40 demandes de fond FNASS et plan d'aide. 12 accompagnements sociaux qui impliquent des visites à domicile de suivi.</p>

b) En direction des proches

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Favoriser l'accompagnement de l'entourage	Soutenir les proches. Accompagner et prévenir l'épuisement des aidants. Ecoute, conseils, orientations, informations sur les droits et mise en place des dispositifs existants.	2012	Activités de l'équipe du réseau : Entretiens et contacts téléphoniques.
	Contribuer à l'accompagnement des deuils et proposer un suivi.	2012	11 personnes ont été suivies par la psychologue. 25 entretiens au total.

Activités de formation :

a) En direction des professionnels

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
<p>Développer les échanges pluri professionnels</p>	<p>Informations aux professionnels afin d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.</p>	<p>2012</p>	<p>5 rencontres pluri professionnelles avec les partenaires (EMSPs, Médecins référents soins palliatifs, HADs, SSIADs, prestataires...) soit au total 15 heures de réunions cumulées pour l'équipe du Réseau.</p> <p>Le 24-01-2012 : 31 participants Lieu : CSSR le Vallespir au Boulou. Thème : « Situation de piège pour les équipes soignantes » Cas clinique présenté par l'E.M.S.P. Clinique St Pierre.</p> <p>Le 20-03-2012 : 20 participants Lieu : Auditorium de l'Hôpital de Perpignan. Thème : « Projection du film : Les yeux ouverts de Frédéric Chaudier ».</p> <p>Le 24-05-2012 : 14 participants Lieu : CSSR Bouffard Vercelli à Cerbère. Thème : « L'accompagnement en soins palliatifs de patients non communicants » Cas clinique présenté par l'équipe du Centre Bouffard Vercelli.</p> <p>Le 18-09-2012 : 9 participants Lieu : L'ASP L'Olivier à Perpignan. Thème : « L'accompagnement singulier : le rôle des bénévoles auprès des patients en soins palliatifs »</p> <p>Le 20-11-2012 : 19 participants Lieu : Clinique Médipôle à Cabestany Thème : « Agitation, confusion et fin de vie » Cas clinique présenté par l'équipe de soins palliatifs de la clinique Médipôle.</p>

<p>Former les professionnels</p>	<p>Sensibilisation et formation aux professionnels sur les soins palliatifs</p>	<p>2012</p>	<p>Le Réseau de Soins Palliatifs 66 en collaboration avec ses partenaires (EMSP...) a proposé dans le cadre du fonds F.N.A.S.S. de la C.P.A.M. une formation de garde malade en soins palliatifs en direction des personnels des services d'aide à domicile. Programme de formation composé de 3 modules de 3 heures (14 à 17 heures) soit 9 heures au total. 2 sessions en 2012 : - 10 mai, 31 mai et 14 juin 2012. - 22 novembre, 06 décembre et 13 décembre. Les groupes sont composés de 12 personnes regroupant des salariés de différents services d'aide à domicile.</p> <p>Information sur les soins palliatifs et les ressources en soins palliatifs du département auprès de stagiaires en formation pour le Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale. Organisme de formation : C.E.M.E.A. (2 sites : Céret et Perpignan) : 18/10 et 29/11/2012 (intervention de 3h). 30 stagiaires au total.</p> <p>29/03/2012 : Présentation du RSP66 et des dispositifs sociaux en soins palliatifs à des élèves 1ères années de l'I.R.T.S. de Perpignan</p> <p>Le R.S.P.66 est un terrain de stage : Accueil d'une étudiante stagiaire DE 2^{ème} année de formation d'assistante de service social.</p>
<p>Soutenir les professionnels</p>	<p>Soutien psychologique à destination des soignants</p>	<p>2012</p>	<p>4 groupes de parole animés par deux psychologues (vacations) sur 2 établissements de santé. 27 participants au total.</p>

b) En direction du personnel du réseau

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
<p>Développer la formation continue des salariés du RSP</p>	<p>Suivre des formations continues.</p>	<p>2012</p>	<p>Participation au 18^{ième} Congrès de la S.F.A.P.). 3 jours (28,29 et 30 juin 2012) à Strasbourg. 3 salariés : Cadre administratif de coordination, infirmière et assistante sociale.</p> <p>04/04 et 16/05/2012 (8h au total) : Formation au centre hospitalier de Perpignan au service Radiologie. Interventionnelle avec le Docteur BENEJEN : Mise en place Picc line. 1 salarié : infirmière.</p> <p>18/12/2012 : réunion d'information organisée par la CPAM (2h) Les nouvelles dispositions réglementaires concernant l'Aide Médicale Etat, la couverture maladie universelle et l'aide complémentaire santé. 1 salarié : Assistante sociale.</p>

Activités de communication :

En direction des professionnels et du grand public

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Développer l'information.	Informer les professionnels et sensibiliser le grand public. Développer la culture palliative. Favoriser les échanges interprofessionnels. Promouvoir l'activité et la lisibilité du Réseau de Soins Palliatifs	De juin à octobre 2012 Préparation Organisation Animation	A l'occasion de la 7ème journée mondiale de soins palliatifs, le RSP66 en collaboration avec ses partenaires a organisé le jeudi 11 octobre 2012 à Perpignan une journée d'échange et de sensibilisation destinée à soutenir l'organisation des soins palliatifs. Le RSP66 a souhaité utiliser la méthode du « Forum Ouvert » pour permettre à chacun de s'exprimer, de faire un état des lieux du développement des soins palliatifs sur le département et un recensement des besoins et des attentes. Chacun a pu profiter de cet espace et de ce temps pour témoigner de son rôle, de son vécu, de la nécessaire interaction patient-famille-accompagnant-soignant. 200 participants ont répondu à cette expérience avec de nombreux échanges entre professionnels et usagers, des ateliers de réflexion très riches. (voir annexes : Programme, rapport, bilan et budget)
Développer l'information (suite)	Faciliter l'accès à l'information du réseau.	2012 (de septembre A décembre)	Création d'un nouveau site internet : Mise à jour complète avec de nouveaux onglets : « Patients/Entourage » ; « Professionnels » ; « Actualités » (avec notamment le compte rendu du forum ouvert d'octobre 2012) ; « Documentations » .

Activités de développement du Réseau

Actions réalisées dans le cadre du fonctionnement du Réseau :

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier des actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Renforcer le partenariat	Rencontrer les professionnels, les partenaires et les institutions.	2012	<p>10/01/2012 : Réunion avec le chargé de mission à l'Université de Perpignan. Réflexion sur la mise en route du D.U Soins Palliatifs.</p> <p>18/01/2012 : Rencontre avec le directeur de l'Hôpital de Perpignan ; Présentation et point sur le D.U.</p> <p>20/01/2012 : Rencontre partenariale avec la directrice de l'ADHAP services (service d'aide à domicile) : Demande de formation pour les aides à domicile.</p> <p>20/01/2012 : Rencontre avec le directeur de la Clinique Mutualiste à Perpignan.</p> <p>27/01/2012 : -Rencontre avec le directeur de la Clinique Médipole à Cabestany, membre du G.C.S. « RSP66 ». - Rencontre avec le président de l'association A.B.R.I.C., membre du G.C.S. « RSP66 ».</p> <p>03/02/2012 : Rencontre avec le docteur BLET, médecin du R.S.P de Carcassonne (ROADS).</p> <p>09/02/2012 : Réunion préparatoire avec l'EMSP de la Clinique St Pierre pour formation aux auxiliaires de vie. Présentation de la formation ; Echanges sur le contenu de la formation et sur l'organisation du planning.</p>

<p>Renforcer le partenariat (suite)</p>	<p>Rencontrer les professionnels, les partenaires et les institutions. (suite)</p>	<p>2012</p>	<p>09/02/2012 : Réunion de travail avec le Réseau de santé gériatrique du Conflent. Réflexions et échanges sur la coordination des deux réseaux (signalements et suivi des patients).</p> <p>20/02/2012 : Présentation à l'EMSP de l'Hôpital de Perpignan du projet de formation aux auxiliaires de vie.</p> <p>20/02/2012 : Rencontre avec la directrice de l'association ASSAD Roussillon à Perpignan, membre du G.C.S. « RSP66 ».</p> <p>02/03/2012 : Réunion de Coordination gériatrique à l'EPHAD d'Elne.</p> <p>06/03/2012 : Rencontre partenariale avec le service d'aide à domicile de l'ASSAD Roussillon. Présentation du service de réhabilitation Alzheimer et du service de Garde Itinérante de Nuit. Présentation des équipes ; modalités d'intervention et prise en charge.</p> <p>08/03/2012 : Réunion partenariale avec le Conseil Général. Réunion de travail pour mettre en place un comité de pilotage pour la coordination PA/PH à partir des Maisons Sociales de Proximité.</p> <p>14/03/2012 : Réunion Contrat Local de Santé organisée par la Mairie de Perpignan et l'A.R.S.</p> <p>22/03/2012 : Rencontre avec la direction de la C.P.A.M. pour demande de subventions pour la journée mondiale des soins palliatifs et pour formation (fond FNASS)</p> <p>27/03/2012 : Réunion Collège Inter-réseaux régionaux à Béziers</p> <p>29/03/2012 : Rencontre du Réseau avec le Service Social du Centre hospitalier de Perpignan.</p> <p>26/04/2012 : Réunion du G.M.R.S.P. à Rivesaltes.</p>
--	--	-------------	---

Renforcer le partenariat (suite)	Rencontrer les professionnels, les partenaires et les institutions. (suite)	2012	<p>03/05/2012 : Rencontre avec l'équipe d'encadrement de la Clinique mutualiste catalane : Présentation de la fiche de signalement à nous communiquer pour les signalements de patients en SP ou pour les demandes d'intervention.</p> <p>24/05/2012 : Rencontre partenariale avec le service d'aide à domicile DOMICIL+</p> <p>04/06/2012 : Participation à réunion d'information organisée par l'EMSP du Centre hospitalier de Perpignan sur « le thème le travail en réseau ».</p> <p>06/06/2012 : Réunion de travail avec l'EMSP de la Clinique St Pierre. Ordre du jour : formations ; organisation de la journée mondiale des Soins Palliatifs.</p> <p>22/06/2012 : Réunion pour la coordination gériatrique Côte Vermeille.</p> <p>27/06/2012 : Rencontre avec le directeur de la Clinique Saint Pierre à Perpignan, membre du G.C.S. « RSP66 ».</p> <p>28/06/2012 : Rencontre avec le directeur du C.S.S.R. Le Vallespir au Boulou, membre du G.C.S. « RSP66 »</p> <p>05/07/2012 : Réunion avec l'équipe de Medihad sur les modalités de partenariat. Points sur les fonctionnements de chaque équipe.</p> <p>06/08/2012 : Rencontre avec le directeur du C.S.S.R. Le Vallespir au Boulou, membre du G.C.S. « RSP66 ».</p> <p>16/08/2012 : Rencontre partenariale avec le directeur de l'ADMR à St André, service d'aide à domicile.</p> <p>21/08/2012 : Rencontre avec l'équipe du service d'aide à domicile ADHAP Services. Point sur le partenariat.</p> <p>28/08/2012 : Réunion COPIL. Coordination gériatrique service Gériatrie de L'Hôpital de Perpignan.</p>
---	---	------	--

Renforcer le partenariat (suite)	Rencontrer les professionnels, les partenaires et les institutions. (suite)	2012	<p>11/09/2012 : Réunion Collège Inter-réseaux régionaux à Béziers</p> <p>13/09/2012 : Rencontre avec le service aide à domicile RESEDA pour partenariat et informations sur le RSP 66 et la formation proposée aux auxiliaires de vie.</p> <p>25/10/2012 : Réunion du G.M.R.S.P. à Castelau Le Lez.</p> <p>08/11/2012 : Rencontre avec une nouvelle association d'accompagnement à domicile : ARIASS.</p> <p>22/11/2012 : Réunion de travail avec l'EMSP de la Clinique Saint Pierre sur la préparation du programme 2013 de la formation à destination des auxiliaires de vie.</p> <p>23/11/2012 : Rencontre avec un service d'aide à domicile : VIVA Services pour partenariat.</p> <p>06/12/2012 : Réunion Contrat Local de Santé organisée par la Mairie de Perpignan et l'A.R.S.</p> <p>07/12/2012 : Réunion de Coordination gérontologique à l'EPHAD d'Elne.</p> <p>10/12/2012 : Présentation des soins palliatifs avec le médecin de l'EMPS de la Clinique St Pierre lors de la réunion annuelle de l'ADMD 66 (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité). 50 personnes présentes.</p> <p>18/12/2012 : Réunion de préparation avec le prestataire Experf pour la formation au Picc-line à destination des I.D.E. libérales (programme 2013)</p>
---	---	------	---

Apporter un soutien à l'équipe du réseau	Supervision	2012	Supervision de l'équipe de coordination avec une psychologue (extérieure au réseau) : 7 séances (2h) dans l'année (soit 14h au total).
---	-------------	------	--

- Commentaires sur le niveau d'atteinte des objectifs (explication des écarts, le cas échéant cf convention de financement FIQCS ou CPOM FIQCS) :

■ **RCMT Réunion de Coordination avec le Médecin traitant :**

En 2012, 2 réunions de coordination avec le médecin traitant (dont 2 réglées RCMT) réunissant un ou plusieurs membres du réseau et le médecin traitant de la personne prise en charge.

