

ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2009

ASPPN

**Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge**

**081 43 56 58
081 43 56 27
aspn@skynet.be**

Table des matières	2
Présentation de l'Équipe de Soutien	3
1. Composition	
2. Fonctionnement	4
2.1. Description du fonctionnement	
2.2. La réunion d'équipe	5
2.3. Activités complémentaires	
2.4. Analyse des conséquences de la réorganisation	
Synthèse globale du travail effectué	7
1. Nombre de patients suivis	
2. Évolution du nombre de suivis	
3. Évolution des déplacements	8
Statistiques 2009	9
1. Sexe des patients	
2. Patients par catégorie d'âge	
3. Type de pathologies	10
4. Patients par type de pathologies cancéreuse	
5. Patients par type de pathologies non cancéreuses	11
6. Situation en matière de logement	
7. Qui accompagne le patient à domicile?	12
8. Lieu de décès	
9. Raisons de la fin du suivi	13
10. Durée du suivi	
11. Origine du premier appel.....	14
12. Motif du premier appel	
Conclusions	15

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

1. Composition

• Les infirmiers (ères)

- Anne-Sophie Avalosse temps plein du 01/01/2009 au 28/02/2009
- Nathalie Degreauwe ½ temps du 16/04/2009 au 31/12/2009
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 09/02/2009 au 31/12/2009
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2009 au 31/12/2009
- Claudine Mahieu temps plein du 01/01/2009 au 30/06/2009
32h30/sem. du 01/07/2009 au 31/12/2009
- Gérard Mandin temps plein du 01/01/2009 au 31/12/2009
- Marilyne Quinart temps plein du 23/03/2009 au 31/12/2009

• L'infirmière responsable

- Michelle Mabile 5h30/sem. du 01/01/2009 au 31/12/2009

• Le médecin référent

- Dr A-F Chapelle 6h. /sem. du 01/01/2009 au 14/01/2009
- Dr Philippe Cobut 6h. /sem. du 15/01/2009 au 31/12/2009

• La coordinatrice administrative

- Catherine Marchal 6/10 temps du 01/01/2009 au 19/01/2009
- Personnel intérimaire 3/10 temps du 29/01/2009 au 31/04/2009
- Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/05/2009 au 31/12/2009

• La direction

- Caroline Coolen 3/10 temps du 01/01/2009 au 31/12/2009

2. Fonctionnement

En 2008, l'équipe de soutien a vécu une réorganisation profonde. En effet, la disponibilité 24h/24 exigée par la convention INAMI et le cadre de travail flou engendré par cette donnée sont source de fatigue et de tension au sein de l'équipe de soutien. Le Bureau de l'ASPPN a proposé une refonte du cadre de travail pour offrir aux membres du personnel un cadre plus structuré et confortable.

2.1. Description du fonctionnement

✓ **Permanence - Horaire**

Les horaires sont établis chaque trimestre et remis au plus tard le 24 du mois précédent la période concernée. Le personnel preste des journées de 7h36, avec une heure de début et de fin de journée fixe. Les journées de travail commencent et se clôturent au bureau de l'ASPPN (entre 8h30 et 18h00 – horaires décalés) et les prestations des infirmières sont validées à l'aide d'une pointeuse.

Cette organisation définit plus clairement les périodes de travail : un recadrage par l'employeur et un confort pour le personnel.

✓ **Gestion des appels**

Les appels sont directement gérés par l'équipe à partir du bureau. Si les infirmiers sont en visite, les appels sont déviés vers le gsm de garde qui est pris en charge par un des infirmiers.

Le jour, les appels sont donc gérés à tour de rôle par l'équipe de terrain. Le soir (de 18h00 à 8h30) et le week-end, les appels sont gérés par la personne de garde.

✓ **Répartition des gardes**

Les gardes sont assumées à tour de rôle par une seule personne à la fois. La garde s'étant de 18h00 à 8h30 en semaine et couvre le week-end. La période de garde dure une semaine du vendredi à 18h00 au vendredi suivant à 8h30. L'infirmier de garde organise son temps de travail de jour en fonction du travail presté le soir, la nuit ou le week-end (ajustement quotidien).

✓ **Coordination de l'Equipe de Soutien**

L'infirmière responsable est une oreille attentive aux problèmes rencontrés par l'équipe, au niveau professionnel et relationnel. Elle est la garante, avec le médecin référent, de la qualité du travail. Elle joue également un rôle important dans la formation, et la dynamique du groupe.

La coordinatrice administrative encode les données statistiques du travail effectué par l'équipe et facture les forfaits aux mutuelles.

La direction supervise les horaires et la facturation des forfaits, intervient une fois par mois à la réunion d'équipe, et se concentre sur la gestion de l'asbl.

✓ **Supervision**

Une supervision de l'équipe a lieu toutes les 6 semaines, et est animée par une psychologue extérieure à l'asbl.

2.2. La réunion d'équipe

La réunion d'équipe est programmée une fois par semaine (1/2 journée). Cette réunion est scindée en 2 parties :

✓ **Partie administrative et organisationnelle (1 heure)**

- Le point sur le respect des horaires et des consignes, organisation pratique (gardes, ...)
- Temps de réflexion, de questionnement sur le fonctionnement au quotidien / Approfondissement d'un thème spécifique (réactualiser un soin, ...) / Formation donnée par le médecin référent ou autres « experts »
- Réponse à des demandes ponctuelles (étudiants dans le cadre d'une réflexion bien précise, médecins traitants ou coordinateurs, intervenants de 1^{ère} ligne de différentes qualifications)

✓ **Partie "Suivis de patient" (3 heures)**

Tour d'horizon des patients actifs suivis dans le courant de la semaine. Les infirmiers exposent les cas suivis et réfléchissent à une optimisation de la prise en charge. Le médecin référent éclaire les infirmiers sur les attitudes professionnelles à adopter.

Le médecin référent est disponible 24h/24 et représente l'ancrage scientifique de notre équipe. Il est fréquemment appelé en tant qu'expert par les médecins généralistes, y compris pour des situations de « patients » non suivis par l'équipe.

2.3. Activités complémentaires

- Un membre infirmier de l'équipe de soutien participe également à la Commission Domicile de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (rencontre avec les différentes équipes de Soutien).
- A tour de rôle, les infirmiers interviennent au sein des formations organisées par la plate-forme lors des modules nursing.
- Des rencontres ponctuelles avec les acteurs du réseau sont planifiées afin de développer le travail en réseau.
- Afin d'actualiser leurs connaissances, les infirmières participent à des formations spécialisées tant du point de la pratique professionnelle que des compétences relationnelles.

2.4. Analyse des conséquences de la réorganisation

En 2009, l'équipe de soutien de l'ASPPN a pu mesurer les effets de la réorganisation initiée en novembre 2008. Depuis lors, les infirmières de l'équipe de soutien ont pour point de départ le bureau de l'ASPPN. Toutes les journées débutent et se terminent au bureau de l'ASPPN. Le nouveau système mis en place a apporté un confort supplémentaire au travail quotidien, notamment grâce à l'esprit d'équipe renforcé.

- Les membres de l'équipe se rencontrent quotidiennement et échangent plus régulièrement sur les patients suivis. Cette **communication améliorée** a des conséquences bénéfiques sur les performances de la prise en charge : savoir ce qui a été fait et reste à faire, sentiment de mieux connaître l'ensemble des patients.
- Travail de fond sur le **fonctionnement de l'équipe** :

- Lorsqu'une demande est adressée à l'équipe de soutien, un objectif de prise en charge est formulé et est respecté par l'ensemble de l'équipe.
 - Réflexion autour du travail prévisible pour un patient. Un maximum d'interventions sont planifiées afin de gérer au mieux toutes les demandes et éviter des situations d'urgence inconfortables pour tous (identifier si les patients ont des protocoles, de quels produits ils auraient besoin dans les heures ou jours à venir, ...) → la position de 2^{de} ligne se précise de jour en jour.
 - **Évolution de la notion d'infirmier référent.** Auparavant, une infirmière visitait les mêmes patients et en cas d'absence de celle-ci, le reste de l'équipe était démunie face aux suivis réalisés par les collègues. Actuellement, un patient ne dépend plus d'une infirmière spécifique mais est pris en charge par l'ensemble de l'équipe, ce qui clarifie les pratiques.
 - **Transport de médicaments** : les médicaments transportés par les infirmiers sont moins nombreux, moins encombrants et plus définis.
 - Discours plus harmonisé et plus professionnel.
- **Cadre de travail plus clair :**
 - la mise en fonction d'une pointeuse permet aux infirmiers de cadrer leurs prestations. Une fois le pointage effectué, l'entrée et la sortie du travail sont clairement définies (alors qu'auparavant, il pouvait y avoir un sentiment de lourdeur et une impression d'être en permanence disponible pour le travail).
 - La présence d'une direction au quotidien aide à y voir plus clair dans le fonctionnement via des prises de décision plus rapides.
 - **Garde plus confortable :**
 - Les gardes sont réparties à tour de rôle (une garde toutes les 6 semaines) alors qu'auparavant elles étaient réparties proportionnellement au temps de travail (les temps pleins prenaient des gardes plus fréquemment que les temps partiels).
 - Les gardes apparaissent plus légères parce qu'elles commencent à 18h et se terminent à 8h30 (fin de la garde 24h/24).
 - Le stress lié aux imprévus de la garde est diminué vu que les infirmiers connaissent mieux l'ensemble des patients suivis par l'équipe grâce aux échanges plus réguliers.
 - Diminution des déplacements pendant la garde, grâce au cadrage du fonctionnement de l'équipe.
 - **Augmentation des interventions de l'équipe de soutien dans des formations, glems, ...** (une à deux interventions par mois)
 - **Sentiment d'appartenance** à l'association et donc à tout le réseau.

Auparavant, l'équipe perdait beaucoup d'énergie à faire survivre le groupe. A présent l'équipe est moins préoccupée par des soucis organisationnels et est plus équilibrée. Elle se consacre mieux au patient, sa famille et aux professionnels qui l'entourent. Fonctionner avec des personnes moins stressées par leur cadre de travail a un impact positif auprès des patients et des soignants.

