



19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

# L'accompagnement des enfants et adolescents , des familles en situation de deuil en établissement médico-social.



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## A.S.E.I Agir, Soigner, Eduquer, Inclure

**Une association créée en 1950** qui accompagne les personnes en situation de handicap

**A tous les âges de la vie :** de la petite enfance... aux personnes âgées

**Tous types de handicaps :** moteur, mental, psychique, sensoriel... et associés

**Une gestion désintéressée** d'établissements et services dans une approche politique responsable (RSE) et d'Utilité Sociale appartenant à l'Economie Sociale et Sociétale

**L'A.S.E.I est reconnue d'Utilité Publique**





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## ASEI, en chiffres :



**107**

ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES sanitaires et médico-sociaux pour enfants, adolescents et adultes

sur **8** départements, **3** régions



**200** sites



**3 983**

lits et places

Plus de

**10 000**



PERSONNES ACCUEILLIES  
chaque année (avec les consultations)

\*Organisation au 1<sup>er</sup> janvier 2019



**3 364**

professionnels salariés

**2 896** équivalents temps plein



**10,3%**

de salariés reconnus  
TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

## Le bassin d'activité de la Cité de l'autonomie et de l'insertion en chiffres

### Les établissements / Données financières

#### Sanitaire

##### Centre Paul DOTTIN-

 60 lits et 85 places

 540 séjours en HC

 519 séjours en HTTP

##### Centre André MATHIS

 15 lits

 128 séjours en HC

#### Médico Social

##### Centre PHILIAE

240 places

IEM : 135 places

SESSAD : 20 places

IME : 21 places

EEAP : 64 places

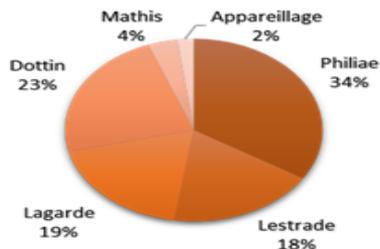
##### Centre Jean Lagarde

195 places

IES/IEM : 155 places

SESSAD : 40 places

#### Poids budgétaire des différents établissements



#### CIVAL Lestrade

236 places

IES : 107 places

SESSAD : 111 places

SAMSAH : 18 places

**Soit 671 places  
et plus de 800  
jeunes suivis en  
file active**

### Les professionnels

#### Nombres de personnes employées



#### Répartition de l'emploi par genre



#### Nombre de médecins intervenant sur les établissements de la C.A.I





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## Centre PHILIAE : IEM, IME, EEAP, SESSAD





## Pôle Adolescents

Pôle exclusivement IEM constitué de trois unités  
(80 places) en inclusion collective :

- \* SAO (section d'accueil et d'orientation),  
12/16 ans
- \* SPRO (section professionnel), 15/20 ans
- \* SPVS (section préparatoire à la vie social),  
15/20 ans



## Pôle Enfant

Pôle constitué de quatre secteurs (161 places), trois en inclusion collective et un en inclusion individuelle :

- \* Déficients moteurs (IEM, institut d'éducation motrice) 55 places
- \* Polyhandicapés (EEAP, établissement et service pour enfants polyhandicapés), 64 places, 6/20 ans
- \* IME (institut médico-éducatif), 21places, 3/20 ans
- \* SESSAD (service de soins et d'éducation spécialisés à domicile), 21 places



## Décès de l'enfant en situation de handicap: état des lieux

Enfant en situation de polyhandicap:

- 5 sur 7 sont en institution (ESM)
- Espérance de vie en constante augmentation
- Annonce du décès
- Nombreuses questions éthiques, la fin de beaucoup de choses....
- Anticipation, cadre légal
- Lieu du décès: hôpital-domicile-ESM: variable



## Situations accompagnées depuis l'ESM

- Enfants en institution, très majoritairement externes, souvent accueillis depuis de nombreuses années.
- Situation de polyhandicap (EEAP), mais aussi déficience motrice ou cognitive au premier plan (IEM ou IME).
- Décès majoritairement inattendus, brutaux, souvent liés à des problématiques connues.
- Parfois décompensations progressives, souvent accompagnées hors les murs, objectif de continuité.
- Accompagnement bien au-delà du décès.



## Accompagnement de la famille

- Lien établi avec les cadres et les soignants les plus proches de la famille très rapidement .
- La direction rappelle quelques jours plus tard, échanges sur les attentes de la famille, démarches d'obsèques abordées, mise à disposition: entretien, retour sur site, récupération des affaires etc...
- La psychologue se met à disposition de la famille , recherche d'un relais si nécessaire à proximité du lieu de vie de la famille .
- Proposition si nécessaire de la plaquette de l'équipe de l'Hôpital des enfants (CHU de Toulouse) qui propose un accompagnement des fratries endeuillées.
- Lien de suivi à distance du décès, réalisé par éducateur référent ou cadre



## Accompagnement des soignants et éducatifs

- Souvent annoncé par la famille à un membre de l'équipe ayant un lien privilégié.
- Transmission à l'ensemble de l'équipe du groupe par les psychologues et les cadres (Sensation de brutalité, culpabilité...)
- Chauffeur habituel de l'enfant informé
- Information brève à l'ensemble de l'établissement
- Réunion d'équipe en différé, environ un mois après, avec psychologue et médecin.
- Si besoin, soignants adressés vers correspondants extérieurs à l'équipe



## Accompagnement des autres enfants

- Attention particulière au « groupe », absence remarquée
- Présence de la psychologue
- Supports adaptés (CAA)
- Animation de groupes de parole, vigilance et disponibilité (comportement inhabituel)





## Accompagnement des autres familles

- CVS informé par la directrice
- Familles du même groupe ou du même véhicule:  
information
- Disponibilité , au cas par cas .



## Nos Perspectives...

### **Organisation interne: un travail continu à tous les niveaux:**

- Rédactions de protocoles, groupes de travail ( actualisé en 2021)
- Poursuite du travail pluridisciplinaire,
- Réflexions éthiques autour de cas particuliers en équipe +/- avec familles,
- Questions abordées en instances (CVS...)
- Binôme référent questions de fin de vie



## Nos Perspectives...

### Partenariats :

- Développer les partenariats loco-régionaux (Equipe Mobile EnfantDO, HAD, autres établissements MS, CHU...) pour discussions de situations, actualisation des pratiques...
- Formation des professionnels ( \*\*\*\*\* )
- Nombreux textes accessibles à tous (articles, recommandations...)

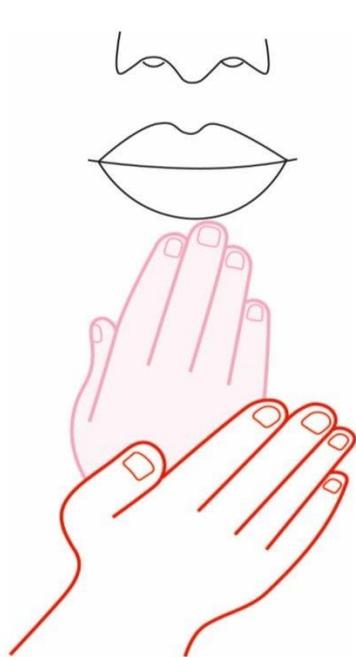


## Textes de référence

- Protocole National de Diagnostic et de Soins Polyhandicap mai 2020.
- Recommandations HAS oct 2020: L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité.
- Lettre de cadrage « L'accompagnement de la personne polyhandicapée » dans sa spécificité ; les transitions et la fin de vie. ANESM 2019.



## Merci pour votre attention



[www.leplaisirdapprendre.net](http://www.leplaisirdapprendre.net)

thank you

