

# Plateforme « *Handicap* »

---

GROUPE DE TRAVAIL AD HOC

« *ETHIQUE 1 - SOINS PALLIATIFS* »

# EGCA – ENTENTE DES GESTIONNAIRES DES CENTRES D'ACCUEIL a.s.b.l.

---

- ❖ L'EGCA est le premier regroupement d'organismes privés gestionnaires de structures sociales au Luxembourg.
- ❖ Constituée en 1977, elle compte actuellement 100 organismes membres, gestionnaires de structures dans les différents secteurs du champ social luxembourgeois.
- ❖ Elle est centrée à la fois sur la défense des prestataires de services non-lucratifs, sur la défense de l'économie sociale et sur « l'*advocacy* » en faveur des populations marginalisées.

# Sommaire

---

1. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Données de base
2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données
3. Annexe

# 1. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Données de base

---

- ❖ Recensement élaboré dans le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » en été 2015 sur la base:
  - d'un brainstorming
  - d'une recherche bibliographique
  - du questionnaire d'autoévaluation élaboré par la Plate-Forme luxembourgeoise de soins palliatifs intitulé (PLSP): « *Critères de qualité des soins palliatifs Services d'Aides et Soins Extrahospitaliers* » (Version 3/23.05.2014)
- ❖ **Thèmes abordés à travers le recensement:**
  - Chapitre I – Le concept de soins palliatifs
  - Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base
  - Chapitre III – L'encadrement d'un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs
  - Chapitre IV – Accompagnement et soutien
  - Chapitre V – Loi relative aux soins palliatifs
  - Chapitre VI – Informations générales

# 1. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Données de base

- ❖ Envoyé le 07.10.2015 aux 24 membres de la Plateforme « Handicap » de la EGCA
- ❖ « Date-limite » pour le renvoi: 31.10.2015

Nombre de recensements...	
renvoyés	13
non renvoyés	11 <sup>1</sup>
Total	24

<sup>1</sup> Deux membres ont pris contact en justifiant le non-renvoi ≠ hébergement

## 2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données

---

- ❖ Une terminologie actuelle et définie dans la loi\* non adaptée à un « *accompagnement en soins palliatifs* » des personnes en situation de handicap ≠ « la personne en fin de vie »  
↔ accompagnement à long terme, sans fin de vie prévue
- „Was bedeutet , Palliativpflege ‘ ? Wann beginnt im Sektor Mental Handicap Palliativpflege? Wann ist eine Person in diesem Zustand? “
- „ Im Behindertenbereich gibt es immer wieder Phasen, in denen die Betroffenen eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes erfahren, oft einhergehend mit Schmerzen. “
- « (...) die palliative Pflege als eine kontinuierlich lindernde Pflege und nicht nur in der finalen Sterbebegleitung. Im Bereich der Körperbehinderung leiden die Betroffenen oft Jahre/Jahrzehnte lang an Schmerzen (...). »
- « (...) [une] prise en charge à long terme de la personne en situation de handicap. »
- « Wir sehen die palliative Pflege als eine kontinuierlich lindernde Pflege und nicht nur in der finalen Sterbebegleitung. »

\*Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

## 2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données

---

- ❖ Une loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie\* à adapter en considérant les besoins des personnes en situation de handicap
  - « *Die Antragstellung des « carnet soins (palliatifs) » müsste vereinfacht werden, da die betroffenen Menschen und ihr Umfeld schon sehr belastet sind und die jetzige Prozedur für sie zu schwierig ist.* »
  - « *La loi sur la tutelle/curatelle devrait être reformée afin que les personnes tombant sous ce régime, puissent quand même remplir une directive anticipée et que celle-ci aurait une valeur juridique.* »
  - « *La directive anticipée nous semble difficilement gérable pour des personnes polyhandicapées graves sans moyen d'expression verbale.* »
  - « *Qui peut décider si la personne ne sait pas gérer elle-même? ↔ rôle tuteur – famille – médecin traitant.*»
  - « *(...) wie alle bestehenden Gesetze für unsere Bewohner unverständlich:*
    - *aufgrund der Sprache*
    - *aufgrund des weitreichenden Inhalts.* »

*\*Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie*

## 2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données

---

- ❖ Le « soins palliatifs », comme le prévoit la loi actuelle\*, est un thème prospective dans le domaine du handicap
  - « Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des soins palliatifs, vu que notre population est encore assez jeune. »
  - « (...) durch die demographische Situation steigt der allgemeine Pflegebedarf. »
  - « Voyant notre population vieillir, nous sommes amenés à trouver des moyens et des solutions. »

\*Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie



## 2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données

---

- ❖ Développement d'une formation d'approfondissement en soins palliatifs adaptée à la spécificité des personnes en situation de handicap et de leurs besoins
  - « (...) die wenigsten Fortbildungen [sind] angepasst an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches. »
  - « Es könnten mehr interne Sensibilisierungs-Fortbildungen in den Einrichtungen selber angeboten werden, spezialisiert für den Behindertenbereich . »
  - « (...) la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du soin palliatif dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable! »
  - « Le groupe cible des personnes en situation de handicap mental mérite d'être considéré lors des formations. »
  - « La formation devrait être plus adaptée à notre population et traiter par exemple de sujets comme – la communication avec la personne concernée et l'entourage, prise en charge de la famille. »
  - « Letztlich ist auch bei unserer Zielgruppe die Sprache ein elementarer Schlüssel zum Wohlfühlen in der Palliativpflege. 90% beherrschen ausschließlich ihre Muttersprache. »
  - « (...) viele Bewohner leben seit Jahren bei uns, haben aber, anders wie in Pflegeheimen, noch Eltern u. Geschwister etc. »

## 2. Recensement du Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs » – Evaluation en se fondant sur les réponses données

---

- ❖ Développement d'une formation d'approfondissement en soins palliatifs adaptée à tous les professionnels du secteur handicap
  - *« Die Fortbildung der Palliativen Pflege legt zurzeit ihr Hauptaugenmerk auf die Pflegeberufe. Für den Behindertenbereich wäre es wichtig auch die soziopädagogischen Berufe mehr mit einzubeziehen. »*
  - *« La formation de sensibilisation donne une bonne vue sur les soins palliatifs en général, mais n'est pas toujours adapté à un public purement éducatif. »*

# Comment nous contacter ?

---

EGCA – ENTENTE DES GESTIONNAIRES DES CENTRES D'ACCUEIL a.s.b.l.