SYNTHÈSE GLOBALE DU TRAVAIL EFFECTUÉ

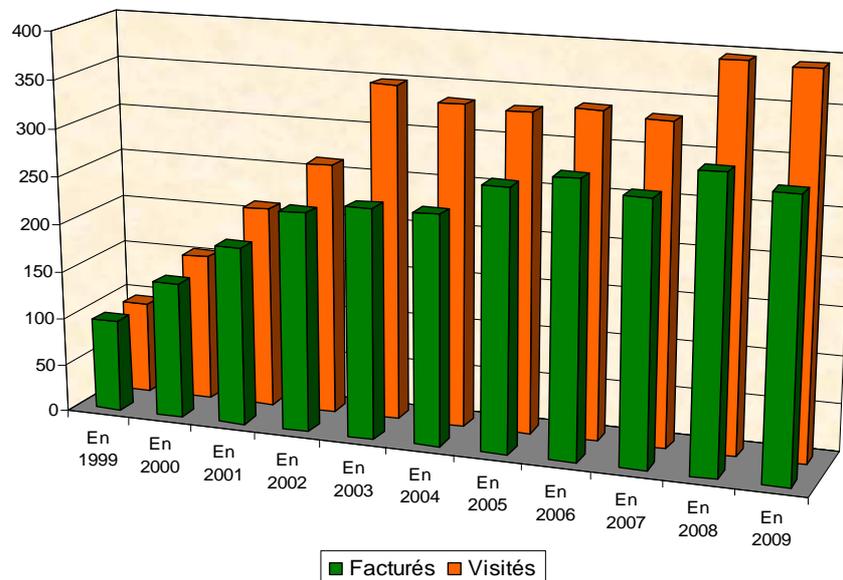
1. Nombre de patients suivis

393 patients répartis comme suit:

- 288 patients facturés :
202 patients facturés au forfait unique
86 patients facturés au forfait réduit
- 105 patients n'ayant pu être facturés : 66 ne répondant pas aux critères de facturation¹
39 patients suivis fin 2009 et début 2010

2. Evolution du nombre de suivis

Année	Facturés	Visités
En 1999	96	96
En 2000	143	154
En 2001	187	211
En 2002	229	263
En 2003	239	350
En 2004	239	335
En 2005	272	332
En 2006	286	339
En 2007	273	333
En 2008	303	396
En 2009	288	393

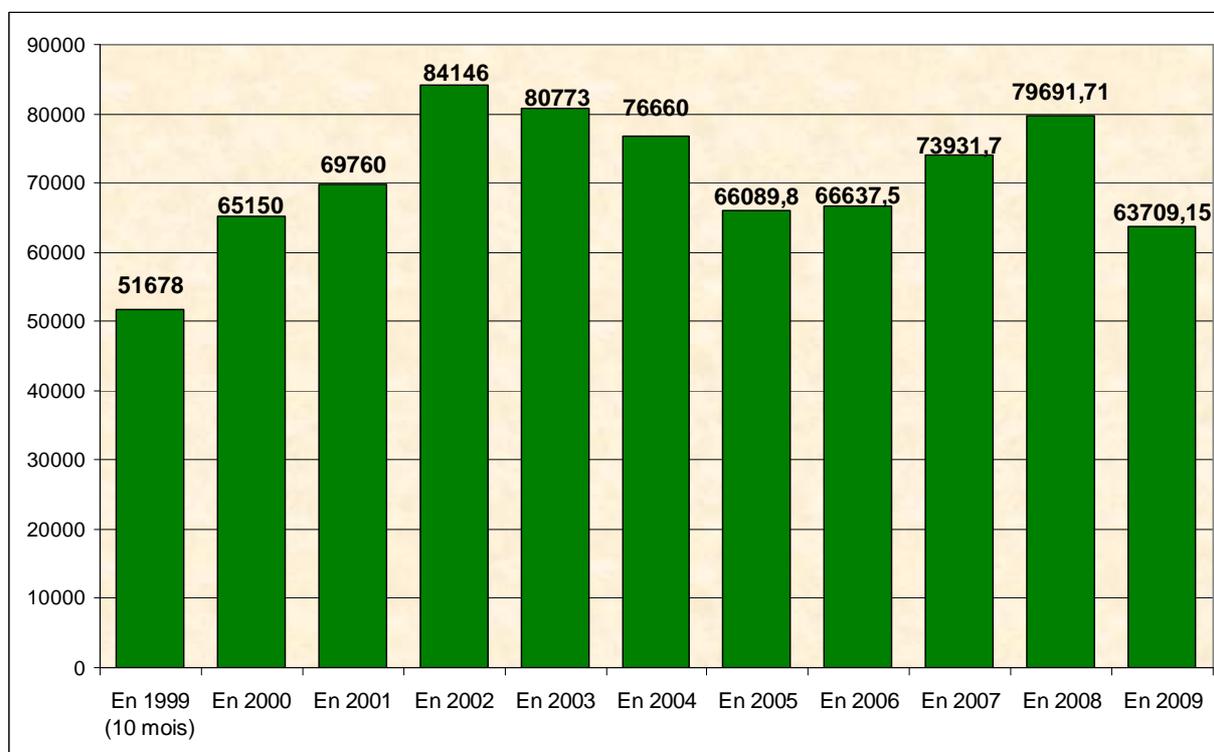


¹ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

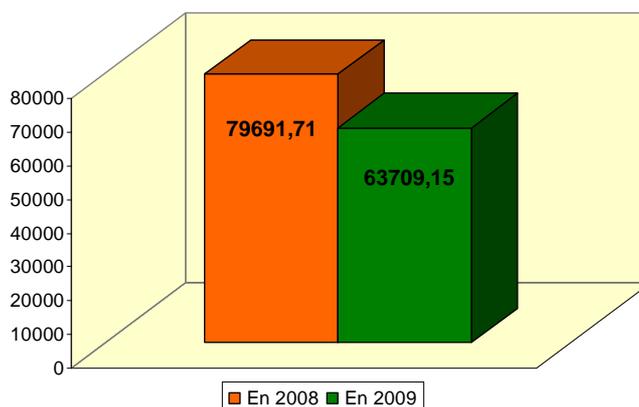
- Forfait A : une visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- Forfait B : Au moins 1 réunion de coordination avec 1^{ère} ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- Forfait C : Au moins 4 contacts téléphoniques dont un du médecin du patient (deux des appels doivent être de l'initiative de la 1^{ère} ligne)

3. Évolution des déplacements

	Patients	Infirmières (ETP)	Km
En 1999 (10 mois)	96	2 ETP	51678
En 2000	154	2 ETP	65150
En 2001	211	3 ETP	69760
En 2002	263	3.5 ETP	84146
En 2003	350	3.5 ETP	80773
En 2004	335	3.5 ETP	76660
En 2005	332	4,5 ETP	66089,8
En 2006	339	4,5 ETP	66637,5
En 2007	333	4,5 ETP	73931,7
En 2008	396	4,5 ETP	79691,71
En 2009	393	4.5 ETP	63709,15



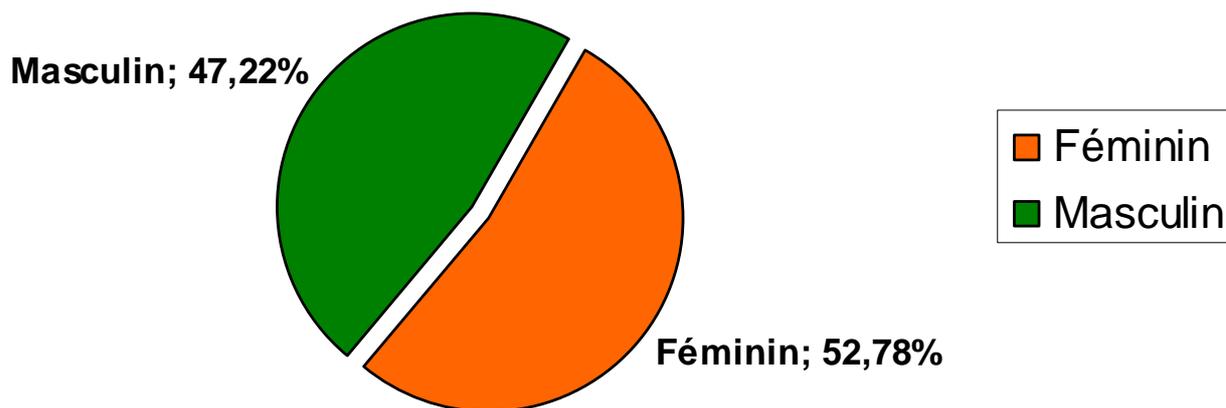
En 2009, la réorganisation du travail a eu pour effet une diminution de 20% des déplacements (différence de 15 982,56 km entre 2008 et 2009).



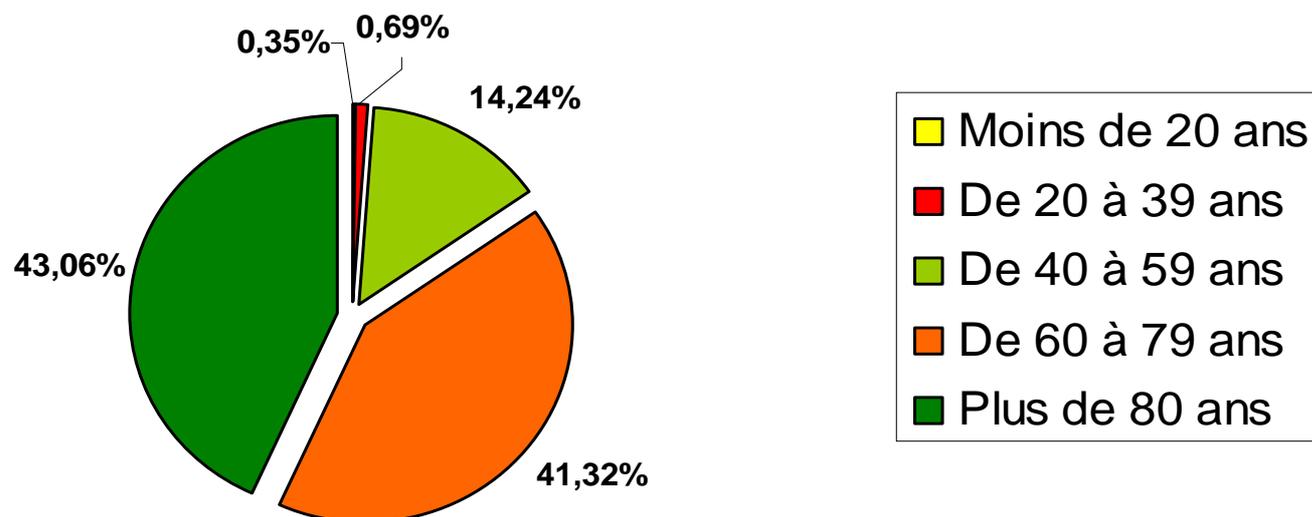
Statistiques concernant les 288 patients facturés

L'Équipe de Soutien a collaboré avec 194 médecins en 2009 dont 52 ont suivi 2 patients et 2 ont suivi jusqu'à 4 patients.