■ **Communication :**

- journée mondiale des soins palliatifs : « Forum ouvert » (voir annexes)
- actualisation et développement du site internet.
- participation à des réunions partenariales pour diffuser et faire connaître les missions du Réseau de Soins Palliatifs.

■ **Rôle des psychologues au sein du Réseau :**

La prise en charge psychologique a été développée. Le travail des psychologues présenté par le R.S.P.66 a permis de développer la prise en charge psychologique et de soutenir un nombre de plus en plus important de patients et de familles. Les suivis des proches ont pu s'inscrire dans la continuité avec un nombre de suivis de deuil plus important.

Les psychologues interviennent également dans l'animation des groupes de paroles à destination des soignants.

■ **Rôle de l'assistante sociale :**

L'accompagnement social consiste en une prise en charge du patient ou de ses proches, sur le plan administratif avec deux objectifs :

- le maintien à domicile des personnes en fin de vie (déclenchement de l'enveloppe soins palliatifs, demande de Prestation de Compensation du Handicap, d'Allocation Personnalisée d'Autonomie, aides légales et extralégales, accès aux droits...),
- le soutien aux aidants (démarche relative au décès, soutien, écoute, conseil...).

L'intervention spécifique de l'assistante sociale du RSP66 consiste en une mise en place rapide et coordonnée d'un soutien social compte tenu de la nécessité de réactivité de la cellule de coordination.

Le travail de l'assistante sociale du RSP66 s'inscrit dans la collaboration avec les services sociaux (établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, institutions...).

Durant 6 mois, l'assistante sociale a accueilli une étudiante stagiaire de 2^{ième} année de formation d'assistante de service social.

Elle est intervenue à l'I.R.T.S. pour une présentation du Réseau de Soins Palliatifs auprès des étudiants en 1^{er} année.

Elle a participé à divers réunions de travail avec des services d'aide à domicile ainsi que des réunions d'information de la C.P.A.M.

En parallèle, les visites à domicile en binôme avec l'infirmière, l'évaluation du fond F.N.A.S.S., le suivi du dispositif, les suivis des patients et de leurs familles ainsi que les accompagnements sociaux se sont pérennisés.

■ **Rôle de l'infirmière :**

Pour répondre à sa mission, l'infirmière, s'adresse :

- aux patients et à leur famille par son écoute, ses conseils et son soutien.
- aux partenaires de santé libéraux dans le but de les aider à améliorer la prise en charge au domicile.

L'intervention en binôme avec l'assistante sociale permet une évaluation complète et précise de la situation et une réactivité accrue dans les démarches envisagées.

Le volet formation entrepris auprès des infirmières libérales et les rencontres régulières avec divers partenaires investis en soins palliatifs contribuent largement au développement de la démarche palliative dans les Pyrénées-Orientales.

■ **Rôle du cadre administratif de coordination :**

Le cadre administratif de coordination assure la mise en œuvre de la politique d'actions élaborée par le conseil exécutif du réseau dans un mode de coopération de tous. Il contribue à la communication dans le cadre des soins palliatifs en direction des professionnels de santé et du grand public : ainsi, il a proposé pour 2012 un plan de communication basé sur l'organisation d'un « forum ouvert » sur les soins palliatifs et la création d'un nouveau site internet.

Il développe et d'élargit les actions de partenariat et de travail en réseau avec les professionnels par différentes rencontres et interventions.

■ **Rôle de la secrétaire :**

La secrétaire assure la gestion administrative et comptable du Réseau. La secrétaire est un maillon indispensable du réseau par sa présence (du lundi au vendredi) et sa disponibilité. Elle est chargée de la préparation et du suivi des instances telles que les conseils exécutifs et les assemblées générales du Groupement ; elle peut y participer, en rédiger les procès-verbaux si nécessaire. Elle collecte les informations et tient à jour les différents tableaux de bords. Elle fait le lien entre les membres de l'équipe ainsi que le relai entre les partenaires et l'équipe en garantissant la diffusion des informations.

■ **Rôle du médecin coordonnateur :**

Depuis juillet 2012 compte tenu de la suspension de la mise à disposition du médecin du C.S.S.R. Le Vallespir, le R.S.P.66 fait appel aux médecins des E.M.S.P. en fonction des besoins d'évaluation d'ordre médical (douleurs, relais avec médecins traitants, hospitalisations....)

Orientations du G.C.S RSP66 proposées par le conseil exécutif.

Projet de santé 2013-2014 :

- Rendre davantage lisible l'activité et la place du RSP66 sur le territoire des P.O.
- Rendre lisible l'action « palliative » du département pour les bénéficiaires.
- Passer d'une politique de réseaux à un travail en réseau, faire travailler les professionnels ensemble en vue d'améliorer la qualité des soins.
- Contribuer à la démarche de santé publique en favorisant l'accès aux soins et répondre aux valeurs éthiques (respect de la personne, de ses choix et des informations données).
- Créer une plateforme d'information, d'échanges associant tous les acteurs du département impliqués dans les soins palliatifs.

Les quatre axes à développer sont :

1) Coordination et coopération :

- Mutualiser les moyens, les compétences de manière efficiente (partage d'informations autour du patient, liaison, fiche de signalement, évaluation médicale...).
- Faciliter le travail et les pratiques collectives entre professionnels auprès du malade (réunions partenariales, rencontres pluri professionnelles, groupes de parole et analyses des pratiques, cohérence entre informations données à la personne et les pratiques des intervenants).
- Mettre en œuvre à partir des besoins et identifier un plan d'action pour une meilleure organisation entre domicile et établissements.
- Assurer un accès à des soins palliatifs de qualité en utilisant tous les dispositifs existants (connaissance de la législation et informations sur les aides et les services).

2) Formation, communication et sensibilisation :

- Promouvoir et diffuser la culture palliative (poursuite des actions du « Forum ouvert » par des ateliers de réflexion).
- Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur les dispositifs en soins palliatifs (site internet).
- Développer les actions de formation en direction des personnels des services d'aide à domicile et des infirmiers libéraux.

3) Rôle d'expert et d'observatoire

- S'impliquer dans les réflexions et les échanges pluri disciplinaires (rencontres thématiques, conférences...).
- Repérer les besoins en soins palliatifs sur le département (U.S.P....).
- Développer les analyses des pratiques et groupes de paroles en direction des professionnels.
- Favoriser la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée aux besoins du département (nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs par rapport au nombre de personnes ayant besoin d'une prise en charge en soins palliatifs).

4) Evaluation :

- Mesurer l'impact de la formation sur les pratiques et modalités de prise en charge (mise en place d'un suivi pour la formation des personnels des services d'aide à domicile formés en 2012).
- Mesurer l'impact du rôle du réseau sur la qualité de la prise en charge (liaisons, maintiens à domicile, relations établissements/domicile).
- Evaluer la prise en charge pluri disciplinaire « au domicile » (contacts professionnels/réseau).
- Favoriser la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée aux besoins du département (nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs par rapport au nombre de personnes ayant besoin d'une prise en charge en soins palliatifs).

Modalités :

- Développer des actions de communication (conférences, site internet, faire circuler les informations médicales, sociales, législatives : veille documentaire).
- Mettre en œuvre des ateliers de réflexion à partir des thématiques relevées lors du « Forum ouvert » en 2012.
- Construire un programme de formation des personnels soignants et professionnels de santé en coopération (EMSP, ASP, RSP et autres professionnels).
- Poursuivre des actions de formation des personnels intervenants dans les services d'aide à domicile (fonds FNASS).
- Favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs : création d'un Diplôme Universitaire en partenariat avec l'université de Perpignan.
- Réfléchir à la possibilité de création d'une unité de soins palliatifs.

Commentaires :

A fin de pouvoir atteindre de manière efficace et efficiente les objectifs fixés, le GCS RSP66 :

- Doit avoir un effectif salarié permanent et évolutif (cadre administratif, IDE, assistante sociale, secrétaire).
- Doit renforcer les conventions de collaboration avec les E.M.S.P. et le Réseau de santé gériatrique du Conflent.

IV) POPULATION CONCERNEE

- Zone géographique couverte par le réseau (en référence aux secteurs sanitaires / bassin de vie existants, ou à défaut : départements / cantons) :
Département des Pyrénées-Orientales.

Nombre total d'habitants de la zone géographique : 445 737 (source INSEE).

Préciser s'il y a eu des modifications au cours de l'année

- Population couverte par le réseau, par catégories :

<i>Indicateur</i>	<i>Détail</i>	<i>Effectif patient</i>
Population théorique	Nombre de patients potentiellement concernés par le réseau, sur la zone géographique couverte (à partir des données disponibles)	2070
Population cible	Nombre de patients que le réseau prévoyait de prendre en charge entre le 01/01 et le 31/12/2012	200
Nombre d'inclusions examinées	Nombre de dossiers patients examinés en vue d'une inclusion au réseau (que ces patients aient été finalement inclus ou pas)	414
Nouveaux patients	Nombre de patients nouvellement inclus entre le 01/01 et le 31/12/2012	112
File active	Nouveaux patients inclus en 2012 + patients inclus les années précédentes et toujours pris en charge, entre le 01/01 et le 31/12/2012	146
Situation au 31/12/2011	Nombre total de patients (anciens et nouveaux) présents dans le réseau au 31/12/2012	31

- Commentaires sur l'évolution par rapport à l'année n-1 : Le réseau s'est orienté vers une prise en charge psycho-sanitaire et sociale avec une orientation vers une communication à destination des partenaires professionnels de santé et d'accompagnement et tout public.

V) PROFESSIONNELS ADHERENTS

	2012	
	Libéraux	Etablissements, associations, structures
Nombre total de professionnels adhérents au réseau	242	43
Professionnels de santé		
Dont médecins Généralistes	40	
Dont médecins Spécialistes		
Spécialité 1 (préciser)		
Spécialité 2 (préciser)		
Spécialité n (préciser)		
Dont chirurgiens dentistes		
Dont pharmaciens	1	
Dont biologistes		
Dont infirmières diplômées d'Etat	200	
Dont sage femmes		
Dont masseurs kinésithérapeutes	1	
Autres (préciser)		
Autres professionnels impliqués dans le réseau		
Dont psychologues	5	
Dont assistante sociales		
Dont diététiciennes		
Autres (préciser)		
Total	247	43

- Définir la nature de l'articulation, de leur participation au réseau :
- Médecins généralistes libéraux : signalements de patients en soins palliatifs et suivis coordonnés ; demandes d'informations.
- Infirmières libérales : signalements de patients en soins palliatifs ; demandes de formations.
- Psychologues : suivis des patients et des proches.
- Etablissements, associations et structures : signalements de patients en soins palliatifs ; demande d'analyse des pratiques professionnelles, de formation, de soutien, de groupe de parole, d'information.