4, rue Jos Felten

L-1508 HOWALD

[egca@egca.lu](mailto:egca@egca.lu)

[www.egca.lu](http://www.egca.lu)

TEL : (+ 352) 46 08 08 – 210/215

(s) Lisa Meyer – Chargée de mission / EGCA

# Merci de votre attention

---

(s) Lisa Meyer – Chargée de mission / EGCA

# 3. Annexe

---

## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

Chapitre	Questions	oui	non	sans indication	total
<b>I. Le concept de soins palliatifs</b>	1. Votre structure dispose-t-elle d'un concept de soins palliatifs?	4	9	/	13
	1.1 Avez-vous une ligne de conduite à suivre ou à gérer de manière commune?	5	5	3	13
	2. Y-a-t-il des projets en cours dans votre structure qui ont trait aux soins palliatifs?	7	6	/	13
<b>II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base</b>	2. Un plan de formation continue existe-t-il pour tous les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base (formations internes et externes) ?	7	5	1	13
	5. Dans votre structure, une initiation est-elle donnée aux nouveaux collaborateurs (travaillant dans l'équipe multidisciplinaire de base) quant à l'application des soins palliatifs?	4	9	/	13
	9. Au niveau de l'offre et du contenu des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible, existe-t-il des points qui pourraient être améliorés?	7	1	5	13
<b>V. Loi relative aux soins palliatifs</b>	3. A votre avis, est-ce que la loi relative aux soins palliatifs est adaptée aux besoins de votre groupe cible ?	7	4	2	13

## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

Chapitre	Questions	très utile	utile	plutôt utile	pas du tout utile	sans indication	total
II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base	6. Comment jugez-vous l'utilité de suivre une <u>formation de sensibilisation en soins palliatifs</u> pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap ?	6	5	1	/	1	13
	7. Comment jugez-vous l'utilité de suivre une <u>formation d'approfondissement en soins palliatifs</u> pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?	4	5	1	2	1	13

## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

Chapitre	Questions	tout à fait satisfait	plutôt satisfait	plutôt pas satisfait	pas du tout satisfait	sans indication	total
II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base	8. Globalement, que pensez-vous de l'offre des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	1	5	2	1	4	13



## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

Chapitre	Questions	bien	compliquée	insuffisante	à reformer	sans indication	total
V. Loi relative aux soins palliatifs	1. Quelle est votre appréciation de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	3	6	/	1	3	13

## 3.1 Résumé de l'évaluation du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

Chapitre	Questions	très bien	bien	assez bien	insuffisante	à améliorer	sans indication	total
V. Loi relative aux soins palliatifs	2. De manière générale, comment jugez-vous le degré de connaissance des membres de votre équipe multidisciplinaire de base concernant la loi relative aux soins palliatifs ?	/	1	1	7	3	1	13

# 3. Annexe

---

## 3.2 Évaluation globale du recensement, élaboré par le Groupe de Travail ad hoc « Ethique 1 – Soins palliatifs »

## Chapitre I – Le concept de soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 1</u> Votre structure dispose-t-elle d'un concept de soins palliatifs?	<u>Question 1.1</u> Si oui (Question 1), le concept de soins palliatifs de votre structure contient:	<u>Question 1.2</u> Si non (Question 1), avez-vous une ligne de conduite à suivre ou à gérer de manière commune?
Questionnaire 1	non	/	non
Questionnaire 2	non	/	oui
Questionnaire 3	non	/	non
Questionnaire 4	oui	une définition des soins palliatifs, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités, les personnes/services/instances offrant ces prestations	/
Questionnaire 5	non	/	non
Questionnaire 6	oui	une définition des soins palliatifs, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités, les personnes/services/instances offrant ces prestations	/
Questionnaire 7	oui	une définition des soins palliatifs, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités	/
Questionnaire 8	non	/	oui
Questionnaire 9	non	/	oui
Questionnaire 10	non	/	non
Questionnaire 11	non	/	oui
Questionnaire 12	non	/	non
Questionnaire 13	oui	une description des prestations proposées, une description des principales activités, d'autres éléments	oui