1. Sexe des patients

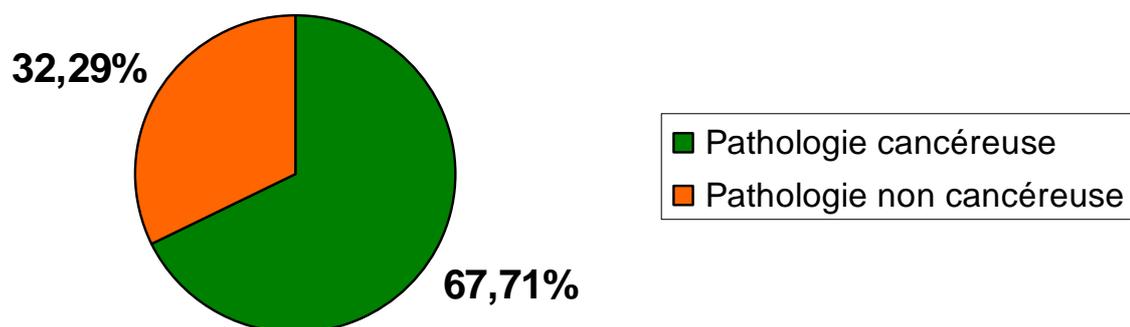


2. Patients par catégorie d'âge

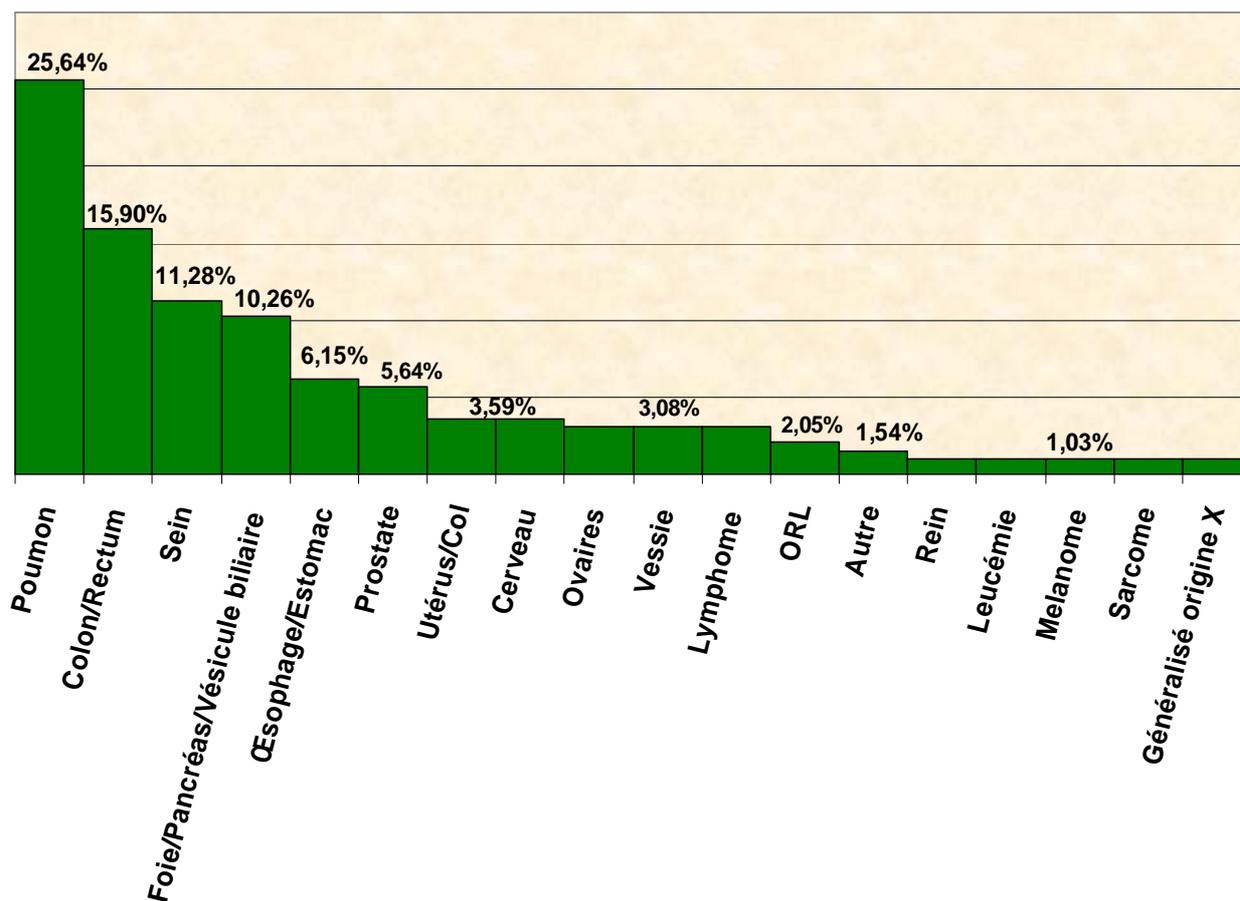


La majorité des patients facturés (43,06 %) avaient "plus de 80 ans". Mais également un pourcentage similaire de patients (41,32 %) dans la tranche d'âge "de 60 à 79 ans".

3. Type de pathologies

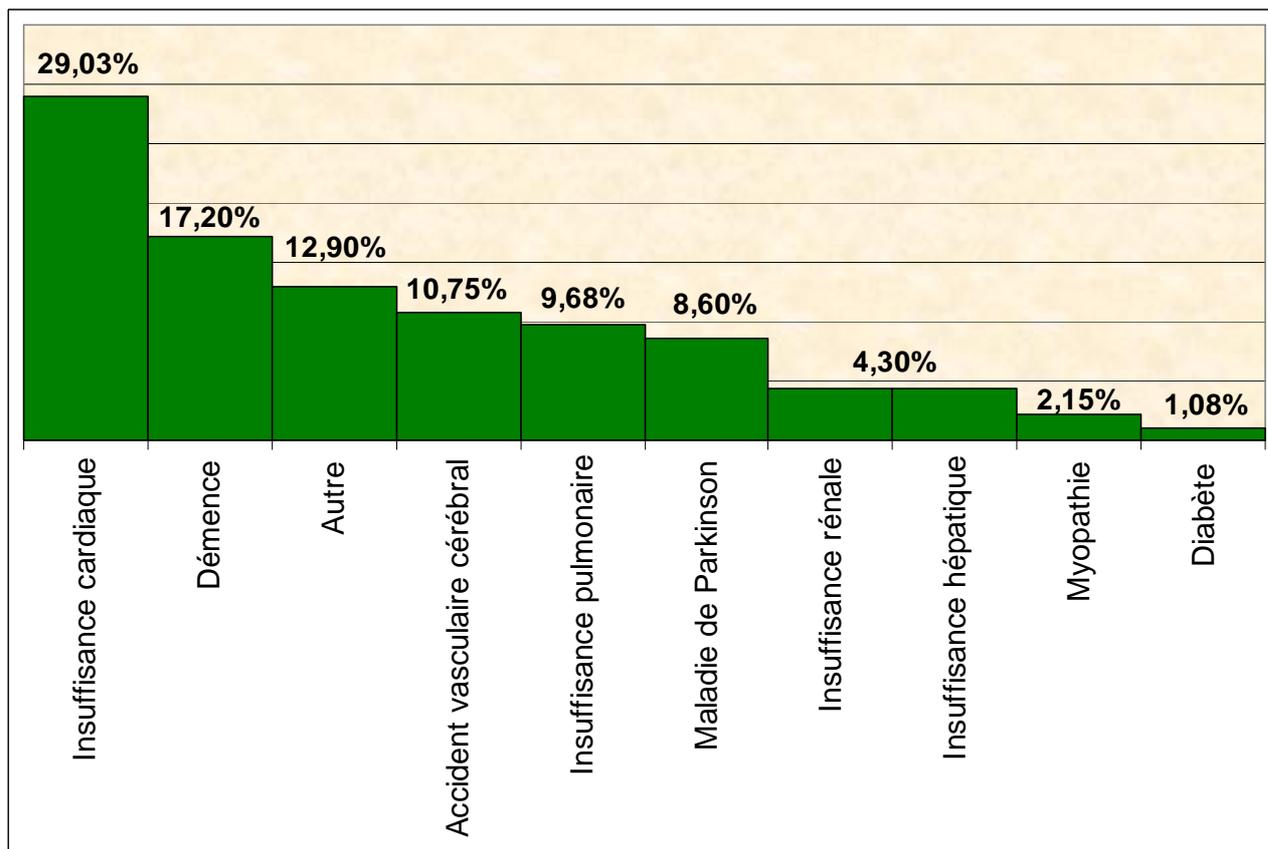


4. Patients par type de pathologies cancéreuses



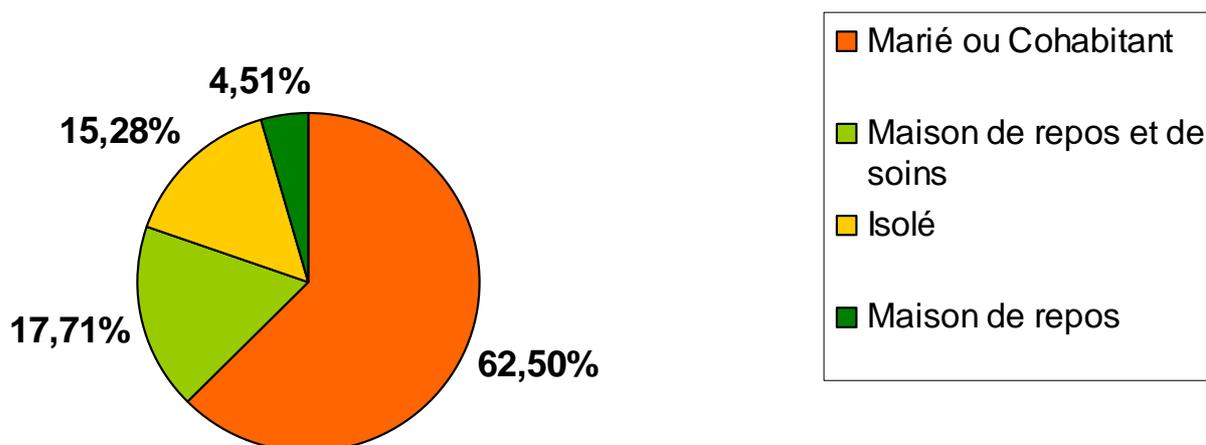
Sur 288 patients, 67,71% (195) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.