VI) STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU FIN 2012

Il convient de lister les structures et de cocher pour chaque établissement, le type correspondant

Etablissements de santé	Sous dotation globale							Sous OQN	Centre de santé	Autres (préciser)
	CHU	CHR	CH	HL	CHS	PSPSH	CLCC	Clinique		
Hôpital Saint Jean			X							
Hôpital de Thuir					X					
Hôpital local de Prades				X						
CHU Montpellier	X	X								
CHU Toulouse	X	X								
CRLC Val d'Aurelle							X			
CRLC Claudius REGAUD							X			
Clinique Saint Pierre								X		
Polyclinique Médipôle								X		
Clinique Mutualiste Catalane								X		
Clinique du Vallespir								X		
Clinique médicale Joseph Sauvy								X		
Clinique Saint Michel								X		
Clinique Notre Dame d'Espérance								X		

Etablissements médico-sociaux	IME	IMP	IM Pro	Ets pour polyhan- dicapés	CMPP	CAMSP	SESSAD	Institut de rééduca- tion	Institut d'éducati on sensoriell e	Autres (préciser)
Centre Le Vallespir										SSR
Supervaltech										SRR
Al Sola										SRR
Sunny Cottage										SRR
Centre de convalescence Saint Christophe										SRR
Centre de convalescence le Château Bleu										SRR
Centre le Floride										CRF
Centre Héliomarin										CRF
Centre Bouffard Vercelli										CRF
Centre Mer Air Soleil										CRF
Centre la Pinède										CRF
Korian Catalogne										EHPAD
Résidence Jean Balat										EHPAD
Résidence Tuiles Vertes										EHPAD
Résidence Coste Baills										EHPAD
Résidence les Valbères										EHPAD
Résidence Francis Catala										EHPAD
Résidence Les Camélias										EHPAD
Résidence La Loge de Mer										EHPAD
Résidence Via Monastir										EHPAD
Résidence Francis Panicot										EHPAD

<p>Autres "structures" de prises en charge</p>	<p>HAD Polyclinique Médipôle « Médihad » HAD Hôpital Saint Jean Perpignan HAD Hôpital local de Prades</p> <p>SSIAD Hôpital Saint Jean SSIAD Présence Infirmière 66 (SSIAD Rivesaltes ; SSIAD Salleilles ; SSIAD Saint Laurent de la Salanque ; SSIAD Thuir). SSIAD ASSAD Roussillon (SSIAD Elne et SSIAD Saint Estève). SSIAD ASSAD Argeles SSIAD ADMR (SSIAD Port Vendres ; SSIAD St Paul de Fenouillet ; SSIAD Arles sur Tech, SSIAD Amélie-les-Bains, SSIAD Céret, SSIAD St Génis des Fontaines). SSIAD Prats de Mollo. SSIAD Err SSIAD Prades. SSIAD Millas</p> <p>Service aide à domicile ASSAD Roussillon. Service aide à domicile Association Joseph Sauvy. Service aide à domicile Présence 66 Service aide à domicile ASSAD Rivesaltes. Service aide à domicile DOMICIL + Service aide à domicile ADHAP Services la Catalane Service aide à domicile RESEDA</p> <p>Réseau de santé gérontologique du Conflent. Association Maison de vie du Roussillon. Arbor Association SOS Habitat et Soins.</p>
---	--

➤ Définir la nature de l'articulation, de leur participation au réseau :

Etablissements de santé : signalements de patients en soins palliatifs ; partage d'informations sur les pratiques ; réunions pluri professionnelles ; formations et groupes de parole.

Etablissements médico-sociaux : signalements de patients en soins palliatifs ; partage d'informations sur les pratiques ; réunions pluri professionnelles ; formations et groupes de parole.

S.S.I.A.D. : signalements de patients en soins palliatifs ; partage d'informations sur les pratiques ; réunions pluri professionnelles ; continuité du soin à domicile ; formations et groupes de parole.

Services d'aide à domicile : signalements de patients en soins palliatifs ; mise en place des plans d'aide (garde malade) et coordination sur la prise en charge ; formations et groupes d'analyse des pratiques.

VII) INDICE SYNTHETIQUE DE QUALITE DES RESEAUX DE SANTE

Sur la base des orientations de la circulaire DHOS/03/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007, les objectifs de cette évaluation, pour le niveau national, sont d'apprécier l'activité des réseaux de santé, la qualité de la prise en charge par l'analyse des procédures mises en place, l'efficacité par une approche coût/procédures.

Ont été exclus du champ de cette étude en 2009 :

- les réseaux régionaux de cancérologie et de périnatalité
- les nouveaux réseaux créés en 2009.

L'Indice Synthétique de Qualité (ISQ) prend en compte les **indicateurs traceurs de qualité** suivants répartis en 4 groupes, pour lesquels vous êtes invités à répondre par oui ou non/non renseigné.

Il est également possible de préciser vos réponses aux indicateurs afin de les apprécier par des commentaires.

Objectifs fixés par convention

1. Atteinte de l'objectif fixé par la convention et relatif à la conformité du système d'information du réseau aux critères d'éligibilité définis dans le document du Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH) – Attente de précisions de la CNAMTS, cf document de référence. **Non renseigné.**
2. Atteinte des objectifs fixés dans la convention concernant la mise en œuvre d'actions de mutualisation avec d'autres structures (réseaux, dispositifs de permanence des soins, établissements de santé, CLIC, CSAPA, ...) **Non renseigné.**

Prise en charge des patients

3. Elaboration et maintenance de protocoles et référentiels de soins en cohérence avec les protocoles et référentiels existants (HAS, INCa, sociétés savantes, ...) **Non renseigné.**
4. Mise en place de procédures de vérification de l'application de ces protocoles. **Non renseigné.**
5. Existence d'une permanence téléphonique. **Oui de 9 h à 17 h non stop du lundi au vendredi.**
6. Mise en place systématique (100% des patients adhérents du réseau et ayant un Plan Personnalisé de Santé – PPS) d'un dossier patient du réseau. **Oui.**
7. Mise en place d'une procédure de vérification de l'utilisation du dossier patient du réseau par les professionnels. **Non.**
8. Existence d'une procédure de réévaluation annuelle de la situation du patient par rapport au réseau. **Oui.**

Participation et intégration des acteurs

9. Intégration dans le PPS du médecin traitant pour 100% des patients du réseau (participation à l'élaboration ou validation). **Oui.**

Organisation et fonctionnement du réseau

10. Mise en place d'un système de recensement d'analyse et de suivi des événements indésirables (Incidents et accidents pour lesquels le réseau doit mettre en place une traçabilité (ex : hospitalisations non programmées, rupture de prise en charge, sorties volontaires des patients et des professionnels, ...) ainsi qu'une évaluation des actions correctives. **Non.**

Plan Personnalisé de Santé (PPS) : *document écrit et révisé périodiquement traduisant les besoins du patient notamment en soins, et établissant le programme des intervenants des professionnels de santé, personnels médico-sociaux et sociaux nécessaires. Le PPS comprend le plan de soins et le plan d'aide, le cas échéant.*

GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISES

CAMSP: Centre d'action médico-sociale précoce
CH: Centre Hospitalier
CHR: Centre hospitalier régional
CHS: Centre hospitalier spécialisé
CHU: Centre hospitalier universitaire
CLCC: Centre de Lutte Contre le Cancer
CMPP: Centre médico-psycho-pédagogique
DRDR: dotation régionale de développement des réseaux
FAQSV: fonds d'aide à la qualité des soins de ville
HAD: hospitalisation à domicile
HL: Hôpital local
IME: Institut médico-éducatif
IMP: Instituts médico-pédagogique
IMPro Institut médico-professionnel
OQN: Objectif quantifié national
SESSAD: Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile
SSIAD: service de soins infirmiers à domicile

VIII) DEPENSES PAR CHAPITRE BUDGETAIRE

Ce tableau reprend le modèle de budget annexé à la décision conjointe de financement : il est à renseigner dans son intégralité pour les lignes budgétaires prévues à la décision conjointe de financement.

Les montants à inscrire sont les dépenses **réalisées** pour l'année 2012, et les dépenses **prévisionnelles** pour l'année 2013 permettant, le cas échéant, le réajustement éventuel de la dotation 2012 (à justifier).

	Dépenses réalisées 2012	Dépenses prévisionnelles 2013
EQUIPEMENT		
Achats d'équipements et installations techniques informatique		
Matériel de bureau	1 807	1 800
Achats de locaux		
SYSTEME D'INFORMATION		
Coût de production ou d'acquisition de logiciels		
Frais d'hébergement sur serveurs		
Frais de sous traitance (conception, développement)	345	1000
Coûts annexes		
FONCTIONNEMENT		
<u>Dépenses de personnels salariés (inclus mises à disposition)</u>	132 181	160 627
<u>Taxe formation professionnelle continue</u>		
<u>Vacations ou honoraires hors professionnels de santé libéraux (psychologue, assistante sociale, diététiciens...)</u>	6 021	7 000
Prestations extérieures (sous traitance) Expert comptable – Commissaire aux Comptes	7 760	7 993
Loyer	11 062	7 200
Frais de secrétariat		
Autres frais généraux	14 737	9 281
Frais de déplacement (inclus frais véhicule de service)	3 565	3 752
Mission	585	600
Frais de réunions		
Conférences (Journée mondiale des soins palliatifs)	3 416	1 000
Séminaires		

FORMATION		
Coût pédagogique	2 997	4 000
Indemnisation des professionnels		
Frais de déplacement et hébergement		
Locaux		
Matériel nécessaire à la formation		
Sous traitance Conférences - Formations		
EVALUATION		
Frais de sous-traitance		
Suivi interne		
ETUDES ET RECHERCHE		
Frais de sous-traitance		
REMUNERATIONS SPECIFIQUES POUR LES PS LIBERAUX - HORS SOINS		
Forfaits de coordination	80	3 000
Indemnisation pour le recueil des données de suivi et d'évaluation		
Indemnisation pour l'élaboration de référentiels		
Indemnisation pour la participation à un groupe de travail		
Indemnisation pour le remplissage du dossier médical et/ou carnet de suivi		
Autres		
REMUNERATIONS SPECIFIQUES POUR LES PS LIBERAUX - SOINS		
Majoration des actes		
Actes de prévention		
Actes de soins hors nomenclature		
Autres		
DEROGATIONS POUR LES PATIENTS		
Exonération du ticket modérateur		
Forfait majoration TIPS		
Forfait hors TIPS		
Autres		
TOTAL	184 556	207 253

Les documents comptables sont-ils visés par un commissaire aux comptes ? OUI NON

IX) RECETTES

SOURCES DE FINANCEMENTS	FINANCEMENTS RECUS	
	2011 (en cas de report)	2012
DRDR / FASV / FIQCS		185 000
AUTRES (à préciser : DDASS, FNPEIS, collectivités locales, industrie pharmaceutique, etc.) Reprises sur provisions exercices antérieurs		8 990 (1)
UNIFAF (remboursement formations)		
TOTAL		193 990

X) RESULTAT DES EXERCICES

Analyse des écarts constatés entre les dépenses et les recettes : + 9 434 €

Traitement des écarts : Fonds dédiés 2012

(1)

En 2010 provision pour risque Prud'hommes

Montant	15 400 €
Cout en 2012	8 410 €
Provision réintégrée	6 990 €
+ Ancienne provision réintégrée	2 000 €
	<hr/>
	8 990 €

XI) NATURE ET MONTANT DES DEROGATIONS (A COMPLETER OBLIGATOIREMENT)

Définition :

Les dérogations tarifaires sont des dispositifs tarifaires expérimentaux concernant les professionnels libéraux ou les patients, dont les critères de définition sont les suivants :

« Une dérogation tarifaire doit répondre au moins à l'un des critères suivants :

- la non identification de l'acte ou du dispositif concerné dans les nomenclatures,
- la nécessité de l'intervention de plusieurs professionnels de profession différente,
- l'absence de convention entre la profession de l'intervenant qui réalise la prestation et l'Assurance maladie,
- la non présence du patient pendant la réalisation de l'acte (ex : réunion de coordination pluridisciplinaire).

Le renseignement du dossier patient, les éventuelles transmissions de données ainsi que les fonctions de coordination prévues par les dispositifs conventionnels ne peuvent relever du champ du dispositif dérogatoire. »

(Sources : article L. 162-45 du Code de la Sécurité Sociale et circulaire N°DHOS/CNAMTS/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé, à destination des ARH et des URCAM).

- Rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux - hors soins, y compris les indemnisations pour la participation aux formations.

VOUS DEVEZ ICI REPRENDRE LA TYPOLOGIE DES DEROGATIONS ACCORDEES, TELLE QU'ELLE FIGURE DANS LA DECISION DE FINANCEMENT FIQCS ARS/URCAM, EN DISTINGUANT LES ACTIVITES HORS SOINS (COORDINATION, FORMATIONS) ET SOINS

Nature de la dérogation	Type de bénéficiaire	Modalités de versements		2012			
		Aux bénéficiaires	Au réseau	Montant unitaire (1)	Nombre de professionnels bénéficiaires	Montant total (2)	Nombre de patients ayant bénéficié de la prestation
Forfait de coordination RCMT	Médecin généraliste	X		40 euros par patient	2	80 €	2

(1) préciser le coefficient multiplicateur : par patient, par période...

(2) ce montant est calculé en multipliant le montant unitaire par le coefficient multiplicateur et par le nombre de professionnels bénéficiaires.

- Rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux - soins

Nature de la dérogation	Type de bénéficiaire	Modalités de versements		2011			
		Aux bénéficiaires	Au réseau	Montant unitaire (1)	Nombre de bénéficiaires	Montant total (2)	Nombre de patients ayant bénéficié de la prestation

(1) préciser le coefficient multiplicateur : par patient, par période...

(2) ce montant est calculé en multipliant le montant unitaire par le coefficient multiplicateur et par le nombre de bénéficiaires.

Aucune rémunération spécifique.

- Rémunérations versées aux autres intervenants

Nature de la rémunération	Type de bénéficiaire	2011		
		Montant unitaire (1)	Nombre de bénéficiaires	Montant total (2)

(1) préciser le coefficient multiplicateur : par acte, par vacation ...

(2) ce montant est calculé en multipliant le montant unitaire par le coefficient multiplicateur et par le nombre de professionnels bénéficiaires.

Aucune rémunération spécifique.

XII) MUTUALISATION DES MOYENS

Vous devez ici détailler les types de moyens mutualisés et la valorisation financière du gain (en euros).

Type de moyen :

- Locaux
Changement de locaux pour diminution du loyer à la demande de l'A.R.S. (économie de 300 euros par mois) ; Propriétaire des nouveaux locaux : Présence 66, membre du G.C.S. « RSP66 ».
- Moyens matériels
Don d'un ordinateur PC par le C.S.S.R. Le Vallespir, membre du G.C.S. « RSP66 ».
Don d'un bureau (mobilier) par le C.H. Perpignan, membre du G.C.S. « RSP66 ».
- Autres (ex : moyens de formation, de coordination commune et de groupes de travail,...)
Mutualisation de moyens humains, matériels et d'information avec les membres du G.C.S. « RSP 66 » pour la journée mondiale des soins palliatifs, le 10/11/2012.\$
Mutualisation avec les E.M.S.P. pour la mise en œuvre de formations à destination des personnels des services d'aide à domicile.

XIII) CONCLUSION GENERALE SUR L'ATTEINTE DES OBJECTIFS ET LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS

Le Réseau a su créer une dynamique dans le département ce qui a permis de développer entre les différentes structures sanitaires et sociales la coordination autour du patient à domicile.

La coopération avec les EMSP permet d'apporter la réponse médicale aux besoins de la prise en charge au domicile.

La dimension sociale et psychologique apportée dans la prise en charge du patient reste fondamentale et répond aux besoins spécifiques des personnes en soins palliatifs.

XIV) AUTRES COMMENTAIRES

Nous pouvons affirmer une volonté partagée de travailler ensemble quel que soit le statut des acteurs.

Au regard de la réussite du « Forum ouvert », la communication et l'information restent un dispositif à continuer à développer et à élargir.

ANNEXES :

- Dépenses du personnel du GCS « RSP66 » (page 41)
- Dépenses « psychologues » (page 42).

- Journée mondiale des soins palliatifs 2012 :
 - Programme (pages 43 à 46)
 - Rapport du « forum ouvert » (pages 47 à 67)
 - Bilan (pages 68 à 69)
 - Budget (page 70)

- Programme de formation garde malade en soins palliatifs à destination des personnels des services d'aide à domicile (page 71 à 72).

- Plan des nouveaux locaux : Place de Turenne, Résidence le Concorde II 66100 PERPIGNAN (page 73).

PERSONNEL DU GCS « RSP66 »

Qualification	Budget détaillé 2011 ARS (pour mémoire)		Effectif réel employé en 2012		Effectif prévisionnel 2013	
	ETP	Coût annuel	ETP	Coût annuel	ETP	Coût annuel
Secrétaire	1	35 581	0.90	34 682	0.9	35 376
Assistante sociale	0.50	24 541	0.80	37 593	0.80	38 344
Infirmière	1	48 830	0.70	30 371	0.70	30 979
SOUS TOTAL		108 952		102 646		104 699
Médecin coordonnateur	0.20	47 012	0.20 de janv. A juin (mise à disposition)	7 743	0.50	30 000
Cadre administratif de coordination	0.50		0.50	21 791	0.50	25 928
SOUS TOTAL		47 012		29 534		55 928
TOTAL GENERAL		155 964		132 180		160 627

DÉPENSES « PSYCHOLOGUES »

Vacations psychologues	Budget détaillé 2011 ARS (pour mémoire)	Dépenses 2012		Dépenses prévisionnelles 2012	
		Nombre séances	Coût annuel	Nombre séances	Coût annuel
Supervision d'équipe	12 735	7	1 155	7	1 575
Groupes de parole :					
- en direction soignants,		4	900	8	1 800
- analyse des pratiques (aides à domicile)		6		6	
Suivis individuels patients/famille,		35	4 415	45	4 500
suivis de deuil		25		25	
TOTAL			6 470		7 875

JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS: « FORUM OUVERT » 11/10/2012.

Programme :

11 OCTOBRE 2012

**Le Réseau de Soins Palliatifs des Pyrénées-Orientales
Organise dans le cadre de la 7ème
JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS
Une journée de réflexion et de sensibilisation**

Objectifs du projet :

Le Réseau de Soins Palliatifs 66 est un Groupement de Coopération Sanitaire (G.C.S.). La forme juridique institutionnelle du G.C.S. autorise une organisation de la prise en charge du patient qui dépasse les clivages entre institutions.

Une des missions du Réseau de Soins Palliatifs 66 est de promouvoir, diffuser et sensibiliser le grand public ainsi que les professionnels de santé à la culture palliative.

Dans cet objectif et à l'occasion de la 7ème journée mondiale de soins palliatifs, le RSP66 en collaboration avec les équipes mobiles du département organise le jeudi 11 octobre 2012 à Perpignan une journée d'échange et de sensibilisation destinée à soutenir l'organisation des soins palliatifs.

La Journée Mondiale des Soins Palliatifs est un jour d'action pour célébrer et soutenir l'accompagnement et les soins palliatifs à travers le monde.

Le RSP66, propose d'utiliser la méthode du « forum ouvert » et d'une table ronde pour permettre à chacun de s'exprimer, de faire un État des lieux du développement des soins palliatifs sur le département et un recensement des besoins et des attentes. Chacun pourra profiter de cet espace et de ce temps pour témoigner de son rôle, de son vécu, de la nécessaire interaction patient-famille-accompagnant-soignant.

Chaque citoyen, chaque professionnel de santé, est invité à s'impliquer, communiquer sur les concepts des soins palliatifs.

Mise en œuvre du projet :

❖ Description du projet :

Journée de réflexion et de sensibilisation dans le cadre de la journée mondiale des Soins Palliatifs le jeudi 11 octobre 2012.

La question qui servira de base à la réflexion de la journée est « Quelles sont les idées, les questions et les possibilités que je veux explorer pour améliorer et faire évoluer la prise en charge des personnes en soins palliatifs et des personnes en fin de vie ? »

*Lieux : - Palais des Congrès de Perpignan en journée.
- Cinéma le Castillet en soirée.*

❖ Programme du projet :

8h30 à 9h	Accueil des participants
9h00	Ouverture du «Forum ouvert»
12h à 14h	Déjeuner sous forme de buffet
14h à 15h30	Finalisation des rapports du «Forum ouvert»
16h à 17h30	Table ronde
18h à 19h	Clôture avec Apéritif-dégustation
19h30	Projection du film « Amour » de Hanecke (en avant première) suivi d'un débat (Cinéma le Castillet).

❖ Public concerné :

- Les professionnels de santé :
 - Etablissements de soins (hôpitaux, cliniques)
 - L'Hospitalisation à Domicile (HAD)
 - Les Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
 - Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

- Centre de Soins de Suite et de Réadaptation (CSSR)
 - Les Réseaux de Soins Palliatifs de la Région
 - Les professionnels libéraux (Médecins, Infirmiers, Kinésithérapeutes, Pharmacies)
 - Les Adhérents à la Charte du RSP66
 - Les prestataires de santé à domicile
- Autres professionnels :
- Service d'Aides à Domicile
 - Les Associations de bénévoles
 - Les adhérents à la Charte du RSP66 autres que les professionnels de santé
- Le Grand Public :
- Tout public
 - Les Associations de malades
 - Les Associations caritatives
 - Les aidants
 - Des étudiants du secteur sanitaire et social (I.M.F.S.I., I.R.T.S.).
 - Des élèves de lycée d'enseignement général
- Les Invités :
- L'Agence Régionale de Santé (ARS)
 - La Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT)
 - La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)
 - La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
 - La Mutuelle Sociale Agricole des P.O. (MSA)
 - L'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF)
 - Les organismes de logements sociaux
 - Le Conseil Général
 - La Communauté d'Agglomération
 - La Mairie
 - Les Maisons Sociales de Proximité
 - Le Conseil de l'Ordre des Médecins
 - Le Conseil de l'Ordre des Infirmiers
 - La Maison d'accès aux droits
 - Le Réseau ONCO-PO
 - Les Réseaux de Soins Palliatifs de la Région
 - Les membres du Groupement Méditerranéen de Réflexion en Soins Palliatifs (G.M.R.S.P.)

Evaluation :

Le RSP 66 s'engage sur cette manifestation à évaluer les indicateurs suivants :

❖ **Indicateurs relatifs à la fréquentation :**

Nombre de participants à cette journée.

❖ **Indicateurs relatifs à la qualité :**

Analyse de questionnaires de satisfaction.

❖ **Indicateurs relatifs à la communication :**

Nombre d'actions de communication réalisées.

RAPPORT DU FORUM OUVERT RSP 66

11 Octobre 2012 - PERPIGNAN

« Améliorer et faire évoluer la prise en charge des personnes en soins palliatifs et des personnes en fin de vie »

Sommaire des rapports des groupes de discussion saisis par les initiateurs-trices des groupes :

Première rencontre avec le malade et comment créer le lien ?.....

Rôle éventuel de la Ligue Contre le Cancer.....

Quels sont la place et le rôle de l'animateur auprès des personnes en fin de vie ?.....

Rapport/Communication entre les soignants et les familles.....

Place de la famille dans les soins palliatifs

Soins palliatifs en institution pour personnes âgées.....

Vivre c'est bouger : le mouvement, le massage.....

Découvrir la socio-esthétique : un rayon de soleil en soins palliatifs

Quelles formations pour les bénévoles associatifs ?

Alternative au domicile ou LISP dans le département ?

Comment réagir face aux patients en fin de vie ?.....

La cohérence de prise en charge inter-établissements

Formation bénévoles/salariés.....

Ruralité, proximité, humanité, coordonné.....

Qui décide de la mise en place des soins palliatifs : place de la famille et des usagers ?

Coma en fin de vie : apparemment inconscient ?.....

Qu'en est-il de l'aide spirituelle ?

La fin de vie c'est quand ?

Comment sortir des soins palliatifs si ce n'est plus mon choix ?

Comment mieux faire connaître au grand public ce que sont les soins palliatifs par rapport à l'euthanasie ?

Douleur, isolement, rencontre

Comment mettre en lumière les attentes de chacun autour de la fin de vie : malade, famille, soignants, bénévoles ... ?

Doit-on nécessairement parler de «Fin de Vie» ou parler de «Continuité de la VIE» ?

«DOMICILE» : lieu d'élection pour mourir ? Si oui, comment l'envisager ?

Pourquoi la fin de vie devient-elle un enjeu de société ?

LES PRIORITES

Première rencontre avec le malade et comment créer le lien ?

La première rencontre est déterminante et tellement importante. Frapper à la porte du malade, attendre, entrer

Il y a toujours pour le bénévole « la petite émotion ». Je ne connais pas ce malade ; il ne me connaît pas ; je ne sais pas ce qui est bien ou bon pour lui. Alors, nous allons faire connaissance.

Ce malade est seul ; la maladie souvent isole et déshumanise. Comment va-t-il m'accueillir ? Je regarde ce corps souffrant ; la position de ce corps ; me tourne-t-il le dos ? Est-il recroquevillé ? Je m'approche de lui et tout doucement je me présente. Il se retourne, il me regarde ... Il y a des regards qui vous fouillent l'âme ! L'approche du malade ; la présentation ; tout se met en place.

Le bénévole est surtout dans la présence ; la bonne et la juste présence ; l'écoute respectueuse et l'accompagnement de sa vie.

Rôle éventuel de la Ligue Contre le Cancer

-Mutualisation des intervenants départementaux au niveau du cancer y compris ceux des soins palliatifs sous forme de convention.

-Prise de contact avec le réseau Cancer des Pyrénées Orientales ONCO 66. Possibilité d'une plate forme coordinatrice.

-Contact avec l'école de socio-esthéticiennes dans le suivi oncologique.

Quels sont la place et le rôle de l'animateur auprès des personnes en fin de vie ?