## Chapitre I – Le concept de soins palliatifs

Questionnaire n°	<b>Question 2</b> Y-a-t-il des projets en cours dans votre structure qui ont trait aux soins palliatifs?	<b>Question 2.1</b> Si oui (Question 2), veuillez préciser lesquels :
Questionnaire 1	non	/
Questionnaire 2	oui	Formation sur le deuil en général et chez la personne avec autisme (après le décès)
Questionnaire 3	non	/
Questionnaire 4	oui	sensibiliser le personnel aux soins-à l'encadrement-palliatifs / sensibilisation de l'entièreté du personnel à l'encadrement en phase palliative
Questionnaire 5	non	/
Questionnaire 6	oui	Projets développés pour FC Omega 90 : - Gedenktisch - Sterbeset - Trauerzeremonie für Bewohner und Mitarbeiter - Interne Todesanzeige
Questionnaire 7	oui	Ausbildung von Mitarbeitern in der palliativen Pflege; Ausbildung von Mitarbeitern in der Aromapflege und der Basalen Kommunikation; Ausbildung von Mitarbeitern im Schmerzmanagement; Projektentwicklung zu den obengenannten Themen durch die Mitarbeiter, die die jeweiligen Ausbildungen absolviert haben; interne Begleitung der Mitarbeiter durch die ausgebildeten Kollegen; spezifische Beratung von Bewohnern, Familienangehörigen, Ärzten, Arbeitskollegen durch die ausgebildete Kollegen; Supervision des Teams durch einen externen Berater (Psychologe mit Fachausbildung in der palliativen Pflege)
Questionnaire 8	oui	MISA Plateforme Pediatric Palliative Care Formation des employés à Omega90
Questionnaire 9	oui	Notre projet et d'avoir dans chaque unité du personnel qui a suivi la formation en soins palliatifs. Ils ont la fonction de multiplicateur. Ces personnes sont alors les personnes de référence en cas de besoin.
Questionnaire 10	non	/
Questionnaire 11	oui	Formation initiale interne des nouveaux collaborateurs Formation de sensibilisation (OMEGA 90) pour collaborateurs intéressés Formation d'approfondissement en soins palliatifs d'un collaborateur Groupe de travail interne
Questionnaire 12	non	/
Questionnaire 13	non	Aus der geschriebenen Philosophie APEMH soll ein geschriebenes Konzept entwickelt werden. In der Praxis wird vieles umgesetzt, was noch nicht schriftlich erfasst ist.

# Chapitre I – Le concept de soins palliatifs

## Question 3

Questionnaire n° Remarques ou suggestions concernant le concept de soins palliatifs:

Questionnaire 1	sans indication
Questionnaire 2	Nous n'avons pas la possibilité de faire des soins palliatifs dans notre structure.
Questionnaire 3	sans indication
Questionnaire 4	sans indication
Questionnaire 5	sans indication
Questionnaire 6	sans indication
Questionnaire 7	sans indication
Questionnaire 8	Fréquence des formations pour employés 1 fois par an pour renouveler
Questionnaire 9	58% du personnel vient d'Allemagne. Un certain nombre des salariés allemand ont suivi une formation en soins palliatifs en Allemagne, sans être passé par OMEGA 90. Il nous semble important de saisir aussi ce chiffre. Les formations concernant les soins palliatifs ne se concentrent pas uniquement sur Omega 90.
Questionnaire 10	sans indication
Questionnaire 11	sans indication
Questionnaire 12	sans indication
Questionnaire 13	<p>Konzepte sind wichtig und sollen im Alltag umgesetzt werden.          Konzept muss bearbeitet werden und stets aktualisiert werden.          Was bedeutet "Palliativpflege"?          Wann beginnt im Sector Mental Handicap Palliativpflege. Wann ist eine Person in diesem Zustand?          Was kann in unserer Einrichtung geleistet werden, was ist zu Hause möglich?          Wie sieht die Zusammenarbeit mit Angehörigen aus?          Wann, wer, wie spricht mit der Person über seine Krankheit, sterben, Tod und Begräbnis.</p>

## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Questionnaire n°	<u>Question 1</u> Veuillez indiquer le nombre total des membres composant l'équipe multidisciplinaire de base dans votre structure :	<u>Question 2</u> Un plan de formation continue existe-t-il pour tous les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base (formations internes et externes) ?
Questionnaire 1	17	non
Questionnaire 2	sans indication	non
Questionnaire 3	sans indication	non
Questionnaire 4	144,83/ 78,65	oui
Questionnaire 5	2,5	non
Questionnaire 6	112	oui
Questionnaire 7	142	oui
Questionnaire 8	4	oui
Questionnaire 9	4	oui
Questionnaire 10	+/- 60	oui
Questionnaire 11	24,44	oui
Questionnaire 12	5,25	non
Questionnaire 13	125	oui

## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Questionnaire n°	<b>Question 3</b> Veuillez indiquer le pourcentage (calculé sur le nombre total) ayant suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs:	<b>Question 4</b> Veuillez indiquer le pourcentage (calculé sur le nombre total) ayant suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs:
Questionnaire 1	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 2	1 infirmier / 1 éducateur gradué	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 3	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 4	?	?
Questionnaire 5	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 6	infirmiers: 7,96% / aides-soignants: 3,54% / éducateurs diplômés: 0,88% / autres: 0,88%	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 7	infirmiers : 13,2% / éducateurs gradués: 40% / autres: psychologie: 33,3%	infirmiers: 2,6% / éducateurs gradués: 40%
Questionnaire 8	autres: psychologue: 25%	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 9	sans indication	sans indication
Questionnaire 10	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 11	sans indication	sans indication
Questionnaire 12	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
Questionnaire 13	infirmiers : 17 Persones, 65 % / aides-soignants : 33 Persones, 50% / aides socio-familiales : 4, Persones 25% / auxiliaires de vie : 4 Persones, 4% / éducateurs diplômés : 43 Persones, 40% / éducateurs gradués : 4 Persones, 0% / kinésithérapeutes : 2 Persones, 0% / ergothérapeutes : 1 Person, 0% / autres : 13 Persones, 0% / 2 Pädagogen, 2 Psychologen, 50 %	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.



## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Questionnaire n	<b>Question 5</b> Dans votre structure, une initiation est-elle donnée aux nouveaux collaborateurs (travaillant dans l'équipe multidisciplinaire de base) quant à l'application des soins palliatifs?	<b>Question 6</b> Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation de sensibilisation en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap ?	<b>Question 6.1</b> Merci de justifier votre réponse :
Questionnaire 1	non	utile	Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des soins palliatifs, vu que notre population est encore assez jeune.
Questionnaire 2	non	?	Etant donné que notre structure n'est pas apte à pratiquer des soins palliatifs, la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du soin palliatif dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable !!
Questionnaire 3	non	utile	sans indication
Questionnaire 4	non	très utile	L'initiation des nouveaux collaborateurs se fait dans le cadre de l'accompagnement de cas concrets, sans forme d'assistance pour une équipe interne. De ce fait il nous semble important de former l'ensemble du personnel "au lit du patient" pour la partie sensibilisation.
Questionnaire 5	non	utile	Ces informations pourraient nous permettre d'informer nos membres sur les services existants.
Questionnaire 6	oui	utile	Accompagnement spécialisé et professionnel de la personne concernée soutien et conseil des familles
Questionnaire 7	oui	très utile	Im Behindertenbereich gibt es immer wieder Phasen, in denen die Betroffenen eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes erfahren, oft einhergehend mit Schmerzen. Zur Verbesserung ihrer Lebensqualität ist es wichtig, dass das Begleitteam sich dessen bewusst ist und in der Lage ist adäquat in diesen Situationen zu handeln. Die Fortbildung der Palliativen Pflege legt zurzeit ihr Hauptaugenmerk auf die Pflegeberufe. Für den Behindertenbereich wäre es wichtig auch die soziopädagogischen Berufe mehr mit einzubeziehen. Zusätzlich sind die wenigsten Fortbildungen angepasst an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches.
Questionnaire 8	non	très utile	Toute l'équipe va être formé en sensibilisation car indispensable pour le suivi des personnes avec des maladies rares (dégénératives souvent)
Questionnaire 9	non	très utile	La formation continue est très importante. Et dans le cadre des soins palliatifs il faut suivre des formations régulièrement.
Questionnaire 10	non	plutôt utile	sera utile dans le futur
Questionnaire 11	oui	utile	La formation de sensibilisation donne une bonne vue sur les soins palliatifs en général, mais n'est pas toujours adapté à un public purement éducatif.
Questionnaire 12	non	utile	sans indication
Questionnaire 13	oui	très utile	vermehrt Thema in unseren Wohnstrukturen; Unklarheiten ausräumen / Sicherheit schaffen; durch die demographische Situation steigt der allgemeine Pflegebedarf; Aufklärung erhalten / Ratschläge; Viele Teammitglieder haben bei uns das erste Mal Kontakt mit der Palliativpflege

## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Questionnaire n°	<b>Question 7</b> Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation d'approfondissement en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?	<b>Question 7.1</b> Merci de justifier votre réponse :
Questionnaire 1	utile	Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des soins palliatifs, vu que notre population est encore assez jeune.
Questionnaire 2	?	Etant donné que notre structure n'est pas apte à pratiquer des soins palliatifs, la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du soin palliatif dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable !!
Questionnaire 3	plutôt utile	sans indication
Questionnaire 4	utile	Comme les situations de décès sont relativement rares, le turnover du personnel normal fait en sorte que nous avons opté pour une équipe interne qui est formée et recyclée régulièrement aussi en formation d'approfondissement.
Questionnaire 5	pas du tout utile	Notre service n'a pas encore eu de contact avec des gens dans cette situation.
Questionnaire 6	très utile	beaucoup d'actes et de prestations sont de la responsabilité de l'infirmier soutien psychologique sur 24 heures > infirmiers psychiatriques
Questionnaire 7	très utile	<p>Neben der vorgenannten Sensibilisierung ist es erforderlich, dass es Fachpersonal gibt, die über ein fundiertes Wissen und über Erfahrung verfügen, um Bewohner, deren Umfeld sowie Mitarbeiter beraten/schulen zu können.</p> <p>Zudem ist es auch wichtig, dass diese extra ausgebildeten Mitarbeiter eng mit den behandelnden Ärzten zusammenarbeiten, auch sie beraten.</p> <p>Des Weiteren sollten sie die Koordination der unterschiedlichen Anwendungen (Aromapflege, Schmerzmanagement, usw.) übernehmen</p> <p>Wie oben schon beschrieben, wäre es sinnvoll die Ausbildung auch mehr an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches anzupassen.</p>
Questionnaire 8	utile	Notre mission est de soutenir les gens au niveau socio-thérapeutique, la fin de vie est généralement accompagnée par des spécialistes du domaine des soins.
Questionnaire 9	utile	Dans le cadre d'un projet il est évident de le poursuivre, et de donner la possibilité au personnel de suivre des formations.
Questionnaire 10	pas du tout utile	sans indication
Questionnaire 11	très utile	Pour le personnel soignant, cette formation est très utile afin de développer un concept pratique pour la prise en charge palliative. Pour le personnel éducatif, cette formation constitue un affrontement personnel avec une thématique que certains essaient d'éviter au quotidien.
Questionnaire 12	utile	sans indication
Questionnaire 13	très utile	vermehrter Lernbedarf beim Umgang mit den anderen Bewohnern vor und nach dem Tod

## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Questionnaire n°	<b>Question 8</b> Globalement, que pensez-vous de l'offre des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	<b>Question 9</b> Au niveau de l'offre et du contenu des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible, existe-t-il des points qui pourraient être améliorés?	<b>Question 9.1</b> Si oui (Question 8), lesquels ?
Questionnaire 1	plutôt satisfait	non	/
Questionnaire 2	pas du tout satisfait	oui	Avoir plus de liens avec des personnes présentant de l'autisme
Questionnaire 3	sans indication	sans indication	sans indication
Questionnaire 4	plutôt satisfait	sans indication	Le groupe cible des personnes en situation de handicap mental mérite d'être considéré lors des formations.
Questionnaire 5	sans indication	sans indication	sans indication
Questionnaire 6	tout à fait satisfait	oui	communication avec les familles communication médicale } qui communique quoi) communication soignant
Questionnaire 7	plutôt satisfait	oui	Es könnten mehr interne Sensibilisierungs-Fortbildungen in den Einrichtungen selber angeboten werden, spezialisiert für den Behindertenbereich.
Questionnaire 8	plutôt satisfait	oui	Mettre en lien avec les maladies rares, suivis spécifiques pour les enfants. Avec des maladies neuromusculaires dégénératives. Prise en charge de tous les membres familiaux. Présentations et informations des maisons de soins et/ou institutions spécialisées.
Questionnaire 9	plutôt satisfait	oui	Il faudra prendre en considération que le personnel venant des pays limitrophe, a suivi aussi des formations dans les soins palliatifs. Comparer le contenu des formations me nous semble important pour suivre une ligne directrice.
Questionnaire 10	sans indication	sans indication	sans indication
Questionnaire 11	plutôt pas satisfait	oui	La formation devrait être plus adaptée à notre population et traiter par exemple de sujets comme : -la communication avec la personne concernée et l'entourage - prise en charge de la famille - prise en charge à long terme de la personne en situation de handicap
Questionnaire 12	sans indication	sans indication	sans indication
Questionnaire 13	plutôt pas satisfait	oui	Schmerzen; spezifische Lagerungen (z.B. Mach Apoplexie); Ernährung: Bedürfnisse, Wünsche; Notwendigkeiten unterscheiden; Umgang Familie; Sterbephasen

## Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

### Question 10

Questionnaire n°

Remarques ou suggestions concernant la formation de l'équipe multidisciplinaire de base:

Questionnaire 1

sans indication

Questionnaire 2

Il faut qu'ils aient des connaissances de base sur l'autisme!

Questionnaire 3

sans indication

Questionnaire 4

Pour le personnel de nos institutions, une formation intitulée "Umgang mit Tod und Trauer" était obligatoire jusqu'en 2012, moment où nous avons décidé de nous orienter vers la sensibilisation proposée par Omega90. Parallèlement un "groupe d'intervention" a été mise en place pour encadrer les situation en relation avec les soins palliatifs. De ces faits, les chiffres repris sur les pages 4 et 5 sont à considérer avec prudence, puisque nous n'y avons repris que le personnel ayant suivi la formation de Omeag90.

Questionnaire 5

sans indication

Questionnaire 6

Voir les limites d'une prise en charge dans une structure de logement  
a) au niveau des ressources humaines (nombre d'ETP et qualification)  
b) au niveau du matériel de soins (comment soutenir les équipes pendant cette période ?)

Questionnaire 7

Interne, in der Palliativpflege ausgebildete Professionelle, die das multidisziplinäre Team an der Basis begleiten, unterstützen und sensibilisieren können wären ein wahres Plus.

Questionnaire 8

Formation prévue pour tous les membres du bureau de consultation en 2016 (Ergo, AS).

Questionnaire 9

sans indication

Questionnaire 10

sans indication

Questionnaire 11

sans indication

Questionnaire 12

Le Weeltzer Haus héberge des personnes qui travaillent tous dans un atelier protégé, donc, des personnes qui sont encore loin de la fin de vie. De plus, le Weeltzer Haus n'a pas les infrastructures pour accueillir des personnes qui ont besoin de soins corporels plus intensifs (Pflegefäll). Ces faits expliquent pourquoi le thème des soins palliatifs n'a pas encore été abordé par l'équipe éducative. Au niveau des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à notre groupe cible, nous n'avons aucune expérience et de ce fait nous ne pouvons pas juger ce contenu.

Questionnaire 13

sans indication

## Chapitre III – L’encadrement d’un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 2 b)</u> Dans votre structure, existe-t-il la possibilité de recourir à un service interne spécialisé en soins palliatifs (p.ex. un groupe de réflexion éthique)?	<u>Question 2 b) 1</u> Qui peut bénéficier du soutien de ce service interne spécialisé en soins palliatifs?
Questionnaire 1	non	/
Questionnaire 2	non	/
Questionnaire 3	non	/
Questionnaire 4	non	/
Questionnaire 5	non	/
Questionnaire 6	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base
Questionnaire 7	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base
Questionnaire 8	non	/
Questionnaire 9	oui	tous les usagers
Questionnaire 10	non	/
Questionnaire 11	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base
Questionnaire 12	non	/
Questionnaire 13	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base

## Chapitre III – L’encadrement d’un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 2 c)</u> Dans votre structure, existe-t-il la possibilité de recourir à des bénévoles?	<u>Question 2 c) 1</u> Parmi eux, existe-il des bénévoles spécialisés en soins palliatifs?	<u>Question 2 c) 2</u> Si oui (Question 2 c) 1), recourez-vous au soutien de ces bénévoles dans le cas où un usager nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs?
Questionnaire 1	non	non	non
Questionnaire 2	non	/	/
Questionnaire 3	non	/	/
Questionnaire 4	non	/	/
Questionnaire 5	oui	non	non
Questionnaire 6	oui	oui	oui
Questionnaire 7	oui	non	/
Questionnaire 8	non	/	/
Questionnaire 9	oui	non	/
Questionnaire 10	non	non	/
Questionnaire 11	non	non	non
Questionnaire 12	non	non	non
Questionnaire 13	non	/	/