5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

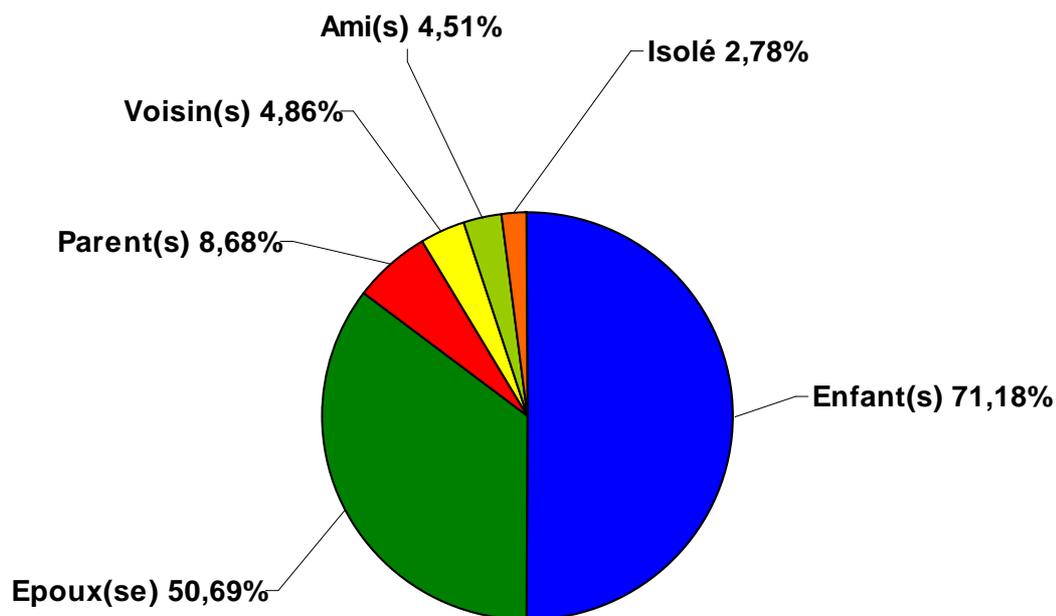


Sur 288 patients, 32,29% (93) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

6. Situation en matière de logement

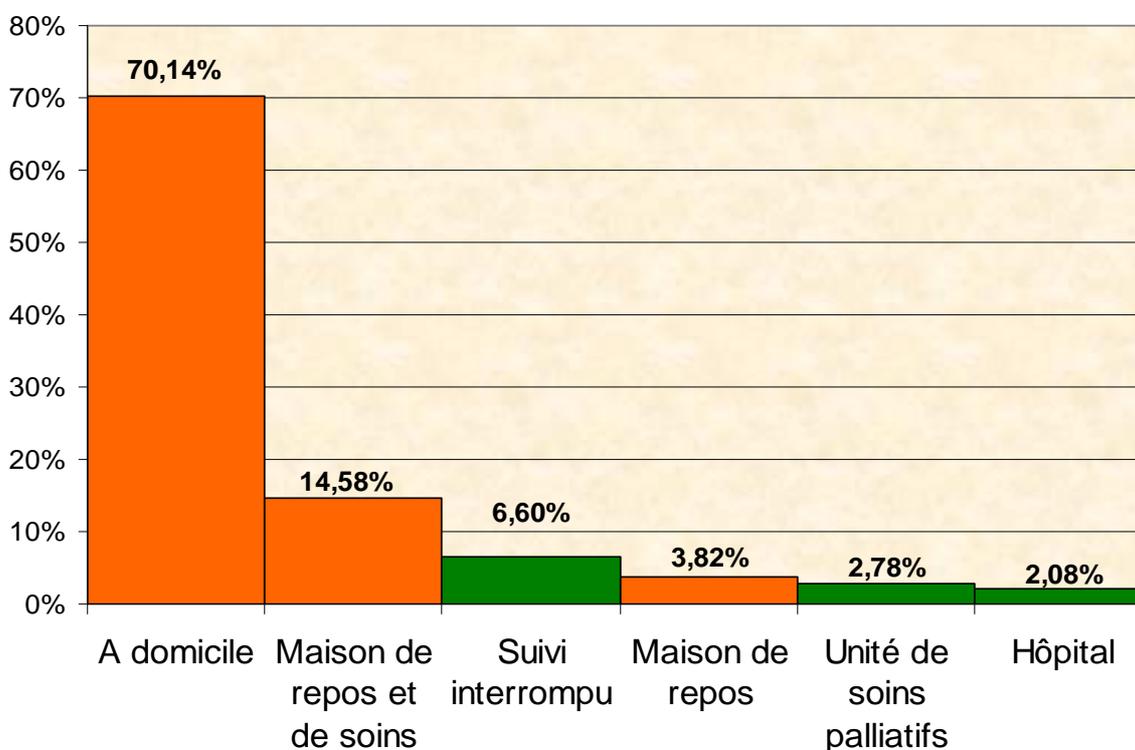


7. Qui accompagne le patient à domicile ?



NB : Certains patients sont suivis au domicile par différents accompagnants.

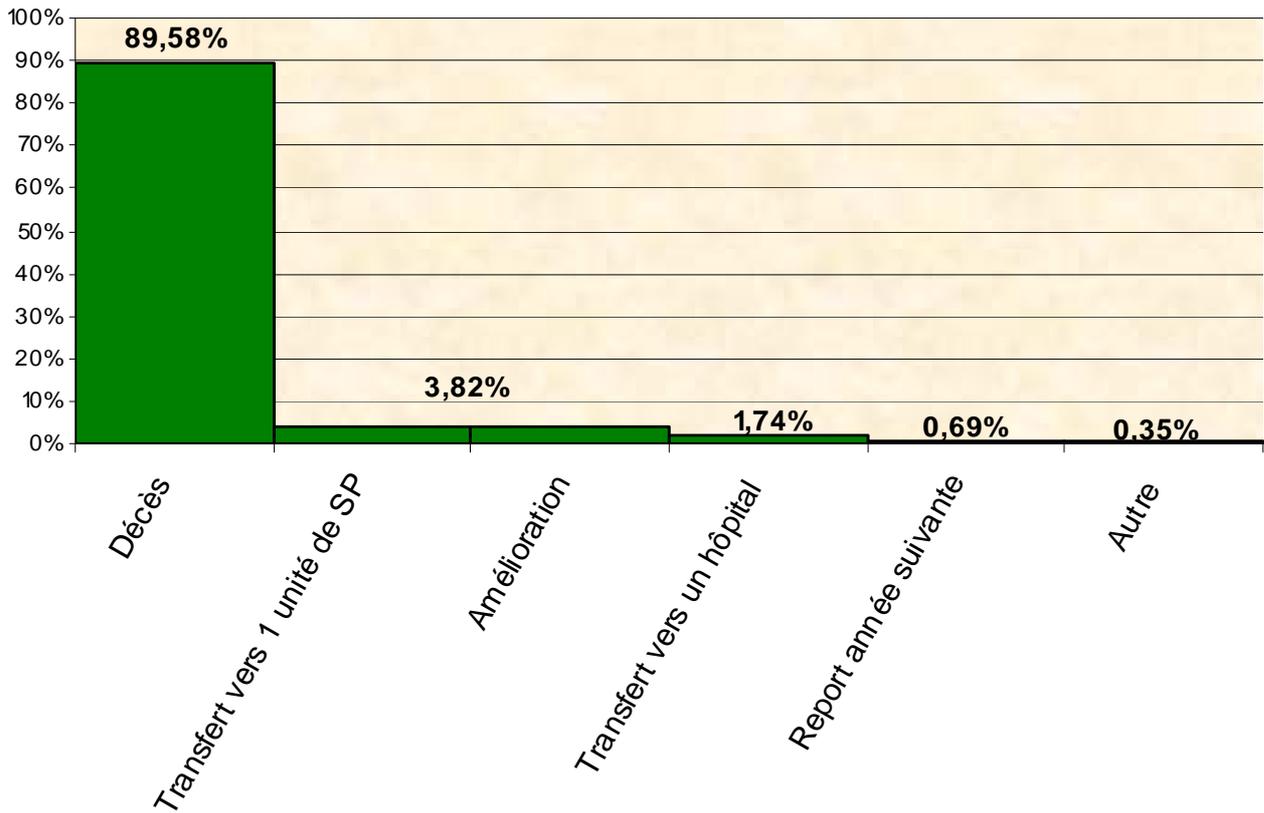
8. Lieu de décès



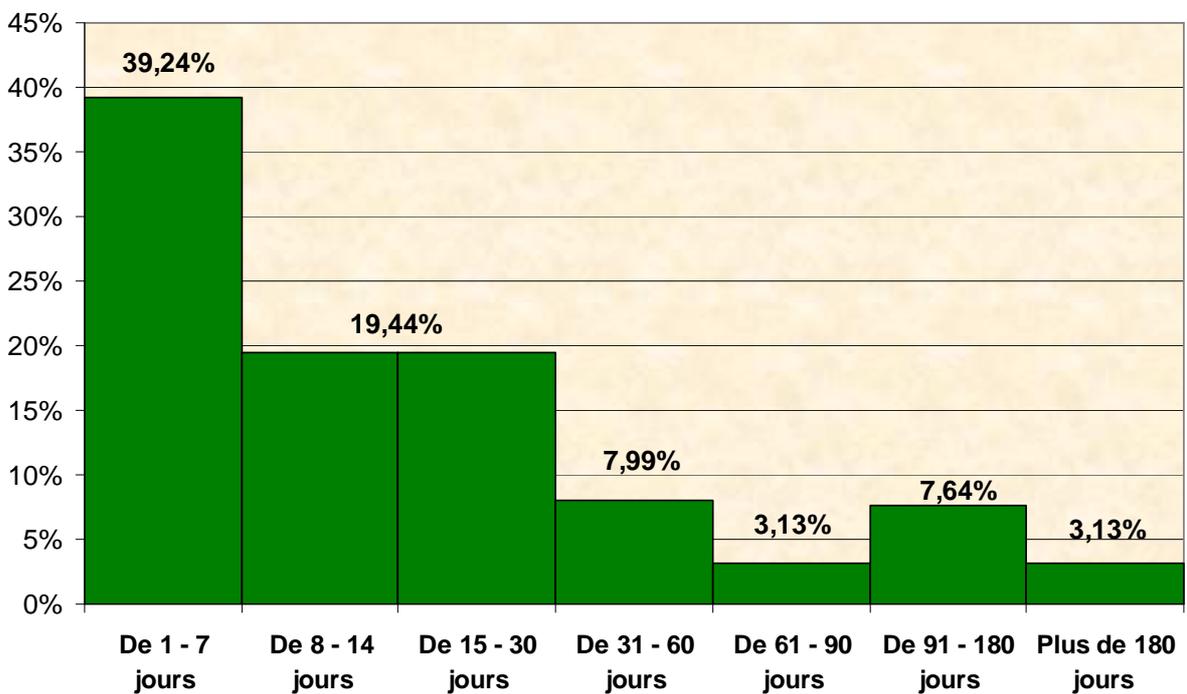
Nous pouvons remarquer que 88,54% des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme leur domicile).