Créer du lien social entre les personnes en EHPAD. Mettre en place des groupes de parole entre les professionnels pour accompagner la personne en fin de vie.

L'animateur a des contraintes de temps pour accompagner individuellement une personne en fin de vie. Cependant il est possible d'accorder quelques minutes dans la journée pour rendre visite à une personne en fin de vie. L'accompagnement ne peut se faire qu'individuellement. Cependant, l'animateur pourrait rapprocher les familles afin qu'ils accompagnent la personne

durant ces derniers souffles. L'animateur peut également faire appel à des bénévoles afin de se dégager du temps et pouvoir s'occuper des personnes en fin de vie. L'animateur pourrait faire des lectures, mettre de la musique, simplement discuter....une présence parfois suffit.

Rapport/Communication entre les soignants et les familles

Thème : Améliorer et faire évoluer la prise en charge des personnes en soins palliatifs et des personnes en fin de vie.

- La famille qui se substitue aux patients
- Les mots font peur >> palliatif >> accompagnement de fin de vie
- Ingérence du personnel face aux familles >> agressivité / fatigue du patient
- La communication prend du temps
- Manque d'organisation
- Point de vue de la famille
- Divergence entre la famille et le malade. La famille ne voit pas le malade comme le voit le médecin. Ainsi le soignant prend en charge l'histoire du patient
- Laisser le choix au malade d'expliquer avec ses mots le fait qu'il doit partir >> de mourir
- La mort appartient à la personne qui meurt
- Conditions de travail/manque de temps/ hiérarchisation des pouvoirs
- Société de consommation et de manque de communication

Mourir à domicile ?

Quel rôle pourrait jouer la Ligue, et comment les soins sont pris en charge.

Comment réagir face à une personne en fin de vie ?

Douleur, isolement, rencontre...

Les soins palliatifs renvoient ils à sa propre mort ?

- La communication entre les soins et les familles
- Soins palliatifs >> plus d'espoir que de guérison

Désignation de personne de confiance. Le malade confie ses souhaits à la personne de son choix.

- Dénier des familles

- Pression sur les soignants ainsi que sur le personnel

CONCLUSION :

Manque de communication dans notre société actuelle, ce qui complique la relation entre soignants et familles. Le patient subit le manque de moyens, ainsi que la difficulté de la maladie.

Place de la famille dans les soins palliatifs

Qui décide de mettre un patient en soins palliatifs et qui le décide ?

Comment le sait-on ?

PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS ET DE SA FAMILLE EN STRUCTURE.

Difficultés de la PEC de la famille lors de l'arrivée d'un patient en structure avec des lits dédiés aux soins palliatifs.

Manque de communication aux familles lors des transferts.

Savoir s'il y a eu une consultation d'annonce pour le patient ?

L'annonce a-t-elle été faite en présence de la famille ?

PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS A SON DOMICILE.

Les difficultés qui ressortent est le manque d'information sur les réseaux existants qui sont à disposition des familles et des médecins.

Culpabilités des familles quand le maintien à domicile devient difficile et qu'elles sont dans l'obligation d'hospitaliser leurs proches par méconnaissances de ce qui existe.

Tous les soins peuvent-ils être effectués à domicile?

Est-il possible d'avoir un suivi psychologique pour les familles par les équipes de soins palliatifs?

A retenir : la singularité de chaque situation de l'importance de chaque individu.

Soins palliatifs en institution pour personnes âgées

La prise en charge des soins palliatifs en institution pour personnes âgées doit se faire dans une dynamique de communication et d'information entre tout le personnel soignant, le résident et sa famille,

Il est important de faire la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie, Les soins palliatifs ont une durée indéterminée mais aboutissent toujours sur des soins de fin de vie (mort imminente = pauses respiratoire, marbrures des extrémités, regard vide,)

Il faut anticiper la prise en charge, dialoguer et échanger afin de mettre en place les moyens dont dispose l'institution afin de poser les limites pour ne pas rentrer dans un acharnement thérapeutique,

Il faut tenir compte des choix du résident et de sa famille par rapport aux habitudes de vie, à leur ressenti et les informer des moyens qui vont être mis en place,

L'équipe soignante doit commencer à aider l'entourage à débiter le deuil de l'état de santé actuel par rapport à son état antérieur (ex : si la personne était dynamique, bonne vivante, bavarde, gourmande, souriante), de ses habitudes de vie, son vécu,

L'équipe soignante doit être formée et informée sur les bonnes pratiques de soins palliatifs (avoir une attitude de bien traitance, d'humanité,) être en accord avec le désir de l'autre, ne pas imposer,

L'accompagnement doit être personnalisé en fonction du projet individuel du résident, Il faut également adapter l'accompagnement selon l'état de conscience du résident, son ressenti,

Il faut expliquer au résident et à sa famille tout ce qu'on peut lui offrir et comment on peut rendre possible certains souhaits comme recréer des liens avec un proche, un animal de compagnie,

Il faut faire en sorte que le résident ait confiance en l'équipe soignante, ne souffre pas et que ses désirs soient respectés jusqu'au bout, Il faut essayer de maintenir un minimum de plaisir dans les actes que les soignants vont lui apporter dans la vie quotidienne (le sourire, la douceur, le toucher, la parole,) et surtout ne pas laisser s'installer une solitude, un isolement de ce résident,

C'est pour tout cela que le travail en équipe a toute son importance à travers l'échange sur ses propres pratiques et leur analyse à travers des réunions, des formations. Leur sensibilisation est primordiale,

Il serait judicieux d'ouvrir les portes des institutions pour personnes âgées aux associations en faisant intervenir des bénévoles dans les moments de la journée où les soignants n'ont pas forcément le temps de rester auprès du résident,

L'institution doit essayer d'investir du temps pour ces personnes en trouvant une organisation adéquate après discussion avec les soignants afin de revaloriser les soins palliatifs,

L'accompagnement de la famille peut également se faire à travers des groupes de parole avec d'autres familles vivant la même situation ou en individuel s'il le désire pour exprimer leur ressenti, leurs attentes, Ces groupes de paroles peuvent être animés par le psychologue, le médecin coordonnateur et/ou l'infirmière, Ils vont permettre de trouver des solutions, des nouveaux moyens, une cohésion dans le travail des soignants,

Le plus important est de bien garder en tête l'attitude de bien traitance,

Vivre c'est bouger : le mouvement, le massage.

Il s'agit de parler de la vie physique, du corps, du mouvement ou de l'absence de mouvement et de ce qui en découle.

Les mouvements fondamentaux de l'homme sont : Respirer, Marcher, Attraper.

Dans la fin de vie ces mouvements sont diminués, voire absents.

1/ Le mouvement absent

L'immobilité cause de graves troubles physiques : cutanés, musculaires, articulaires, digestifs, douloureux, trophiques

Absence de mouvement c'est aussi absence de projet, simple (faire une soupe, aller aux toilettes, s'habiller) ou complexe (sortir dans la rue, monter sur le Canigou, se baigner à la plage, aller voir ses amis...). L'espace de vie est immédiatement réduit.

L'enfermement sur soi devient un enfer tout court.

L'immobilité crée une dépendance totale portant atteinte à la dignité : faire ses besoins au lit, manger avec aide un repas mixé...

L'aide au mouvement, soit par accompagnement dans des activités de vie (jeu, chant, danse, tricot, cuisine...), soit pratique (aide à la marche, à la toilette, à l'habillage...) ou bien pour les gestes très simples du corps que l'on réalise en permanence à notre insu (se tourner dans un lit, bouger un bras engourdi, s'asseoir, plier les jambes...) devient une nécessité absolue.

2/Le contact physique

Être en fin de vie condamne à ne plus être touché par qui que ce soit. Les proches ne vous embrassent plus, les amis ont peur de l'image de mort que vous représentez, personne d'autre que les pros n'ose vous aider pour vos mouvements, les petits enfants ont trop peur de votre visage...

Or les gens professionnels ou pas disent tous désirer aller au contact physique, les malades sentent immédiatement le bien que fait une main qui vous touche.

Les membres de la famille peuvent aussi se sentir moins mal dans leur deuil si le contact physique a été maintenu longtemps.

Les professionnels désirent sortir du cadre technique stricto sensu pour accéder à un accompagnement humain en parallèle.

La limite Technique/humain demande à être repoussée.

Le massage est l'aboutissement du contact physique, il est une source importante de soulagement des douleurs physiques.

3/La coordination des intervenants

Les kinésithérapeutes sont les meilleurs professionnels du mouvement, or ils sont quasi-absents des soins palliatifs.

Les aides à domicile ont une forte tentation de masser mais se retrouvent face à une limite légale qui les arrête.

Les infirmières voudraient compenser l'image agressive que représentent les actes techniques.

Tous ceux-là gagneraient à se coordonner, à se former ensemble, les situations juridiques à être clarifiées.

A domicile, les personnes qualifiées sont souvent très présentes, mais très peu coordonnées :

La difficulté des libéraux à être considérés par les institutions (réseaux, hôpitaux...) est un frein, l'organisation économique du secteur ne leur laisse pas de place alors que leur cabinet doit tourner. Un libéral ne peut pas s'amuser à partir en réunion trop souvent, ne peut pas se contenter d'un soin palliatif tous les 6 mois... il faut pratiquer régulièrement!

Les aides à domicile ne trouvent pas non plus leur place : on leur dénie toute qualification et on les renvoie sur ce qui reste à faire (ménage...) Paradoxalement on leur demande d'avoir fait les choses (un change, un massage, un médicament...)

CONCLUSION :

Le mouvement, le contact physique, le massage, reste une ressource peu exploitée en soins palliatif, porteuse de grands espoirs de soulagement, désirée par les intervenants.

Découvrir la socio-esthétique : un rayon de soleil en soins palliatifs

- La définition de ce nouveau métier : une vocation mal connue
Elle prend en charge une personne en souffrance ou difficulté dans sa globalité : physique et psychique. Elle restaure l'image et l'estime de soi à travers ses techniques esthétiques mais aussi ses aptitudes dans la communication : écoute, analyse, transmission.....
- La différence entre esthéticienne et socio-esthéticienne : la socio-esthéticienne doit parfois renoncer aux techniques pour privilégier le partage.
- L'importance de leur place au sein des différentes structures : Cliniques, Hôpitaux, EHPAD, USLD, SRR... : un lien entre le malade et les soignants mais aussi un pont de discussion entre le malade et ses proches
- Sa place au sein d'une structure médicalisée : à chacun son métier. Faire en sorte que le patient distingue les différentes spécialités. Par exemple, la socio-esthéticienne n'a pas la blouse blanche (image médicale) mais doit présenter une tenue attractive et joyeuse pour sortir le patient de son état de malade. Il s'agit de conserver le fait d'être encore homme ou femme et non malade
- La résonance de nos prestations : « Un rayon de soleil dans ma chambre », « je me sens belle » « que du bonheur », « revenez très vite », « je suis contente d'avoir parlé, je vais mieux »
- Échange sur le financement des soins : le but ultime est bien évidemment que ces soins soient totalement gratuits pour le patient. La jeunesse de ce nouveau métier (titre homologué au RNCP en juillet 2010) ne laisse qu'espérer que les établissements de santé prennent conscience d'un besoin réel de socio-esthéticienne au sein même de leurs équipes.

Quelles formations pour les bénévoles associatifs ?

Discussions – Éléments importants

Définition du bénévolat :

- Engagement : renouvelable annuellement
- disponibilité,
- don de soi,
- respect de l'autre,

Quel mode de recrutement ?

- ⤴ Volontariat,
- ⤴ par formation
- ⤴ après passage d'entretien psychologique,
- ⤴ régulation en cours d'année
- ⤴ parfois un recrutement par compétences

Le comportement bénévole / patients :

- ⤴ Apprendre à ECOUTER
 - ⤴ apprendre le RESPECT
 - ⤴ apprendre la discrétion
- Formation en interne pour les associations présentes

Le comportement bénévole/ personnel soignant

- ⤴ Apprendre la discrétion
 - ⤴ apprendre la courtoisie
 - ⤴ témoin de négligence à la limite de maltraitance
- Convention avec le service l'établissement
Outil de communication : fiche, cahier de liaison

Les formations du bénévole existantes :

- ⤴ en interne, par les associations celles qui sont fédérées nationalement
- ⤴ par un parcours de découverte en binôme sur le terrain
- ⤴ des formations sur le terrain
- ⤴ par des intervenants extérieurs

Un besoin de formation des bénévoles, émane de l'échange :

Quelques solutions sont proposées en tour de table avec entre autre le RSP,
Propositions d'exemples d'accompagnement du bénévole confronté à la perte d'un patient, Café deuil, rando deuil,

Un besoin de formation pour l'approche et l'accompagnement du public âgé en fin de vie, en institution,

Débat sur la définition des soins palliatifs et des soins de fin de vie,
Quand il n'y a plus de curatif, soins de confort,
Le soin palliatif ne doit pas être assimilé à la mort,

La formation à l'accompagnement en soins palliatifs peut elle être faite par des personnes bénévoles non personnel soignant ?