## Chapitre III – L’encadrement d’un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 2 d)</u> Dans votre structure, existe-t-il la possibilité de recourir à une équipe mobile interne spécialisée en soins palliatifs?	<u>Question 2 d) 1</u> Qui peut bénéficier du soutien de cette équipe mobile interne spécialisée en soins palliatifs ?	<u>Question 2 d) 2</u> Les membres composant votre équipe mobile interne spécialisée en soins palliatifs ont les qualifications professionnelles suivantes:
Questionnaire 1	non	/	/
Questionnaire 2	non	/	/
Questionnaire 3	non	/	/
Questionnaire 4	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base infirmiers et éducateur gradué	
Questionnaire 5	non	/	/
Questionnaire 6	non	/	/
Questionnaire 7	non	/	/
Questionnaire 8	non	/	/
Questionnaire 9	oui	tous les usagers	infirmier, aide-soignant
Questionnaire 10	non	/	/
Questionnaire 11	non	/	/
Questionnaire 12	non	/	/
Questionnaire 13	oui	tous les usagers, l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l’usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l’équipe multidisciplinaire de base	infirmier/ères aides-soignants/tes éducateurs/trices

## Chapitre III – L'encadrement d'un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 2 d) 2</u> Les membres composant votre équipe mobile interne spécialisée en soins palliatifs ont les formations continues suivantes:	<u>Question 2 d) 2</u> Les membres composant votre équipe mobile interne spécialisée en soins palliatifs ont les • les tâches suivantes lors d'un accompagnement en soins palliatifs dans votre structure:	<u>Question 3</u> Remarques ou suggestions concernant l'encadrement d'un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs:
Questionnaire 1	/	/	sans indication
Questionnaire 2	/	Nous n'avons pas encore le besoin de recourir à un accompagnement palliatif dans notre structure. Notre structure n'a actuellement pas l'agrégation pour faire des soins palliatifs	En ce qui concerne notre structure, nos usagers devraient être placés et accompagnés dans une structure spécialisée pour bénéficier des soins palliatifs et devraient également avoir un accompagnement spécialisé en autisme.
Questionnaire 3	/	/	sans indication
Questionnaire 4	sensibilisation aux soins palliatifs Ω 90 approfondissement aux soins palliatifs Ω 90 cours spécialisés: Aromathérapie, p.ex.	conseil et soutien à l'équipe multidisciplinaire; prise en charge de la personne en fin de vie (si le désir est émis par la personne); conseil et soutien de la personne en fin de vie; intermédiaire entre équipe multidisciplinaire et experts externes; conseil et soutien dans la phase du deuil pour l'équipe multidisciplinaire et les autres usagers.	Le processus de cet encadrement est lancé par la personne de référence en collaboration avec son chef de groupe et son suivi tombe sous la responsabilité de la personne de référence. L'implication de la famille, de l'entourage et de la personne elle-même est primordial pour la réussite de cet encadrement.
Questionnaire 5	/	/	sans indication
Questionnaire 6	/	/	/
Questionnaire 7	/	/	Die Antragstellung des « Carnet soins palliatifs » müsste vereinfacht werden, da die betroffenen Menschen und ihr Umfeld schon sehr belastet sind und die jetzige Prozedur für sie zu schwierig ist.
Questionnaire 8	/	/	sans indication
Questionnaire 9	Formation de sensibilisation de soins palliatifs, et le module d'approfondissement	D'accompagner le pensionnaire, la famille et l'équipe	Il ne faut pas oublier d'intégrer la famille.
Questionnaire 10	/	/	sans indication
Questionnaire 11	/	/	sans indication
Questionnaire 12	/	/	sans indication
Questionnaire 13	Aktives Zuhören / Verhalten; Studienmodul Palliativpflege Sensibilisierungsimpuls Palliativpflege	Grundpflege; Pflegeplanung; Begleitung / Unterstützung der Familie / Bewohner / restlichen Teams; Multidisziplinäre Arbeit; Zusätzliche Fortbildungen organisieren; "Commission d'aide à la prise d'une décision« ; Materialversorgung u. Hilfsmittel; Patientenverfügung erstellen	Eigene Grenzen erkennen; vermehrte Zusammenarbeit mit der Palliativstation des CHEM



## Chapitre IV – Accompagnement et soutien

Questionnaire n°	Question 1 Lors d'un accompagnement en soins palliatifs dans votre structure, il existe:	Question 2 Suite au décès de l'utilisateur, dans votre structure il existe :
Questionnaire 1	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	/
Questionnaire 2	/	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 3	/	/
Questionnaire 4	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, instruments d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 5	/	échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 6	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation
Questionnaire 7	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, intégration des proches, instruments d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 8	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, intégration des proches, instruments d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, soutien offert pour proches, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 9	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation
Questionnaire 10	/	/
Questionnaire 11	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
Questionnaire 12	/	/
Questionnaire 13	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accompagn. deuil ind. pour autres usag, accompagn. deuil groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés

## Chapitre IV – Accompagnement et soutien

	Chapitre IV – Accompagnement et soutien
<b>Questionnaire n°</b>	<b>Question 3</b> <b>Remarques ou suggestions concernant l'accompagnement et le soutien lors d'une prise en charge spécifique en soins palliatifs:</b>
Questionnaire 1	sans indication
Questionnaire 2	sans indication
Questionnaire 3	sans indication
Questionnaire 4	sans indication
Questionnaire 5	sans indication
Questionnaire 6	/
Questionnaire 7	sans indication
Questionnaire 8	Sensibilisation au niveau des médecins (Association échange méd. Référent). Collaboration avec Omega 90 (personne de contact même pour nous accompagner pour des questions/ cas difficiles) Importance de la collaboration en réseau. Il faudrait un recueil des possibilités existantes pour les personnes en soins palliatifs.
Questionnaire 9	sans indication
Questionnaire 10	sans indication
Questionnaire 11	Toutes les réponses données se basent sur des idées hypothétiques, vu que la Ligue HMC n'a jusqu'à ce jour pas encore dû établir une prise en charge palliative .
Questionnaire 12	sans indication
Questionnaire 13	Bei unserer Zielgruppe ist langes Kennen von der Palliativpflege ein absoluter Vorteil. Die Kommunikation ist oft einseitig u. Repetiv, für Außenstehende nicht zu lesen. Durch wenig Personalwechsel, falls möglich, trägt man dazu bei dass alle Pflegenden ausführlich mit der Gestik u. Mimik der betroffenen Bewohner vertraut sind. Außerdem ist es bei diversen Grunderkrankungen (geistige Beeinträchtigung) unabdingbar, dass ein absolutes Vertrauen zwischen Pflgeteam u. Bewohner besteht. Letztlich ist auch bei unserer Zielgruppe die Sprache ein elementarer Schlüssel zum Wohlfühlen in der Palliativpflege. 90% beherrschen ausschließlich ihre Muttersprache.