Les 6,60% (19) patients repris sous la rubrique « Suivi interrompu » sont des patients dont le suivi a été arrêté pour cause d'amélioration, de ré-hospitalisation pour aggravation, de report à l'année suivante ou transfert en unités et/ou, plus rarement, décédés sans que la 2^{ème} ligne n'en soit informée.

9. Raisons de la fin du suivi



10. Durée du suivi

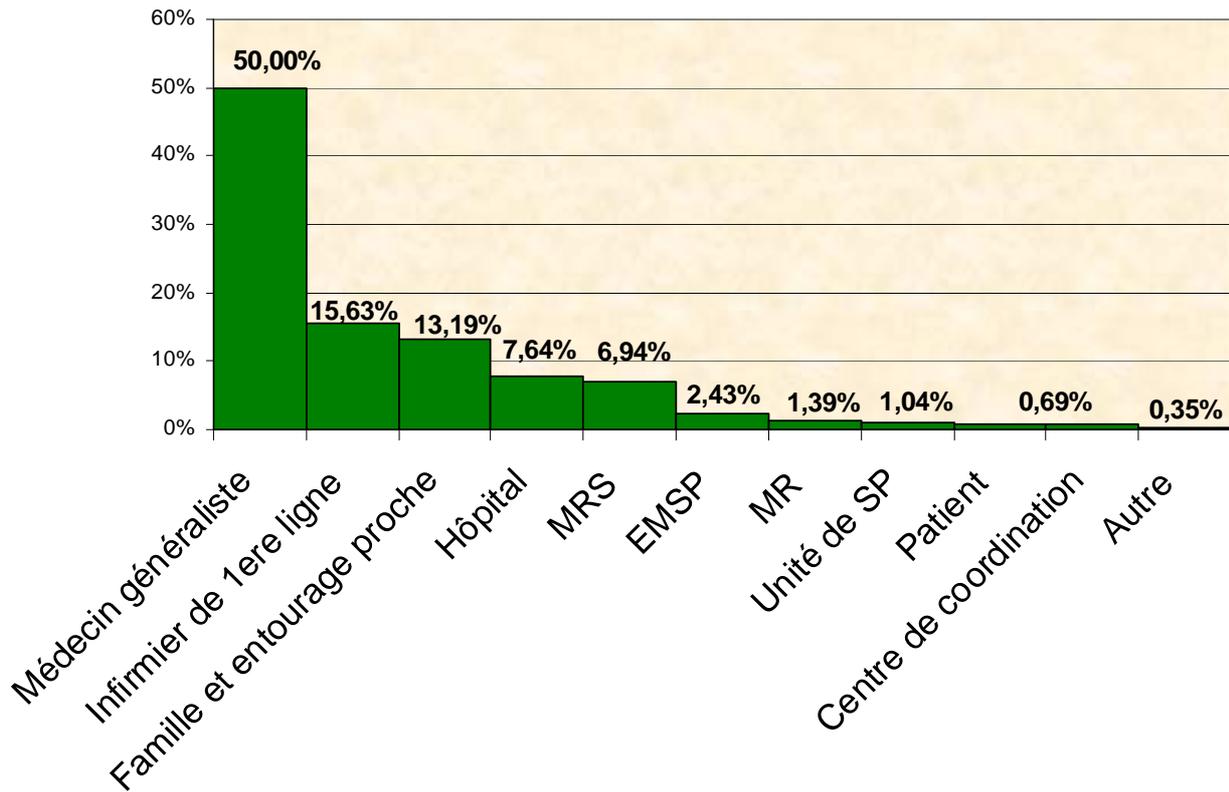


78,12 % des décès surviennent dans le premier mois :

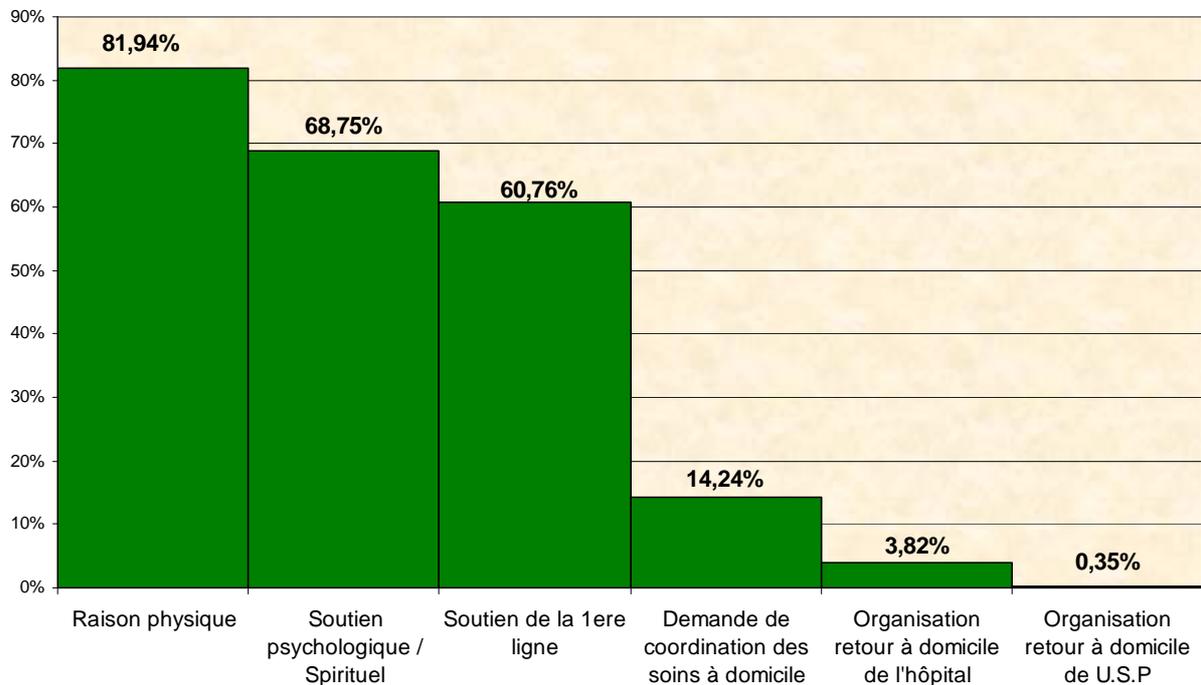
- 39,24% de 1 – 7 jours
- 19,44% de 8 – 14 jours
- 19,44% de 15 – 30 jours

Nous avons suivi 9 patients sur 288 pour une période de plus de 180 jours.
Moyenne globale de 3,4 visites par patient suivi.

11. Origine du premier appel



12. Motif du premier appel



Sur les 288 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel
- Un soutien de la 1^{ère} ligne

La réorganisation de 2009 a des conséquences très positives sur l'équipe de soutien tant au niveau de la cohésion du groupe que dans l'efficacité des actions menées.

Nous avons demandé une augmentation de notre convention avec l'INAMI afin d'intégrer une psychologue au sein de l'équipe, notamment pour :

- répondre à la nécessité de pluridisciplinarité de l'équipe palliative ;
- répondre à des demandes du terrain concernant des interventions proprement psychologiques. En effet, nous constatons une augmentation des prises en charge complexes, régulièrement assorties d'un contexte social difficile (alcoolisme, précarité, violence). Ces prises en charge sont un défi pour les équipes de soutien (ainsi que pour les autres intervenants du domicile) et nécessitent un professionnalisme et le maintien d'un cadre permanent.



ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

RAPPORT D'ACTIVITES 2009

DU 1^{ER} JANVIER 2009 AU 31 DÉCEMBRE 2009

ASPPN

**Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge**

081 43 56 58

081 43 56 27

aspn@skynet.be



TABLE DES MATIERES

Table des matières	p. 2
Introduction – Initiative & historique.....	p. 4
1. Présentation de l'initiative subsidiée.....	p. 5
1.1. Objectifs poursuivis	
1.2. Moyens mis en œuvre	
1.3. Public cible	p. 6
1.4. Lieu où le travail est réalisé	
2. Historique	
2.1. Aperçu de l'histoire de l'association	
2.2. Évolution de la motivation	
2.3. Évolution des partenaires	p. 7
2.4. Statuts du pouvoir organisateur	
2.4.1. Description générale	
2.4.2. Rôle des différents pouvoirs de décisions	
2.4.3. Les affiliés de la plate-forme	
2.5. Composition de l'équipe	p. 8
Partie I – Les activités "classiques" menées en fonction des missions définies dans l'arrêté de subvention de la Région wallonne.....	p. 9
3. Initiative / Missions RW	p. 10
3.1. Concertation avec la FWSP	
3.1.1. Réunions de Bureau	
3.1.2. Conseil d'administration	
3.1.3. Commission Coordination	
3.1.4. Commission Psychologue	
3.1.5. Commission Équipe de soutien	
3.1.6. Commission du Groupe Sud	p. 11
3.1.7. Commission Soins Palliatifs et Handicap	
3.2. Harmonisation des outils de communication	
3.2.1. Portail Internet	
3.2.2. Bulletin de liaison	
3.2.3. Dossier pédagogique	
3.3. Plan d'actions "Maison de Repos"	
3.4. Plan d'actions "Médecin généraliste"	p. 12
3.5. Plan d'action "Aidants proches"	
3.5.1. Conférence / information pour le monde politique	
3.5.2. Conférence "Ceci est ton corps" avec Gabriel Ringlet	
3.5.3. Conférence "Fin de vie" au Centre Culturel d'Éghezée	
3.5.4. Colloque régional des soins palliatifs 2011	p.13
3.6. Plan d'actions "Infirmier(e)s 1ère ligne"	
3.7. Plan d'actions "Pharmaciens"	
3.8. Formation	
3.9. Comptabilité analytique.....	p. 14
4. Évaluation	p. 15
4.1. Objectifs atteints et non atteints	
4.2. Difficultés rencontrées	
4.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative	
5. Perspectives	
Partie II – Les activités "appels à projet" menées en fonction des missions définies dans l'arrêté de subvention de la Région wallonne.....	p. 16
6. Initiative / missions RW.....	p. 17
6.1. Formation de base des AF	
6.2. Dynamique palliative en MR	



6.2.1. Sensibilisation et formation de base pour les MR	
6.2.2. Séminaire pour les gestionnaires	
6.2.3. Arbres des résistances	p. 18
6.2.4. Équipe de volontaires	
6.3. Dynamique palliative service hospitalier (UR) et EMSP	
6.4. Psychologue APE	p. 19
6.5. Étude garde à domicile	
6.6. Collaboration ADMD	
7. Évaluation	
7.1. Objectifs atteints et non atteints	
7.2. Difficultés rencontrées	
7.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative	p. 20
8. Perspectives	