Conclusion :

La représentation de la mort, faite par chacun de nous, selon la culture, permettra d'agir dans l'approche des malades, mais il s'agira surtout de faire preuve toujours de bon sens,
Un constat : l'engagement des bénévoles est toujours là, mais ce sont les bénévoles qui manquent,
Ce sont encore ces mêmes bénévoles qui doivent investir dans leur formation, alors qu'ils donnent déjà du temps de l'amour,

Les institutions, l'état ne devrait il pas générer des formations ?

Alternative au domicile ou LISP dans le département ?

Discussions – Éléments importants

Problématique :

Certaines prises en charge de patients en fin de vie constituent une véritable problématique et ce malgré l'intervention de l'EMSP à domicile ou de l'hospitalisation en fin de vie. Il existe en effet des difficultés dans la gestion de certains symptômes tel que la douleur, l'agitation. D'autre part l'accompagnement des familles impose une grande disponibilité pour les soignants.

Constat

Dans la majorité des cas un travail remarquable est réalisé par les soignants des services disposant de LISP ou à domicile (Médecin référent, IDE et auxiliaire de vie) avec l'intervention de l'EMSP, permettant de répondre au besoin démographique et un accompagnement en fin de vie de qualité. Toute fois, quelques situations particulières imposent une prise en charge alternative. L'incapacité à soulager les symptômes, le maintien à domicile impossible et l'épuisement des soignants doit pouvoir trouver une solution dans la proposition d'une prise en charge différente.

Proposition :

Cette alternative doit passer par un mode et lieu de vie différent, de personnels formés.

Pour répondre aux souffrances et aux attentes de ces patients en situation « spécifique », il serait intéressant de leur proposer une unité de soins palliatifs, ou la prise en charge serait optimale. Nous sommes bien conscients que les LISP ne répondent pas du tout à la problématique des cas « difficiles ». Cette unité disposerait de quelques lits et assurerait le relais avec les services disposant de LISP, ou bien pour des patients venant du domicile. Ces hospitalisations seraient de courtes durées et permettraient de stabiliser une situation difficile avant d'organiser la suite de la prise en charge si l'état clinique le permet.

Remarques

En aucun cas cette unité viendrait remplacer les LISP, qui ont la bien dit non pas les mêmes missions, et il est clair que tous les patients en soins palliatifs ne passeront pas par cette unité, cette dernière n'étant seulement réservée aux situations complexes.

Conclusion

Les patients dont les prises en charge s'avère difficile ou en échec, sont autant de patients non soulagés et susceptibles à des demandes d'euthanasies. Donc intensifier l'offre de soins en proposant des lieux de prise en charge spécifiques aux patients en fin de vie, en grande difficulté, semble nécessaire sur notre département. En effet ce fonctionnement a montré ces preuves sur d'autres régions (HERAULT, GARD, LOIRE.....)

Comment réagir face aux patients en fin de vie ?

Différencier phase palliatif et phase terminale
Souffrance physique, souffrance morale

MOYEN DE COMMUNICATION : contact physique (le toucher), relaxant, chaleureux.
DONNER DU TEMPS, DE LA DOUCEUR
ETRE PRESENT, A L'ECOUTE, ATTENTIF AUX BESOINS DU PATIENT.

IL EST SOUHAITABLE DE FORMER LES AIDES A DOMICILE et LES AUXILLIAIRES DE VIE.

La cohérence de prise en charge inter-établissements

Le thème choisit est en lien avec la difficulté quotidienne des soignants en structure de soins de suite et de réadaptation à avoir les informations nécessaires et suffisantes pour une bonne prise en charge du patient; et notamment sur le sujet de ce qui lui a été dit ou pas sur sa pathologie et son devenir possible. C'est aussi une difficulté dans la prise de décision de prise en charge d'un patient en soins palliatifs (il reçoit un traitement curatif mais semble en fin de vie...)

La perte d'information est le reflet certain d'un manque de coordination, de perte des liens inter-structures (entre établissements ou entre établissement et domicile). Le groupe ressent le milieu oncologique des PO comme « fermé », sans communications avec l'extérieur.

Plusieurs idées émergent :

- Le recours au téléphone est utilisé mais pas suffisant car pas toujours possible. (Difficulté énoncée d'avoir les oncologues par exemple au téléphone)
- Mise en place d'un support organisationnel qui permettrait de relier toutes les structures. Questionnement en fin de réunion sur la possibilité du RSP d'être cette « plateforme » d'échange d'informations, ce lien... car sa mission est aussi un rôle d'observatoire des soins palliatifs et il serait intéressant que chaque établissement signale au RSP66 tous les patients en soins palliatifs.
- La possibilité de se coordonner inter-établissement, inter-professionnellement sur le projet de VIE du patient. Échange avec le Réseau ONCOPO sur la participation de ces autres membres en RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire). Il semble que les essais déjà effectués avec des médecins traitants et/ou des infirmières libérales n'est pas été fructueux du fait d'une organisation très difficile à rassembler tout le monde. L'objectif du réseau ONCOPO est de pouvoir faire partager à l'ensemble des soignants en charge du patient (domicile ou structure) le programme de soin personnalisé du patient.
- L'organisation de réunions entre cadres de santé des SSR afin de mettre en commun nos difficultés et ainsi trouver des solutions communes à nos problèmes.

Il semble que la mission des réseaux, équipe mobiles, réseau ONCOPO, etc. ne soient pas encore complètement comprise par les soignants en structure comme par les soignants au domicile. Le réseau ONCOPO nous explique donc ses missions : Coordination des réseaux de santé avec mise en place de certains dispositifs comme la RCP, le diagnostic d'annonce, etc. et évaluations (cellule qualité) ainsi que l'information et l'orientation du patient sur son parcours de soin. Il est actuellement en cours de prise de contact avec les différentes structures existantes.

Formation bénévoles / salariés

Discussions – Éléments importants

IL Y AVAIT UNE AUTRE DISCUSSION SUR LE MEME SUJET QUI A MONOPOLISE
TOUTES LES PERSONNES INTERESSEES;

Ruralité, proximité, humanité, coordonné

- La continuité des soins, même en ville n'est pas garantie, il n'y a pas que en milieu rural.
- En milieu rural il y a, aussi, des personnes en Soins Palliatifs.
- La pharmacie l'endroit de coordination ?
- L'infirmière le point central de coordination?
- Infirmier la seule profession tenue à la continuité des soins!
- Prise de conscience qu'à domicile c'est une prise en soins du patient, sa famille et son entourage.
- Prise en charge global et dans sa globalité du patient, sa famille et son entourage souhaité.
- Des urgences en SP le 15 seul réponse?
- Solution de mettre un n° spécial soins palliatifs (comme le 15) à disposition là ou familles et professionnels peuvent appeler en cas de besoin ? Des pour et des contres.
- Des équipes de proximité, constitué minimum d'un Médecin Généraliste et infirmier existent partout sur le territoire, souvent aussi en relation avec kinésithérapeute, pharmacien, psychologue etc.
- Ne sont ni reconnu, ni reconnaissable... Beaucoup de travail au niveau Soins Palliatifs est fait dans le milieu rural qui ne se voit pas.
- Beaucoup d'argent va vers des réseaux, des équipes mobiles de SP et l'institutionnalisation des SP.
- Des équipes de proximité surtout en milieu rural pourraient avoir un rôle à jouer dans la prise en soins des patients en SP. Si rémunéré à leur juste valeur.
- Prise en soins 24/24 7jrs/7jrs possible, aussi en milieu rural.
- Proximité = plus humain?

Qui décide de la mise en place des soins palliatifs : place de la famille et des usagers ?

Qui décide?

Beaucoup de personnes interviennent autour de la mise en place des SP : équipe médicale, les familles, bénévoles...
 Suivant l'état de conscience de la personne, c'est l'équipe médicale ou la personne elle-même qui décidera des SP.

Comment dire, qui doit annoncer la phase de SP?

Quels signes vont engager le processus de SP ?

Éléments déclencheurs :

- Symptômes cliniques
- Diagnostic

Difficile d'établir un tronc commun au démarrage des soins : cela dépend du type de pathologie et de symptôme.

Le travail d'équipe pluridisciplinaire est fondamental pour une évaluation qui soit la plus objective possible et adaptée à la situation de la personne, à ses besoins réels.

Quelles sont les difficultés rencontrées sur le terrain ?

Il apparaît des incohérences par rapport à cette logique de prise en soins :

- Manque de communication sur la définition du SP et les représentations que chaque intervenant y voit : SP ne veut pas forcément dire la mort au bout du chemin alors que cela est très présent dans les esprits.
- Le SP n'est pas suffisamment pris en considération comme un élément du projet de vie et de soins des personnes.
- Organisation différentes : institution (EHPAD- Hôpital...) ou maintien à domicile. A domicile, la question de la coordination des services est très importante,
- Il y a une législation qui a permis des avancées : Loi 2002-2 ; loi Léonetti...mais la question de sens, d'où le risque d'inégalité territoriales d'accès aux soins, retard ou absence de prise en charge.

Quels sont les leviers sur lesquels on pourrait réfléchir et agir pour améliorer la prise en charge ?

- Travailler Sur les représentations sociales des SP : éducation des usagers mais aussi des professionnels : information et formation
- Favoriser l'expression des intervenants professionnels, bénévoles, aidants familiaux sur les questions éthiques auxquelles renvoient les SP : la vie/ la mort, la souffrance, l'abandon...
- Inclure la probabilité de soins palliatifs dans l'élaboration du projet de vie de la personne, en institution comme à domicile;
- Permettre à la personne de désigner une personne de confiance parmi les intervenants.
- Favoriser l'écoute des intervenants qui témoignent de l'évolution des symptômes (notamment concernant les personnes non communicantes)

Pour conclure, voici un extrait de l'expression des participants :

- « Il faudrait s'accorder sur les mots » (définition des soins palliatifs)
- « Il faudrait changer le mot palliatif »
- « Tout le monde est en souffrance et personne ne pose les bonnes questions »
- « On est dans une communication avec les familles empreinte de tabous++ » (information; éducation)
- « Pourquoi les soins palliatifs sont-ils devenus une spécialité? » (Continuité de la prise en charge)
- « Il faut reconsidérer le malade comme un être à part entière et non un objet de soins »

Coma en fin de vie : apparemment inconscient ?

Coma en fin de vie. Se poser la question si un patient inconscient possède quelques activités inconnues qui pourraient nous laisser croire à la nécessité de le considérer comme un être qui continue à vivre. Un être de chair avec les besoins identiques à tout patient.

A travers le récit de plusieurs participants, il s'est avéré que nombreux d'entre eux trouvaient la nécessité de respecter le patient et de faire « comme ci ».

La part qui nous est inconnue a pu être éclaircie dans une information importante.

En état de mort cérébrale, avec un EEG plat il existe un état de conscience minimale

Il est évidemment impossible dans ce compte rendu de détailler le résultat des recherches sur le sujet. Mais qu'importe car tout participant du débat était d'accord sur un point ; celui de l'existence de « quelque chose » souvent perçu par bon nombre d'entre nous.

En entrant dans une chambre le patient pouvait « s'exprimer » à travers l'augmentation de ses pulsations l'augmentation de sa température.

Au toucher, en lui parlant le patient réagissait

D' où les questions de nos comportements autour de ce patient. Doit-on continuer à parler auprès de lui ? Lui adresser la parole ? Rester soi même pour que la vie puisse continuer malgré les manques

La difficulté reste la communication a sens unique; Quand vous parlez à un patient dans le coma sa réponse ne se présente jamais >> État de frustration, souffrance des soignants ou des aidants dans un temps qui s'éternise, avec parfois des difficultés à penser pour eux et à déterminer ses réels besoins. « Qui suis-je pour penser que ce que je pense être bon est nécessairement bon pour lui! ? »

Le coma n'est pas la mort de l'être cher mais il peut souvent être source de souffrance pour l'entourage qui a du mal a accepter cet état En cas de fin de vie chez un patient en état comateux, l'équipe multidisciplinaire s'emploie à entourer la famille au mieux.

