

Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes
(Section V de son budget)

Fiche signalétique

Projet : Améliorer la fin de vie des personnes déficientes intellectuelles par une meilleure connaissance de leurs besoins et attentes, une aide à l'expression de leurs préférences et une meilleure articulation du médico-social et du sanitaire.

Porteur de projet : CREA I Bourgogne

Descriptif

Cette recherche-action était destinée à qualifier les besoins des personnes déficientes intellectuelles (DI), atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie afin d'améliorer l'accompagnement. Il s'agissait de :

- répertorier et décrire des expériences de fin de vie (auprès du secteur sanitaire et du secteur médico-social)
 - recueillir les points de vue, les attentes et les difficultés des différents acteurs
 - proposer des pratiques et des outils, suivre leur appropriation pour réaliser un bilan réutilisable
- Pour atteindre ces objectifs, la méthode a comporté :
- un recensement de l'existant (contenu du volet soins palliatifs des MAS-FAM de Bourgogne, outils français étrangers existants destinés à la fin de vie des DI, expériences de collaboration entre sanitaire et médico-social)
 - une enquête exhaustive auprès des ESMS de Bourgogne recevant des DI et des services de soins palliatifs
 - la traduction de 3 à 4 outils étrangers les plus pertinents avec adaptation au contexte français
 - une enquête plus qualitative dans 8 des situations identifiées lors de l'enquête exhaustive (entretiens avec les équipes)

De plus, ont été mis en place 4 groupes d'échanges d'expériences et d'avis (personnes intéressées mais non concernées dans l'immédiat par la fin de vie)

Axe du programme concerné

1 – amélioration des connaissances des besoins individuels des personnes

Durée du projet : 2 ans et demi

Population : PH

Production

Support produit : rapport

Année de production : 2013

Coordonnées / lien Internet de la structure

Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations
11 rue Jean Giono – BP 76509 - 21065 DIJON Cedex - Tel : 03.80.28.84.40 - Fax : 03.80.28.84.41
creai@creaibourgogne.org - Site internet : www.creaibourgogne.org