Partie III – Autres activités développées par l'Association p. 21

9. Initiative / Activités complémentaires.....	p. 22
9.1. Commission EMSP	
9.2. Commission Volontariat	
9.3. Commission Domicile	
9.4. Comité d'Éthique Local	
9.5. Actions pour les MRS	
9.6. Accueil psy et suivis proposés pour les institutions.....	p. 23
9.6.1. Accueil et accompagnement pour les aidants et les familles	
9.6.2. Suivis pour les institutions	
9.6.3. Autres	
9.7. Unité de documentation	
10. Évaluation	p. 24
10.1. Objectifs atteints et non atteints	
10.2. Difficultés rencontrées	
10.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative	
11. Perspectives	

Partie IV : Données chiffrées p. 25

12. Programme formation 2009, avec heures et nombre de personnes formées.....	p. 26
13. Évaluation du temps de travail investi dans les appels à projet.....	p. 28

Conclusion p. 29

14. Évaluation globale	p. 30
15. Perspectives et objectifs à court et long terme	

Annexe p. 31



Introduction – Initiative & historique



1. Présentation de l'initiative subsidiée

1.1. Objectifs poursuivis

- Réunir ou rencontrer les professionnels de terrain afin de travailler avec eux sur des sujets en lien avec les soins palliatifs qui les préoccupent au quotidien et afin d'être à l'écoute de leurs demandes.
- Les missions décrites dans l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.
 - L'association est destinée à favoriser le développement des activités suivantes :*
 - o *l'information et la sensibilisation de la population;*
 - o *la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux;*
 - o *la coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion de protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services;*
 - o *fonction consultative et soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients;*
 - o *l'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, l'examen des différentes formes de réponse à y apporter;*
 - o *la formation du bénévolat en matière de soins palliatifs.*
- Les missions « classiques » décrites dans l'arrêté de subvention de la Région wallonne.
 - o *Participer aux concertations organisées par la Fédération en toute matière et s'inscrire dans les orientations ainsi définies*
 - o *Poursuivre le travail d'harmonisation des outils de communication par une collaboration entre les plates-formes et la FWSP, en particulier le site Internet et la revue.*
 - o *Évaluer le plan d'action au bénéfice des maisons de repos, au niveau local, sur la base des orientations décidées au sein de la Fédération précitée*
 - o *Évaluer le plan d'action au bénéfice des médecins généralistes, au niveau local, sur la base des orientations décidées au sein de la Fédération précitée*
 - o *Mettre en place et évaluer le plan d'action au bénéfice des infirmiers, au niveau local, et l'ajuster en fonction de l'évaluation ;*
 - o *Mettre en place et évaluer le plan d'action au bénéfice des pharmaciens, au niveau local, et l'ajuster en fonction de l'évaluation ;*
 - o *Poursuivre les actions de formation dans le cadre du processus antérieurement défini (modalité du CERES), avec une priorité pour les aides-familiales, les gardes à domicile, le personnel de maison de repos et avec une attention particulière pour les bénévoles, en assurant l'encadrement et l'évaluation des formations au niveau local, sur la base des orientations décidées au sein de la Fédération précitée*
 - o *Tenir une comptabilité analytique.*
- Les missions « Plan wallon 2009 » décrites dans l'arrêté de subvention de la Région wallonne.
 - o *Assurer la formation de base des aides familiales en respectant l'équilibre et l'équité entre les demandes afin que chaque service qui sollicite l'intervention, bénéficie d'un appui proportionnel et puisse mettre à la disposition de la population aidée un service de qualité et adapté à la problématique, sous la forme de personnel de référence, formé en soins palliatifs*
 - o *Instaurer une dynamique palliative au sein des maisons de repos en incluant les familles, les aidants proches, les soignants et les résidents d'une part et la plateforme et l'équipe de soutien d'autre part, par la mise en place de projets conjoints et de réseau*
 - o *Augmenter la dynamique palliative dans les services hospitaliers qui prennent en charge des patients en fin de vie en incluant les familles, les aidants proches, les soignants d'un part et la plate-forme et l'équipe de soutien d'autre part, par la mise en place de projets conjoints et de réseau*
 - o *Accroître la qualité de l'accueil et de l'écoute des patients, de leur famille et des aidants proches en mettant à leur disposition une offre de service psychologique*
 - o *Mener une expérience-pilote en matière de garde à domicile visant à mesurer l'impact et financier de l'intervention sur le patient et son entourage et incluant une participation active des parties concernées, laquelle est financée par une contribution dans les frais à concurrence de 10€/heure de garde à la recherche*
 - o *Collaborer avec l'Association pour le Droit de mourir pour la Dignité en vue de développer localement l'information sur le droit de mourir dans la dignité, le droit des patients et la loi sur l'euthanasie.*

1.2. Moyens mis en œuvre

- Rencontre des acteurs de terrain via le travail en commission, via les lieux de paroles ou autres manifestations particulières.
- Suivi de ces commissions par un travail de coordination qui aboutit à l'organisation de manifestations, événements, formations, etc. ou à la rédaction de documents de travail.



- Réunion du pouvoir organisateur pour suivre et valider (ou corriger) le travail de coordination.

1.3. Public cible

- Les prestataires de 1^{ère} ligne (MR, MRS, Domicile, MG, ...)
- Les soignants en soins palliatifs
- Les volontaires en soins palliatifs
- Le grand public (dont aidants proches, famille, ...)

1.4. Lieu où le travail est réalisé

- Le travail de coordination se déroule dans les locaux des plates-formes.
- Les formations, commissions, lieux de paroles et autres évènements se déroulent soit dans les locaux de l'asbl, soit dans des locaux loués à cet effet, soit au sein des institutions demandeuses, situés sur le territoire couvert par la plate-forme.

2. Historique

2.1. Aperçu de l'histoire de l'association

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur a été créée en 1998, suite à l'arrêté royal du 19 juin 1997 définissant le rôle des plates-formes, et sous l'impulsion de professionnels de différents secteurs concernés par les soins palliatifs (médecins généralistes, hôpitaux, maisons de repos et de soins, domicile, ...). Lors de la création de la plate-forme (coordination), une équipe de soutien s'est joint à la plate-forme pour ne créer qu'un seul interlocuteur pour les soins palliatifs en Province de Namur. L'équipe de la plate-forme a été complétée fin 2001 par un mi-temps psychologue.

L'association est donc composée d'une part, de l'équipe de soutien (secrétaire, infirmières et médecin) et d'autre part, de la plate-forme (coordinatrices et psychologue), dont l'association est le pouvoir organisateur.

En 2008, le Conseil d'administration de l'asbl a souhaité réorganiser le fonctionnement de l'asbl en nommant une direction à la tête des deux services. Le 1^{er} janvier 2009, la coordinatrice responsable a été nommée directrice de l'ASPPN, à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme. Cette nomination, la nouvelle organisation qui en découle et la bonne volonté de chacun semblent simplifier et renforcer la collaboration entre les deux services.

2.2. Évolution de la motivation

A l'origine, le travail s'est prioritairement orienté vers les contacts à établir avec les prestataires de terrain pour développer une réflexion commune avec les acteurs concernés par les soins palliatifs (d'où création de commissions pour les secteurs du domicile, des maisons de repos, des hôpitaux, des bénévoles, FWSP, ...). Les premières actions menées se sont orientées vers la mise sur pied de formations d'abord pour le public soignant et dans un second temps pour le public cible de la Région wallonne.

La plate-forme a poursuivi les réunions des différents secteurs au sein de commissions de travail pour réfléchir aux actions à mener au sein de leurs institutions. La sensibilisation du grand public est apparue comme un moteur de la motivation de l'association, et comme un secteur où il semblerait y avoir encore beaucoup de réponses, tout en nuance, à donner.

Depuis 2007, la plate-forme de Namur s'est inscrite dans les projets de la FWSP et a suivi la dynamique de collaboration avec les autres plates-formes de soins palliatifs et la FWSP. Cette collaboration a ralenti le développement d'initiatives nouvelles et propres à la plate-forme.

L'ASPPN a connu fin 2008 et dans le courant de l'année 2009 une réorganisation interne profonde (nomination d'une direction, réorganisation du travail infirmier, concrétisation d'une collaboration entre les deux équipes,...), afin de ne plus charger, comme auparavant, les administrateurs bénévoles de l'ASPPN de la gestion journalière de l'asbl.

Les missions confiées aux plates-formes de soins palliatifs ont évolué. L'ampleur des projets à mettre en œuvre et leurs enjeux nécessitent une professionnalisation croissante de l'équipe. Il nous apparaît essentiel de reconnaître cette compétence et doter les plates-formes du financement suffisant pour assumer du personnel universitaire. En ce sens, sans doute faudrait-il adapter le calcul du financement du personnel de coordination, en



l'ajustant à un salaire pour personnel universitaire. L'équilibre de la plate-forme et la continuité dans les projets défendus dépendent évidemment de la stabilité de son équipe, grâce notamment à un salaire adapté.

2.3. Évolution des partenaires

Depuis ses débuts, l'ASPPN est financé par le Ministère Fédéral de la Santé publique et le Ministère Régional de l'Action Sociale et de la Santé, soutiens indispensables à son fonctionnement.

Jusqu'au 31 décembre 2007, la Province a marqué son soutien à nos projets, et nous a permis d'éditer notre bulletin de liaison via son imprimerie. Dès 2008, l'ASPPN a collaboré avec une entreprise privée pour la publication de ses travaux. La fin de la collaboration avec l'imprimerie provinciale a nettement diminué nos possibilités en matière de publicité et nous espérons que cette collaboration pourra reprendre à l'avenir.

Dans le cadre de projets spécifiques, il est arrivé que des structures extérieures aient soutenu l'association ou son équipe de soutien.

2.4. Statuts du pouvoir organisateur

2.4.1. Description générale

L'ASPPN est une asbl pluraliste dirigée par un conseil d'administration élu tous les 4 ans. La gestion journalière est déléguée à des membres du conseil d'administration réuni au sein d'un Bureau se réunissant chaque mois dans les locaux de l'ASPPN. Ce Bureau est composé de 10 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, et de 4 membres du conseil d'administration « invités permanents ».

La présidence a été assurée par le Dr Yves Delforge de 1998 à 2001, de juin 2001 à juin 2009, c'est le Professeur Chantal Doyen qui a occupé cette position, pour passer le relais cette année au Dr Luc Sauveur (élection du 16 juin 2009). Le pouvoir organisateur chapeaute d'une part le travail des coordinatrices et de la psychologue et d'autre part celui des infirmières de l'équipe de soutien.