Il s'avère que la mort reste un sujet tabou Personne n y est réellement préparé. Pour certains le coma est le « début de la mort » d'ou la nécessité de prôner la vie

Il reste nécessaire de changer nos comportements, de penser au respect de l'être même dans le coma.

Le sujet de la sédation ne pouvait être écarté de la discussion

Car le fait de la pratiquer (suivant les désirs et besoins du patient) induit quelque part cet état d'inconscience

Des questions relatives à la part d'inconscience dans le coma ont pu trouver réponses dans des résultats de recherches scientifiques, mais surtout à travers le récit de ceux qui côtoient au quotidien des patients en fin de vie et /ou dans un état comateux.

L'histoire de la vie se poursuit au delà du compréhensible.

La sensibilité et de degrés d'émotivité de chacun contribuent au respect de celui qui continue à être.

L'indignité est de dire ce qui est fini chez l'autre.

Des mots furent poser dans un travail de groupe au travers d'échanges et d'expériences vécues nous interpellant en profondeur au travers de situations extrêmes, de phrases lumineuses, sur le sens de la maladie-de la mort, du respect à conserver en toutes conditions, dans l'ouverture essentielle à garder dans notre façon d'être, afin d'apporter le soulagement adapté à la situation toujours unique, dans les soins ou l'accompagnement d'une relation d'aide juste.

Qu'en est-il de l'aide spirituelle ?

Que recouvre pour nous l'aide spirituelle, qui n'est pas uniquement « religieuse »?

Comment l'exercer, la réaliser?

Grande difficulté pour cerner le champ du spirituel, que l'on admet de rapporter à la transcendance, que chacun perçoit cependant de manière différente.

Nécessité d'une écoute attentive et bienveillante pour la reconnaître, et éventuellement la diriger vers les personnes compétentes.

La démarche d'aide est déjà en elle-même une démarche spirituelle si elle garde ce regard reconnaissant autrui.

Reconnaissance de l'aide indéniable de l'inscription de la personne dans une spiritualité généralement religieuse.

Constat que la personne se dépouille vers la fin de sa vie et qu'elle est plus accessible à l'approche spirituelle car elle n'est plus dans un jeu de rôle, de représentation.

Comment être donneur de sens si l'on n'a pas soi-même élaboré ce sens de l'existence?

Savoir qu'une analyse existentielle dans les dernières heures d'une vie où la conscience est suffisante peut modifier tout le sens d'une vie, c'est à ce moment là que la vie peut devenir ce qu'elle a vraiment été.

Difficulté parfois de conserver un regard attentif en face d'une déchéance physique.

Cette approche devrait s'inscrire dans le concept de soins palliatifs.

La fin de vie c'est quand ?

DIFFERENCE ENTRE SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

SOINS PALLIATIFS : EST CE QUE CELA SIGNIFIE LA MORT ?

C'EST PRENDRE SOIN DU PATIENT QUE L'ON NE PEUT PLUS GUERIR

TOUT TRAITEMENT QUI MAINTIEN EN VIE EST UN SOIN PALLIATIF

LA FIN DE VIE EST CONSIDEREE DIFFEREMMENT SUIVANT L'AGE DE LA PERSONNE ;

- CHEZ LA PERSONNE AGEE : DESINTERESSEMENT, PAS DE PROJET, PAS DE BUT, ETAT DEPRESSIF OU PLUS L'ENVIE DE VIVRE.
- LA FIN DE VIE PASSE AUSSI PAR L'ACCEPTATION DE LA FAMILLE
- TENIR COMPTE DU DENI DE LA PERSONNE

AU NIVEAU SPIRITUEL :

✧ LA CROYANCE PEUT ELLE AIDER LE PATIENT ET SON ENTOURAGE A ACCEPTER LA MORT

✧ VOIR LA MORT COMME LA FIN D'UN CYCLE (MORT PHYSIQUE) ET FIN DE VIE TERRESTRE

LA FIN DE VIE PEUT SURVENIR A TOUT MOMENT DE LA VIE. ELLE EN FAIT PARTIE.

LA MALADIE MORTELLE SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLE EST LA VIE !!!

Comment sortir des soins palliatifs si ce n'est plus mon choix ?

La question est posée : comment sortir des soins palliatifs si le malade n'en veut plus parce qu'ils ne parviennent pas à soulager ses souffrances physiques ou morales ?

Pour la majorité des participants qui travaillent en soins palliatifs, le problème ne se poserait que lorsque la loi Leonetti est mal connue et mal appliquée, les soins palliatifs doivent soulager les douleurs physiques et morales en apportant un confort de fin de vie. Les cas évoqués par certains de requête d'euthanasie après être entrés en soins palliatifs seraient plutôt des désirs de mort qui disparaîtraient par la suite. Un médecin précise que la motivation d'un malade d'entrer en soins palliatifs peut aussi être la volonté d'euthanasie.

Une personne sur quatre qui bénéficie de soins palliatifs le fait à son domicile.

Pour renforcer les moyens et l'efficacité des soins palliatifs, les budgets de lits identifiés en hôpital devraient être transformés pour les unités spécialisés.

Les établissements d'USP sont régulièrement contrôlés par les accréditeurs.

Tous les participants soulignent l'importance de rédiger des directives anticipées qui aident le médecin dans ses décisions.

Pour la sédation finale, il n'est pas obligatoire de réveiller le malade avant le terme.

La perception par les uns et les autres de la frontière entre l'euthanasie passive et active n'est pas toujours évidente.

Des responsables d'USP indiquent qu'il existe des recours pour ceux qui estiment que la loi est mal appliquée: la procédure collégiale et le comité des Usagers.

La liberté de choix du citoyen devrait pouvoir s'appliquer en fin de vie, choisir comme en Hollande, Belgique et Luxembourg entre les soins palliatifs, le suicide assisté ou l'euthanasie, avec en corollaire : bien informer, bien appliquer et rédiger des directives anticipées.

Comment mieux faire connaître au grand public ce que sont les soins palliatifs par rapport à l'euthanasie ?

Comment déjà expliquer à mon voisin ce que sont les S.P. ?

Palliatif = Non curatif

Le protocole d'annonce brutale de la maladie peut « tuer » la personne car elle tue les rêves.

L'annonce brutale peut être associée à 1 euthanasie déguisée.

L'euthanasie n'existerait pas si on n'avait pas peur de la mort.

Dans le protocole d'annonce, il n'y a pas de projet humain. En S.P., la vie est limitée.

Dans la société actuelle, on se croit immortel ?

Comment être porteur de rêves en S.P. ?

L'annonce ne doit pas qu'asséner la vérité mais accompagner le patient dans ses rêves qui sont présents encore.

L'annonce doit être faite avec 1 place pour le temps.

Il y a des enfants qui naissent en S.P., est ce qu'on les tue ?

Palliatif ne veut pas forcément dire mort.

Qu'est ce que l'euthanasie?

On ne sait pas définir ce qu'est la dignité.

Est-ce le patient qui veut mourir ou est ce la famille ?

En 1602, l'auteur, Bacon, pour la 1ere fois, a employé le terme d'euthanasie. C'est « la belle mort ». La belle mort c'est la mort physique mais il y a aussi 1 vie spirituelle.

Avec l'euthanasie, on n'est plus dans la spiritualité.

Le déni de la mort est présent dans notre société.

Le médecin a été formé pour soigner, donner des traitements, des médicaments.

La plupart des gens ne savent pas en quoi consistent les S.P., qui sont des soins. Même des médecins l'ignorent.

Si les sondages disent que le grand public est favorable à l'euthanasie, c'est par peur de la souffrance, alors que souvent on ne sait pas que 90% des douleurs peuvent être soulagées en S.P.

Il semble donc nécessaire de mieux faire connaître et expliquer la loi Léonetti, aussi bien par voix de presse qu'à la T.V.

Douleur, isolement, rencontre

Les rencontres avec les bénévoles sont transcrites sur des cahiers de suivi, ne pourrait on pas faire de même avec les autres intervenants (pédicure, coiffeur, esthéticienne,) pour une meilleure compréhension des demandes du patient en soins palliatifs, cela permettrait également, d'avoir une réponse plus adaptée aux demandes des familles,

Le **manque d'information** est mis au cœur du débat, mais est-ce vraiment le manque ou la **surabondance de ces informations**, la **qualité de la dispensation** de celles-ci, n'est-elle pas à étudier ?

Les infos devraient être plus précises et plus concises,

Elles doivent être clairement définies et posées sur papier de façon ludique et pratique, la surabondance de papier n'est pas engageante pour le patient et pas non plus rassurante.

Souvent les douleurs physiques sont correctement calmées, mais qu'en est-il des douleurs morales? Souvent elles restent en attente car **insuffisamment comprises**, parce que non entendues,

Pour réussir à rompre l'isolement, comprendre la douleur de l'autre, il est nécessaire de donner de la vie, là où, justement la vie tend à s'en aller.

Les moyens ne sont-ils pas :

✎ le RIRE,

✧ Savoir écouter et surtout **entendre**?

✧ Être à l'écoute en empathie

Tous sont d'accord pour soutenir:

- le respect du mutisme,
- d'avoir le courage de se heurter à l'échec et de recommencer à nouveau
- de respecter le mode de fonctionnement du patient
- d'observer le respect de sa souffrance (ne pas être ingérent)

Pourquoi ne pas répondre tout simplement : « je ne sais pas » et revenir plus tard pour proposer de trouver une solution **ensemble** au problème posé,

Ce débat se termine : **Quelle est la différence entre l'isolement et la solitude?**

Comment mettre en lumière les attentes de chacun autour de la fin de vie : malade, famille, soignants, bénévoles ... ?

Nos attentes mes attentes ses attentes avec derrière des peurs et des désirs, Nécessité de tenir compte de nos parts d'ombre qui peuvent influencer nos attentes et nos actes dans la prise en soin et les demandes de la personne en fin de vie,

Nos moyens :

Écouter, regarder, sentir et ressentir, établir des liens de vie, prendre sa place et laisser de la place, permettre l'inaction, « l'inutilité »,

Mettre des mots sur les maux, sur les émotions, intégrer l'affectif avec les particularités de chacun,

Assurer le passage des informations utiles

La communication est indispensable mais attention à nos filtres, elle nécessite une prise de recul, une mise en commun de préférence en équipe, en confiance, de savoir pourquoi chacun est là, de connaître ses limites, sa place, la présence d'un ou une psychologue aide à l'éclairage au delà des images toutes faites, des stéréotypes,

La communication peut être verbale ou non verbale,

Les directives anticipées n'expriment pas forcément les attentes futures mais permettent d'aborder le sujet de la fin de vie avec les autres,

Le professionnel peut parfois « bousculer » la personne en fin de vie pour lui permettre d'exprimer toutes ses capacités,

La mise en lumière nécessite un travail personnel et collectif,

Doit-on nécessairement parler de « Fin de Vie » ou parler de « Continuité de la VIE » ?

Il existe parfois une forme de discrimination par rapport à la « fin de vie » : pas seulement des personnes âgées. Il y a aussi d'autres tranches d'âges.

Certes, il faut des mots en commun pour se comprendre, mais peut-être mieux de parler de « fin de vie physique » peut-être mieux adapté car la Vie n'est pas seulement physique ! Les organes physiques qui permettent de percevoir le monde qui nous entourent comme l'œil ou l'oreille captent une partie des fréquences/ondes, mais pas toutes (ultrasons par exemple)

On peut considérer la vie du point de vue de la FINITUDE (c'est fini) ou du point de vue de la CONTINUITÉ (quelque chose d'autre commence). Beaucoup de croyances ancestrales parlent de cycles qui s'enchaînent.

Ici on rejoint certes un aspect spirituel ou de croyances personnelles, mais danger actuel et présent de présenter la fin de la vie comme une fin en soi. Tout même les planètes ou les étoiles ont des cycles qui évoluent.

CHOIX de voir la vieillesse soit comme une déchéance,
Soit comme une continuité de la vie avec des capacités différentes.

Certains événements même difficiles à vivre marquent et servent pour notre propre apprentissage dans la vie. L'autre comme reflet de moi.
Remise en question personnelle souvent souhaitable.

Une participante a dit l'expression « Fin de vie » ne me parle pas, et même m'interpelle: trop dur par rapport à la personne concernée. Même si gravement malade, on est TOUJOURS VIVANT!
A la porte de la mort, le mari d'une autre participante âgée lui a demandé de faire passer un court moment ses 6 enfants en précisant, « mais STP donne-moi du temps pour goûter ma mort »

Dans une vie, il existe des périodes ou des passages comme par exemple de l'enfance à l'âge adulte, ou de la vie d'étudiant à la vie professionnelle... des tranches de vie différentes.
En plus dans la vie moderne, il n'existe de moins en moins de RITES d'INITIATION permettant l'apprentissage, permettant de donner un sens à certains événements.