## Chapitre V – Loi relative aux soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 1</u> Quelle est votre appréciation de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	<u>Question 1.1</u> Propositions d'amendements?
Questionnaire 1	bien	sans indication
Questionnaire 2	compliquée	sans indication
Questionnaire 3	bien	sans indication
Questionnaire 4	compliquée	sans indication
Questionnaire 5	bien	sans indication
Questionnaire 6	compliquée	Qui peut décider si la personne ne sait pas gérer elle-même - Rôle tuteur, famille, médecin traitant
Questionnaire 7	compliquée, à réformer	breiter angelegte Information/Sensibilisierung der Gesellschaft; Schnellere und ausführlichere Beratung betroffener Personen und deren Angehörigen; Vereinfachung der Prozeduren; leicht verständliche Sprache Meilleure accessibilité administrative, facilité, rapidité.
Questionnaire 8	compliquée	Protection au niveau du travail des membres de famille qui doivent s'absenter pour veiller sur la personne en fin de vie.
Questionnaire 9	sans indication	sans indication
Questionnaire 10	sans indication	sans indication
Questionnaire 11	à réformer	La loi sur la tutelle/curatelle devrait être reformée afin que les personnes tombant sous ce régime, puissent quand même remplir une directive anticipée et que celle-ci aurait une valeur juridique. Congé d'accompagnement : Ce congé n'est pas assez flexible : Proposition : Le congé d'accompagnement est déduit du congé légal pris par le demandeur après le décès de la personne concernée. De même, la demande du congé d'accompagnement est fortement bureaucratisée : Est-ce vraiment nécessaire ?
Questionnaire 12	sans indication	Nous n'avons jamais été confrontés avec la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs, donc nous ne pouvons pas juger la qualité de cette loi.
Questionnaire 13	compliquée	wie alle bestehenden Gesetze für unsere Bewohner unverständlich -> aufgrund von der Sprache -> aufgrund des weitreichendens Inhalts viele Möglichkeiten die dieses Gesetz bietet, können unsere Bewohner nicht nutzen viele Bewohner leben seit Jahren bei uns, haben aber, anders wie in Pflegeheimen, noch Eltern u. Geschwister etc.

## Chapitre V – Loi relative aux soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 2</u> De manière générale, comment jugez-vous le degré de connaissance des membres de votre équipe multidisciplinaire de base concernant la loi relative aux soins palliatifs ?	<u>Question 2.1</u> Propositions d'amendements?
Questionnaire 1	insuffisante	sans indication
Questionnaire 2	insuffisante	sans indication
Questionnaire 3	à améliorer	sans indication
Questionnaire 4	à améliorer	une traduction et une transcription en langage facile (leichte Sprache) serait utile
Questionnaire 5	bien	sans indication
Questionnaire 6	assez bien	Soirée d'information pour les familles Résidents et collaborateurs sur le site de De Park
Questionnaire 7	insuffisante, à améliorer	Sensibilisierung und Fortbildung der Teammitglieder
Questionnaire 8	insuffisante	Formation plus poussée, plus régulièrement
Questionnaire 9	insuffisante	sans indication
Questionnaire 10	sans indication	sans indication
Questionnaire 11	à améliorer	sans indication
Questionnaire 12	insuffisante	sans indication
Questionnaire 13	insuffisante	grundsätzliches Problem der Spachbarriere abstrakte Vorstellung -> ausführlichere Auseinandersetzung während Formationen nötig (?)

## Chapitre V – Loi relative aux soins palliatifs

Questionnaire n°	<u>Question 3</u> A votre avis, est-ce que la loi relative aux soins palliatifs est adaptée aux besoins de votre groupe cible ?	<u>Question 3.1</u> Si non (Question 3), pourquoi?	<u>Question 4</u> Remarques ou suggestions concernant la loi relative aux soins palliatifs:
Questionnaire 1	oui	/	sans indication
Questionnaire 2	non	pas assez de connaissance/ de liens "soins palliatifs auprès de la personne avec autisme"	approfondir les différents secteurs
Questionnaire 3	oui	/	sans indication
Questionnaire 4	oui, mais pas tout à fait	La directive anticipée nous semble difficilement gérable pour des personnes polyhandicapées graves sans moyen d'expression verbale, de même pour l'établissement de la volonté présumée.	sans indication
Questionnaire 5	oui	/	sans indication
Questionnaire 6	non	Certainement non pour les personnes atteintes d'un handicap profond et sévère	sans indication
Questionnaire 7	non	Wir sehen die palliative Pflege als eine kontinuierlich lindernde Pflege und nicht nur in der finalen Sterbebegleitung. Im Bereich der Körperbehinderung leiden die Betroffenen oft Jahre/Jahrzehnte lang an Schmerzen, sind sich der schleichenden Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes bewusst. Sehen bei gleichem Krankheitsbild die Verschlechterungen, das Sterben ihrer Mitbewohner, was ihnen bewusst macht, dass sie auch diesen Weg gehen werden müssen. Die aktuelle Gesetzgebung berücksichtigt dies nicht genügend.	sans indication
Questionnaire 8	non	Loi trop vague ou difficile pour les personnes ayant une MR, Tabou dans la société Mauvaise connaissance de la loi de la part des médecins et de la population concernée	sans indication
Questionnaire 9	oui, non	/	sans indication
Questionnaire 10	sans indication	/	sans indication
Questionnaire 11	oui	/	sans indication
Questionnaire 12	sans indication	Nous ne sommes pas en mesure de juger cette loi, parce que nous n'y avons jamais été confrontés.	sans indication
Questionnaire 13	oui	siehe Frage 1 (Chapitre V, Question 1)	sans indication