2.4.2. Rôle des différents pouvoirs de décisions

- Lors des réunions du **Bureau** (9 réunions en 2009 : 12 janvier, 2 février, 2 mars, 20 avril, 11 mai, 14 septembre, 5 octobre, 9 novembre et 7 décembre 2009), les administrateurs préparent les dossiers qui seront abordés lors des réunions du Conseil d'Administration, assurent le suivi du travail du personnel de l'association et prennent les décisions urgentes. Les points suivants sont discutés et réglés lors de ces rencontres : topo des commissions de travail, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, ... En 2009, la composition du Bureau a légèrement été modifiée, suite aux élections des CA du 16 juin et 30 juin 2009.
- Quatre réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2009 (dates des réunions : 3 février, 19 mai, 16 juin et 30 juin 2009 – la réunion prévue le 10 novembre a été reportée début janvier 2010). Le Conseil d'Administration de l'Association est constitué de 39 institutions, mais 3 institutions n'ont plus de mandataire. Ces institutions représentent les différents secteurs membres de l'Assemblée Générale. Après l'approbation du procès-verbal de la dernière réunion du Conseil d'Administration et l'examen des procès-verbaux des réunions intermédiaires du Bureau, le Conseil d'Administration travaille sur les différents thèmes inscrits à l'ordre du jour et vote les points décisifs. Le Conseil d'administration a mandaté certains de ses membres pour être présent au sein de chaque commission de travail de l'ASPPN, et pour travailler sur l'un ou l'autre thème spécifique. Ces administrateurs informent le Conseil d'Administration des projets et travaux de chaque commission.
- L'**Assemblée Générale** a eu lieu le 16 juin 2009. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2008 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ... Un nouveau conseil d'administration a été élu lors de cette réunion.



2.4.3. Les affiliés de la plate-forme

	Membres effectifs	Membres adhérents
1999	51	22
2000	57	23
2001	54	21
2002	68	41
2003	83	48
2004	87	46
2005	90	47
2006	90	47
2007	91	49
2008	92	49
2009	95	49

	2007	2008	2009
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8	8	8
Unités résidentielles	2	2	2
Équipes mobiles intra hospitalières	6	6	6
MR-MRS	48	49	53
Centres de jour soins palliatifs	0	0	0
Aide aux familles	4	4	4
Centres de coordination	5	5	5
Associations de généralistes	4	4	4
Services infirmiers	4	4	4
Kinésithérapeutes	2	2	2
Pharmaciens, psychologues, diététiciens	3	3	3
Bénévoles, Province, enseignement, ...	5	5	6
TOTAL	91	92	95

2.5. Composition de l'équipe

Le personnel de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur est réparti d'une part au sein de l'équipe de soutien et d'autre part dans l'équipe de la plate-forme composée de coordinatrices et d'une psychologue. La coordination est répartie comme suit :

- 0.7 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication
- 0,5 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme
- 0.3 ETP : personnel intérimaire et dès mai 2009 **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction
- 0,5 ETP : **Isabelle HOUBART**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique
- 0.5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE (dès le 1^{er} avril 2009) – Licence en Psychologie Clinique

Les membres de l'équipe ont participé à différentes formations et colloques, tels que :

- Le printemps de l'éthique – 8 mai 2009, Libramont (C. Coolen)
- Le colloque régional des soins palliatifs "Sens et non sens en fin de vie. Quand la spiritualité s'emmêle" – 9 et 10 octobre 2009, Liège (L. Soligo, R. Charlier, S. Hastir, C. Coolen)
- Le colloque du Foyer Saint François – 12 décembre 2009, Namur (C. Coolen)
- Une formation de base en soins palliatifs, Septembre à décembre, ASPPN – Namur (L. Soligo et R. Charlier)
- "Transformer l'émotion en outil d'information" – 12 & 13 novembre 2009, Institut d'études de la Famille Lille (I. Houbart)



**Partie I – Les activités "classiques"
menées en fonction des missions définies
dans l'arrêté de subvention de la Région
wallonne**



3. Initiative / missions RW

3.1. Concertation avec la FWSP

L'ASPPN participe à toutes les concertations auxquelles la FWSP¹ l'invite à savoir :

3.1.1. Réunion de Bureau

- *Nombre de réunions et présence* : 4 réunions en 2009 (26/01, 20/03, 02/09 et 02/10/2009) et présence du Professeur Chantal Doyen à deux de ces réunions. Chantal Doyen est Secrétaire du CA de l'ASPPN.
- *Sujets abordés* : la gestion journalière de la FWSP est abordée lors de ces réunions et les réunions du Conseil d'administration y sont préparées. Chantal Doyen s'investit au nom de la FWSP dans plusieurs réunions au niveau fédéral :
 - Rapport KCE : réunion les 19/01/2009, 16/02/2009 et 10/03/2009.
 - Réunions inter-fédé : 23/02/2009, 22/04/2009, 03/06/2009 et 23/09/2009
 - Rencontres diverses : le 10 février 2009, présentation à la Chambre, devant la Commission santé, des résultats de la cellule d'évaluation. / Le 14 mai 2009 rencontre au Cabinet Onkelinx pour défendre le secteur des soins palliatifs. / Présence lors de comités de pilotage de la FWSP à la Région wallonne.

3.1.2. Conseil d'administration

- *Nombre de réunions et présence* : 5 réunions en 2009 (19/02, 27/04, 02/09, 28/10, 18/12/2009). L'ASPPN était représentée lors de chaque réunion soit par le Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN (présente à 3 réunions) soit par Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (présente à 4 réunions – excusée le 02/09/2009).
- *Sujets abordés* : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

3.1.3. Commission de coordination

- *Nombre de réunions et présence* : 9 réunions en 2009 (23/01, 12/02, 26/03, 21/04, 27/05, 03/09, 01/10, 13/11, 16/12/2009) et présence de C. Coolen à 8 réunions sur 9 (excusée le 23/01/2009) et de S. Hastir aux réunions du 26 mars et 1^{er} octobre.
- *Sujet abordés* : les missions fédérales et régionales (y compris plans d'actions et appels à projets) sont travaillées lors des réunions afin d'une part d'échanger les idées et les expériences et d'autre part d'envisager des pistes de travail communes aux plates-formes.

3.1.4. Commission des psychologues

- *Nombre de réunions et présence* : 9 réunions en 2009 (16/01, 13/02, 13/03, 24/04, 05/06, 03/07, 25/09, 23/10, 04/12/2009) auxquelles l'ASPPN a été représentée à chaque reprise soit par I. Houbart, soit par R. Charlier soit par ces deux personnes.
- *Sujet abordés* : plan d'actions en faveur des aidants proches, articles pour la revue régionale des soins palliatifs, rôles et actions des psys PF, cadre d'intervention psy, formation spécifique sur l'accompagnement de l'enfant endeuillé avec présentation de la boîte Graines de réconfort par Anne-France Josse et revue de la littérature enfantine par Martine Annick, et organisation pour l'élaboration des projets de formations de la FWSP à destination des psychologues PF-ES.

3.1.5. Commission des équipes de soutien

- *Nombre de réunions et présence* : 5 réunions en 2009 (30/01, 27/03, 12/06, 18/09 et 27/11/2009). L'ASPPN y a été représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien lors de 4 réunions en 2009 (excusé le 27/11/2009).

¹ Plus de détails concernant le contenu abordé lors de ces réunions sont disponibles dans le rapport d'activités 2009 de la FWSP. Voir www.soinspalliatifs.be



- *Sujets abordés* : échanges d'expériences et de problématiques de terrain, discussion concernant les pratiques de chacun et l'organisation interne de chaque service. Réflexion à propos du logiciel d'encodage des prestations des infirmiers, de la facturation des patients.

3.1.6. Commission du Groupe Sud

- *Nombre de réunions* : 7 réunions en 2009 (9/1, 13/2, 3/4, 5/6, 4/9, 30/10 et 11/12/2009). Présence de Rosalie Charlier aux deux dernières rencontres de l'année 2009.
- *Sujets abordés à partir d'articles* : « Le pronostic est-il éthique ? » et « Faut-il parler de la mort avec les personnes âgées ? »

3.1.7. Groupe de travail autour de l'appel à projet "soins palliatifs et handicap"

Nombre de réunions : 4 réunions en 2009 (31/3, 10/4, 16,10 et 10/11/2009). Présence de Gérard Mandin, infirmier de l'ES, aux deux dernières rencontres.

3.2. Harmonisation des outils de communication

3.2.1. Portail Internet

C. Coolen a fait partie en 2008 de la "cellule web" de la FWSP pour réfléchir à la conception du portail wallon des soins palliatifs. En 2009, C. Coolen a été présente lors d'une réunion le 29 mai 2009 à la FWSP avec Fabrice Dantine (Cle2web), Lorraine Fontaine et Francis Zadworny (FWSP) et Nathalie Legaye (PF de Liège), pour faire le point sur le lancement du site et envisager les possibilités à venir.

Régulièrement, l'ASPPN propose des adaptations de la structure du site, ou fournit des news à intégrer en page d'accueil et intègre ses propres activités dans les bases de données.

3.2.2. Bulletin de liaison

- L'ASPPN a fourni à la FWSP le dossier du BL05 sur le secret professionnel et la confidentialité, à savoir : Regard du médecin par Vincent Vandenhoute : "*Le secret partagé*" / Du côté des équipes de soutien : "*La notion de respect : l'autre dimension du secret professionnel*" / Brigitte Halut : "*Approche psychique du secret professionnel*" / Jean-Michel Longneaux : "*Les difficultés éthiques du secret professionnel – discussion d'un cas*" / UVCW – "*Le devoir de discrétion des aides-familiales*"
- Sandra Hastir, coordinatrice de la PF, alimente régulièrement la section FOCUS du bulletin régional en rédigeant des brèves telles que : « Demain j'irai mieux » DVD, et « Visite Buissonnière » aux Éditions Weyrich. Notre objectif est de fournir à la FWSP chaque trimestre un article focus sur un sujet spécifique (lecture, film, activités spécifiques, ...) en fonction de la place disponible.
- Travail sur le dossier de mars 2010 pour les infirmières de 1^{ère} ligne. (voir point 3.5.)
- Réflexion sur le dossier du BL de décembre 2011, autour des rites et rituels en fin de vie : premières réflexions quant à la trame du dossier, plusieurs pistes dégagées.

3.2.3. Dossier pédagogique

La FWSP a réédité le dossier pédagogique conçu par les plates-formes. Dans ce cadre, l'ASPPN a assisté à une réunion le 10 juillet 2009 qui réunissait quelques plates-formes (Liège, Charleroi, Luxembourg et Namur) et la FWSP. L'ASPPN a fourni le dossier qu'elle avait elle-même réédité et transmis ses commentaires pour effectuer les modifications. L'ASPPN a commandé 500 exemplaires de cette 3^{ème} édition.