Dans le passé, la mort s'inscrivait dans la continuité de la vie réelle, avec participation, rôle. Personne Âgée (PA) toujours là au sein de la famille, dans la maison. On veillait le mort quelques jours à la maison, etc. Un cycle normal de la vie avait sa place. Avant, la mort était perçue comme un passage, comme un rêve, comme une naissance.
On parlait de Portes de la mort, et de trépas : trois pas (mort physique, mort énergétique et mort spirituelle) d'où le fait d'attendre quelques jours après la mort physique dans d'autres cultures asiatiques.
Nous sommes des gouttes qui forment l'océan.

Importance du RÔLE des PARENTS pour que ce thème face partie de l'éducation des enfants, car ils n'ont pas toujours un contact avec la vieillesse et la mort.
La mort d'un animal de compagnie peut aider.

Maintenant, la mort et tout ce qui l'entoure est occulté, effacé, exilé hors de la vue, hors de la maison. La mort est ailleurs, sur d'autres continents, etc.
BANALISE, DEMYSTIFIE alors que bien des choses restent un mystère.

La personne âgée est institutionnalisée;

La mort banalisée dans la télévision, les séries, les JT, les jeux vidéos. On tue et on recommence la partie. Même la « mort » peut s'occulter derrière des mots ou expressions plus confortables comme la « fin de vie » plus politiquement correcte.

Question à creuser...

Concernant les systèmes de valeurs, après tout, on peut envisager de le changer... en commençant par notre propre système de valeurs. Par exemple Gandhi qui a initié un changement qui a fait tomber l'Empire Britannique.

Faire un travail inversé : travailler davantage DE L'INTERIEUR VERS L'EXTERIEUR, plus que de l'extérieur vers l'intérieur.

« DOMICILE » : lieu d'élection pour mourir ? Si oui, comment l'envisager ?

Évocation de la place du patient mais aussi de celle de sa famille et du soignant dans cette prise en charge à domicile.
80% des personnes interrogés lors d'une enquête dit vouloir mourir à domicile ; seul 20% y meurent.

Postulat : le domicile est la structure idéale MAIS

- 1) L'aménagement de la prise en charge est insuffisant : moyens, méconnaissance par les soignants en particulier les médecins des moyens déjà proposés (réseau, EMSP ? ETC...)
- 2) Problème des relais entre le domicile et la structure hospitalière : manque de référent, médecin généraliste pas toujours disponible, pas de présence la nuit et le weekend end des services déjà proposés (EMSP, HAD...)
- 3) Incapacité pour les patients, la famille et les soignants d'anticiper les problématiques réelles de la fin de vie (rôle agonique, impossibilité de contrôle de la douleur, épuisement brutal familial). Cela étant générateur de sentiments d'échec et de culpabilité.
- 4) Manque de prescription claire émanant des médecins hospitaliers pour les IDE à domicile.
- 5) Manque de temps de rencontre des équipes « spécialisées » et des équipes de terrain.
- 6) En milieu rural où la demande est grande, les moyens sont faibles et inversement en milieu citadin les demandes sont moins fréquentes et les moyens plus grands.

PROPOSITIONS

- 1) Une traçabilité plus grande du parcours du patient
- 2) Nécessité d'une communication plus grande des institutions déjà en place (EMSP, HAD...) auprès des médecins traitants qui sont dans la plus grande majorité des cas dans la méconnaissance des moyens à disposition (en particulier prise en charge de la douleur, prise en charge de l'agonie...)
- 3) Nécessité d'une souplesse dans les allers-retours entre le domicile et les structures hospitalières en particulier pour les hospitalisations de répit.
- 4) Améliorer l'information du patient à la sortie des structures hospitalières.
- 5) Donner les moyens d'une réunion de coordination entre les différents acteurs, ces derniers devant être aussi formés aux soins palliatifs.

Pourquoi la fin de vie devient-elle un enjeu de société ?

A quel âge est-on vieux, quel est le code ?

Difficultés à renoncer de faire et d'être
Illusion d'immortalité,
Jeunesse éternelle
On va s'organiser pour ne pas finir.

Comment accompagner ce temps de fin de vie ?

Pendant longtemps cela n'a pas été un enjeu, cela devient un enjeu économique
Les enjeux médicaux ont repoussé l'échéance mais paradoxalement par rapport à l'allongement de la vie il y a une marche arrière, d'ici une ou deux générations la vie sera plus courte.

Tous les progrès ont été réalisés parce que l'on a peur de la mort
Dans le cadre de la religion ou des coutumes, les familles se préparaient,
Aujourd'hui c'est un coup dur et les gens finissent avec des antidépresseurs.

Qu'est-ce que l'on gagne en soins palliatifs ?

Moins seul, technicité et compétence, soulager la souffrance, prise en charge
Pourtant reste un amalgame entre soins palliatifs et mort imminente
La médecine ne veut pas être un art, c'est une performance scientifique, technique.
C'est le combat contre la mort et non pas le combat pour la personne.

Aujourd'hui on se sent dépossédé de sa mort, la médecine confond l'éthique et la morale,
L'éthique c'est se poser des questions,
La morale c'est faciliter les réponses et écourter le temps de vie

Quelles arguties à celui qui demande la mort?

Aujourd'hui les débats philosophiques sont occultés par des aspects matériels,
Pourtant depuis la nuit des temps les philosophes ont apportés des réflexions sur la mort, naturelle à celle par le suicide, de Dieu aux stoïciens...

A force de légiférer on va nous voler notre mort.

Les priorités votées par les participants :

- 1/ Communication entre soignants
- 2/ Coma = apparemment inconscient ?
- 3/ Attentes de chacun autour de la fin de vie
- 4/ Domicile = lieu de fin de vie ?
- 5/ Fin de vie = enjeu de société

BILAN :

216 participants

64 soignants dont 11 médecins
5 professionnels de santé
38 professionnels secteur sanitaire et social
30 tous publics
9 psychologues
16 bénévoles

Questionnaires

107 réponses
8 : mitigés : sujets intéressants, mais manque de conférences professionnelles, de cadrage dans les ateliers,
4 : n'a pas répondu aux attentes : manque d'intervenant spécialisé ; trop de différences dans le public, trop d'émotions dans les ateliers
Tous en attente de poursuite de rencontres thématiques

Points forts de la journée :

Expression libre
Echanges
Contacts ; rencontres
Meilleure connaissance des SP
Espace de parole et d'écoute
Concept forum ouvert : innovant, intéressant
Rencontre, réflexion, relations humaines
Échanges avec des professionnels
Thématiques émanant du public
Pluridisciplinarité
Parole du public

Le Réseau	La prise en charge médico-sociale soins palliatifs au domicile	Les professionnels	la législation	La famille	aspect psychologique, philosophique	Autres thèmes
<p>Clarification des rôles des structures SP ; coordination des interventions au domicile ; continuité de service : numéro d'urgence, Week-end, lien hôpital-domicile-intervenants- famille ; complémentarité des équipes ; coordination entre différentes structures USP, HAD, EMSP... ; comment faire appel au RSP ; préparer le retour à domicile</p>	<p>définition des SP : qui décide du passage en SP ; les limites des SP le domicile et les SP ! pourquoi le domicile et quelles sont les limites au maintien à domicile ? quels besoins et quels moyens pour améliorer la qualité des soins à domicile ; - la douleur : prise en charge pluridisciplinaire ; plaie et cicatrisation ; les antalgiques et surveillance ; sédation - développer les dispositifs ; les moyens financiers</p>	<p>soutien des professionnels en milieu rural ; sentiment d'isolement des professionnels ; la souffrance des soignants ; informations aux médecins ; groupe de parole ; accompagnement de fin de vie : alimentation... ; formations</p>	<p>évolution de la législation ; obstination déraisonnable, consentement aux soins ; Fin de vie : points de vue sociétal, politique, éco et financier ; l'euthanasie - suicide assisté</p>	<p>familles et soignants ; relation, communication et informations à la famille ; la place des familles ; familles réticentes ; aide aux familles</p>	<p>Sens à la fin de vie ; éthique déontologie, morale Fin de vie du point de vue philosophique la mort la question du deuil le vieillissement positif l'écoute, l'accompagnement de fin de vie : alimentation, spiritualité, formations</p>	<p>SP chez l'enfant la maltraitance en EPHAD SP et maladies incurables et chroniques problèmes des comas, des Etats végétatifs chroniques formation des bénévoles médecine douce; médecine parallèle</p>

BUDGET :

FORUM OUVERT DU 11 OCTOBRE 2012			
RECETTES		DEPENSES	
Experf : apéritif-dégustation	400,00 €	Apéritif-Dégustation (Riberach)	400,00 €
Experf : location stand	300,00 €	Table de Cana : buffet et apéritif	3 400,00 €
Laboratoire Grunenthal : location stand	1 000,00 €	Palais des Congrès : salle et prestations Atout Diversité : Forum	4 363,11 €
Homeperf : location stand	300,00 €	Ouvert	2 000,00 €
Mundipharma : Location stand	598,00 €	MTM (fournitures diverses)	595,95 €
Pompes funebres générales : subvention	500,00 €	Leclerc Drive (achats alimentaires)	119,87 €
Clinique Mutualiste Catalane : subvention	500,00 €	Encre Verte (enveloppes)	364,78 €
Fédération de l'Hospitalisation privée : subvention	500,00 €	CHP affranchissement postal	1 249,81 €
Medipole Sud Santé : subvention	1 000,00 €	Note de frais	37,78 €
Présence 66 : subvention	500,00 €	MTM (fournitures diverses)	70,05 €
Conseil Général : subvention	1 000,00 €	Note de frais	86,74 €
CPAM : subvention Journée Mondiale	3 000,00 €	Note de frais	81,00 €
RSP 66 : budget communication	3 171,09 €		
TOTAL	12 769,09 €	TOTAL	12 769,09 €

MUTUALISATION DE MOYENS AVEC LES ETABLISSEMENTS MEMBRES DU GCS "RSP66" (coût uniquement)

CENTRE HOSPITALIER DE PERPIGNAN (plaquettes, affiches, conception, impression...)	1 132,42 €
CSSR LE VALLESPIR (impression de 1500 invitation x 2 pages)	450,00 €
CSSR LE VALLESPIR (mise à disposition d'un informaticien pour la Journée mondiale le 11-10-2012)	460,00 €
CLINIQUE SAINT PIERRE (mise à disposition de personnel pour assurer l'accueil et la logistique de la journée)	
ASSOCIATION L'OLIVIER (aide des bénévoles d'accompagnement)	
ASSAD ROUSSILLON (diffusion de l'information sur la Journée Mondiale)	

PARTENARIAT AVEC D'AUTRES ETABLISSEMENTS NON MEMBRES (coût uniquement)

LYCEE ARISTIDE MAILLOL PERPIGNAN (prêt de matériel informatique pour la Journée Mondiale)	1 000,00 €
CONSEIL GENERAL (prêt de matériel informatique pour la Journée Mondiale)	800,00 €

Total : 16 611,51 €

PROGRAMME DE FORMATION SOINS PALLIATIFS A DESTINATION DES PERSONNELS DES SERVICES D'AIDE A DOMICILE



Réseau de Soins Palliatifs de Perpignan

PROGRAMME DE FORMATION A DESTINATION DES AUXILIAIRES DE VIE

Comprenant trois modules

Module 1 : Soins Palliatifs, présentation et représentation.

Notion de soins palliatifs	3 heures
Définitions et historique des soins palliatifs	
Identifier les ressources actuelles en soins palliatifs : <ul style="list-style-type: none">- Présentation du RSP 66.- Présentation des structures existantes sur le département.	
Les dispositifs sociaux.	
Les principes de prise en charge d'une personne en soins palliatifs.	

Module 2 : Fin de vie, soins et accompagnement

Connaissances du cadre législatif relatif aux droits du patient en fin de vie. La démarche éthique.	3 heures
Souffrances et douleurs : composantes et mécanismes.	
Les symptômes autres que la douleur.	
L'hydratation et l'alimentation en fin de vie.	
Le travail en équipe pluridisciplinaire à domicile.	

Module 3 : Analyse des pratiques d'accompagnement

Accompagnement psychologique du patient et de l'entourage.	3 heures
La distance affective et la proximité relationnelle de l'intervenant à domicile. Prise de conscience des phénomènes d'attachement et de lien avec la personne accompagnée.	

PLAN DES NOUVEAUX LOCAUX :