## Chapitre VI – Informations générales

Questionnaire n°	<b>Question 1</b> Combien d'usagers encadrez-vous aujourd'hui, sachant que l'échantillon national servant de base n'est pas représentatif (plus ou moins 800 usagers) (nombre total)?	<b>Question 2</b> Combien de cas que vous avez considérés comme soins palliatifs avez-vous enregistrés dans votre structure pendant la période du 1er janvier 2012 au 31 décembre 2014 (3 ans) (nombre total) ?	<b>Question 3</b> Parmi eux, combien de décès avez-vous enregistrés dans votre structure pendant la période définie ci-dessus (nombre total)?	<b>Question 4</b> Parmi eux, combien étaient • âgé(e)s de moins de 20 ans ? • âgé(e)s de 20 à 29 ans? • âgé(e)s de 30 à 39 ans? • âgé(e)s de 40 à 49 ans? • âgé(e)s de 50 à 59 ans? • âgé(e)s de 60 à 69 ans? • âgé(e)s de 70 à 79 ans? • âgé(e)s de 80 ans et plus?	<b>Question 4.1</b> Parmi ces cas, combien ont été déclarés à la CNS en tant que «soins palliatifs» (nombre total)?
Questionnaire 1	25	0	0	/	0
Questionnaire 2	20	0	0	/	0
Questionnaire 3	15	0	0	/	0
Questionnaire 4	?	?	?	?	0
Questionnaire 5	/	0	0	/	0
Questionnaire 6	81	0	0	/	0
Questionnaire 7	85	8	9	âgé(e)s de 20 à 29 ans: 1 âgé(e)s de 40 à 49 ans: 1 âgé(e)s de 50 à 59 ans: 4 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 2 âgé(e)s de 70 à 79 ans: 1	0
Questionnaire 8	+/- 180 personnes par an ayant une maladie rare	Difficulté de répondre, cela dépend de la définition de soins palliatifs. Alors presque tous nos usagers « seraient » en soins palliatifs.	+/- 17	/	pas de données
Questionnaire 9	130 FK	4	27	âgé(e)s de 30 à 39 ans: 1 âgé(e)s de 40 à 49 ans: 10 âgé(e)s de 50 à 59 ans: 15 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 1	0
Questionnaire 10	1- 70	0	0	/	/
Questionnaire 11	0	0	/	/	/
Questionnaire 12	8	0	0	/	0
Questionnaire 13	86	11	7	âgé(e)s de 50 à 59 ans: 4 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 1 âgé(e)s de 70 à 79 ans: 2	0

## Chapitre VI – Informations générales

### Question 5

Questionnaire n° Toutes autres remarques et suggestions à propos de ce questionnaire sont les bienvenues (ci-dessous ou sur papier libre) :

Questionnaire 1	/
Questionnaire 2	Actuellement, nous n'avons ni l'agrégation ni le besoin d'apporter des soins palliatifs à un de nos usagers. Cela dit, nous constatons qu'il n'y a pas assez de connaissance dans ce domaine, afin d'apporter à juste titre un accompagnement spécifique en fin de vie aux personnes présentant de l'autisme. Voyant notre population vieillir, nous sommes amenés à trouver des moyens et des solutions.
Questionnaire 3	La thématique n'a pas encore été abordée dans notre structure. Notre structure n'est pas adaptée pour la prestation des soins intensifs/palliatifs. C'est pourquoi nous comptons recourir à des services spécialisés: hôpital, éventuellement hospice. En plus parmi notre personnel il n'y a qu'une infirmière diplômée qui pourrait prester des soins paramédicaux.
Questionnaire 4	sans indication
Questionnaire 5	Le centre "La Tulipe" est un lieu de rencontre pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage. Notre offre s'adresse aux parkinsoniens à partir de la diagnose jusqu'à ce que des aides au sein de l'assurance dépendance deviennent nécessaires. En cas de dépendance accrue ou décès d'un membre, PL continue à encadrer l'entourage de celui-ci.
Questionnaire 6	/
Questionnaire 7	sans indication
Questionnaire 8	Difficultés pour répondre au point III car nous sommes un service de consultation socio-thérapeutique et pas une institution. Nous allons en consultation à domicile et faisons des entretiens au bureau pour offrir un suivi psycho-médico-social aux personnes ayant une maladie rare. Dans ce cadre là, nous offrons aux personnes des informations sur les soins palliatifs existants au Luxembourg (soins à domiciles, suivis psy, Omega90, OmegaHaus, directive anticipée, euthanasie,etc....) Cependant en accompagnant à long terme les personnes, nous offrons déjà un certain « soutien en soins palliatifs de 1ère ligne » en informant les personnes, les écoutant, les soutenant.
Questionnaire 9	sans indication
Questionnaire 10	/
Questionnaire 11	sans indication
Questionnaire 12	sans indication
Questionnaire 13	sans indication

# Merci de votre attention

---

(s) Lisa Meyer – Chargée de mission / EGCA