3.3. Plan d'actions "Maisons de repos"

Le plan d'action à destination des Maisons de repos a été rédigé conjointement par les plates-formes, suite à des réflexions développées lors de la commission de coordination².

² Plus de détails dans le rapport d'activités 2009 de la FWSP www.soinspalliatifs.be



Nous avons donc étendu nos actions existantes destinées aux MRS au MRPA. De plus, les appels à projets nous ont permis d'offrir un accès plus aisé aux formations et de développer des outils à utiliser pour les MRPA.

3.4. Plan d'actions "Médecins généralistes"

Nous avons reçu fin 2009 les résultats de l'enquête diffusée en 2008. A la lumière de ces conclusions, la Commission de coordination a travaillé sur la rédaction un Plan d'actions à destinations des médecins généralistes.

D'après les résultats de cette enquête, nous constatons qu'il y a une confusion au niveau des rôles de chacun : il est difficile pour les médecins généralistes de marquer une distinction entre équipe de soutien, plate-forme, rôle de la 1^{ère} ligne, ... Il apparaît également que les médecins généralistes suivent peu de cas palliatifs par an, et expriment clairement avoir besoin du support d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Il nous paraît donc évident que les attentes des médecins généralistes sont plus orientés vers les services de l'équipe de soutien.

A Namur, la confusion entre PF et ES ne nous préoccupe pas particulièrement étant donné que ces deux structures sont réunies au sein de la même asbl.

3.5. Plan d'actions "aidants proches"

La commission des psychologues s'est penchée sur la rédaction d'un plan d'actions à destination des aidants proches. Le 17 novembre 2009, Rosalie Charlier a participé à une formation « Écouter les aidants proches pour mieux les soutenir »³ organisée par l'asbl Aidants Proches.

Une fois la définition d'aidants proches validée en commission, nous avons conclu que les aidants proches s'apparentaient au tout public. Nos actions ont porté sur deux axes :

1^{er} axe : soutien psy aux aidants proches et souhaits de développer le réseau psy avec notamment les services de santé mentale⁴.

2^{ème} axe : sensibilisation du grand public à la notion des soins palliatifs.

3.5.1. Conférence / information pour le monde politique

- Date : jeudi 26 mai 2009
- Public cible : Bourgmestre, présidents de CPAS, Échevins à la Santé des Communes de la Province de Namur et députation provinciale – une vingtaine de personnes présentes
- Contenu : Exposé sur la philosophie des soins palliatifs et les aides disponibles pour les citoyens.
- Démarche : l'ASPPN souhaitait fournir une information claire sur le réseau des soins palliatifs et les services disponibles à la population. Les représentants politiques nous apparaissaient être un public important à cibler, en raison de leur approche de proximité de l'ensemble de la population et donc des aidants proches.

3.5.2. Conférence "Ceci est ton corps" avec Gabriel Ringlet

- Date : mardi 3 mars 2009 – 20h aux FUNDP
- Public : tout public – 218 personnes présentes
- Contenu : présentation du livre "Ceci est ton corps" par son auteur et échange d'expérience
- Démarche : Réunir le grand public autour d'un auteur reconnu et parler des soins palliatifs autrement, afin de faire connaître notre asbl et notre action.

3.5.3. Conférence "Fin de vie" au Centre Culturel d'Éghezée

- Date : jeudi 19 novembre 2009 à 19h30
- Public : tout public
- Contenu : Présentation des différentes possibilités offertes en fin de vie. Intervention de l'ASPPN
- Démarche : participation en tant qu'intervenant représentant les soins palliatifs au domicile, (+ Paul Mathieu (juriste), Luc Sauveur (EMSP du CHR de Namur),

³ Voir compte-rendu de cette formation en annexe 1

⁴ Voir détails des interventions des psychologues aux points 9.6. et 10.2.



Danielle Hons (Foyer Saint François)) dans une organisation de l'Action Chrétienne Rurale des Femmes, la Maison de la Laïcité et Écrin.

3.5.4. Colloque régional des soins palliatifs 2011

- L'ASPPN et la PF du Luxembourg s'associent pour organiser en 2011 le colloque régional des soins palliatifs.
- En 2009, trois rencontres ont eu lieu (19/02, 15/10 et 04/12/2009) et réunissaient le personnel des deux plates-formes, une représentante de l'équipe de soutien. La FWSP a participé à la dernière réunion.
- Ces premières réunions ont pour objectifs de jeter des balises concernant l'organisation générale du colloque, la collaboration et la responsabilité de chacun. Des pistes sont évoquées concernant le lieu (Marche ou Namur) et les sujets abordés. La PF de Liège a invité l'ASPPN et la PF du Luxembourg à participer à leur réunion de débriefing du colloque 2009 afin d'en tirer les points forts et identifier les difficultés à résoudre.

3.6. Plan d'actions "infirmier(e)s de 1^{ère} ligne"

Ce plan d'action est en cours de rédaction au sein de la Commission de coordination.

Notre premier projet, commun à toutes les plates-formes, est de rédiger un des dossiers du bulletin de liaison spécialement destiné à ce public. Ce dossier est coordonné par Reliance. Dans ce cadre, les équipes de la PF et l'ES de l'ASPPN ont réfléchi lors d'une réunion le 22 septembre 2009 aux informations importantes à transmettre aux infirmières de 1^{ère} ligne. Le résultat de ce brainstorming⁵ a été rapidement communiqué à Reliance. L'ASPPN s'est chargée de la rédaction d'un article précisant les démarches administratives liées au statut palliatif d'un patient (via recherche sur les sites fédéraux, et en contactant des mutuelles).

Nous avons également recherché les adresses des infirmières de 1^{ère} ligne indépendantes et salariées, via des contacts avec les services, les groupements, et les pages d'or, aucune liste à jour n'étant disponible actuellement à l'INAMI.

3.7. Plan d'actions "pharmaciens"

Faute de temps, aucune action n'a pu être mise en œuvre en 2009 en faveur des pharmaciens. Toutefois, il nous semble que les pharmaciens sont réceptifs aux informations relatives aux soins palliatifs : nous avons pu le constater lors de contacts informels liés au recrutement de l'équipe de volontaires⁶.

3.8. Formation

La Commission Formation s'est réunie les 9 février 2009, 04 mai 2009 et 05 octobre 2009.

Programme - Budget: Lors de la dernière réunion de l'année 2008, la Commission Formation a établi le programme des activités de formation pour l'année 2009 en fonction du budget alloué, des demandes formulées sur le terrain (demandes répercutées via les différentes commissions de travail et rencontres avec les institutions du territoire couvert par l'ASPPN) et des recommandations du CERES.

Évaluation : Des formulaires d'évaluation harmonisés en 2006 sont remis aux personnes suivant les modules de sensibilisations pour les MR-MRS, pour les aides familiales et suivant les journées spécifiques.

Articulation de l'offre de formation : L'association propose quelques formations organisées en son sein (dispensées soit par des formateurs indépendants et répondant aux critères définis par le CERES, soit par des centres de formations). Lorsqu'une demande de formation spécifique est formulée par le public et ne peut être rapidement concrétisée dans le programme de formation interne, les coordinatrices orientent le public vers des centres de formations spécifiques en soins palliatifs. De plus, les programmes de formation de ces centres, leurs caractéristiques, sont à la disposition du public dans un classeur constamment mis à jour par les coordinatrices.

Recensement des besoins : Les besoins sont évalués par l'intermédiaire des commissions de travail auxquelles les coordinatrices et des membres du CA participent et relaient les

⁵ Voir contenu du brainstorming en annexe 2

⁶ Voir point 6.2. du présent rapport.



demandes du terrain. De plus, les questionnaires d'évaluation harmonisés comportent un volet concernant les souhaits de formation à venir.

Relevé du nombre et de la qualification des personnes formées : L'ASPPN évalue le nombre de personnes formées en son sein et note leur profession, à l'aide de feuilles de présence à signer. Le relevé de ces personnes se trouve au point 12 du présent rapport.

Détails de l'offre de formation en 2009

Pour les MR-MRS : L'ASPPN continue à proposer des modules de **sensibilisation** en MR-MRS à la demande (6 modules de 3 heures portant sur les domaines suivants : concept de fin de vie en MR MRS, domaine médical, domaine de nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques). En 2008, 3 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos, et 2 autres sensibilisations ont été organisées sur site.

Dans un souci de qualité, l'ASPPN a fait le choix de proposer une sensibilisation de 18 heures, volume d'heure supérieur à ce qui était indiqué par le CERES. En effet aborder en 8 à 12 heures les 7 domaines définis par le CERES pour du personnel soignant ne nous apparaissait pas suffisant.

Pour le personnel des MR-MRS membres de l'association, une formation sur **la Philosophie de l'Humanité©**, les 12 et 13 février 2009, a été proposée par Anne-Sophie Hubaux du centre de Formation IGM Belgique-Luxembourg. Cette formation aborde la base du "prendre soin" appliqué aux soins palliatifs (voir : Y. Gineste et J. Pellissier *Humanité : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin).

Pour les aides familiales : En collaboration avec la Commission Domicile, la Commission Formation a programmé quatre sessions de **sensibilisation** sur les soins palliatifs (sur les sites de Namur, Dinant et Philippeville) pour les aides familiales des différents services en Province de Namur (inter-services - 4 modules de 4 heures). Tous les réseaux participent aux réunions de la commission et inscrivent des aides familiales aux formations.

Module 1 : Introduction à la philosophie des soins palliatifs

Module 2 : Domaine relationnel

Module 3 : Domaine du nursing

Module 4 : Domaine du travail en équipe

Pour les bénévoles en soins palliatifs : programmation de 2 sessions de formation spécifique pour les bénévoles en soins palliatifs des différentes équipes en Province de Namur (domicile, hôpital, unité résidentielle). Thèmes abordés : « Nos peurs, ces richesses méconnues » avec Mathilde Larondelle et « La Philosophie de l'Humanité© », avec AS Hubaux. Journée annuelle inter équipe "Mes ressources au service de mon bénévolat", où les bénévoles actifs au sein des services ont présenté à leur "collègues" les ressources personnelles dont ils disposaient et qui les aidaient à entrer en contact avec les patients en fin de vie (type d'atelier proposé : *Fleurir la vie, Soins esthétiques, Les ressources des personnes endeuillées fragilisées, Le mandala, Atelier d'écriture, Écris-moi un conte, Haptonomie, Aquarelle*).

Pour d'autres publics : Nous avons organisé à nouveau la **formation de base**, pour un public pluridisciplinaire, à raison d'une journée tous les 15 jours de septembre à décembre. Nous avons poursuivi le travail concernant la **sensibilisation pour les éducateurs**, et deux sessions ont eu lieu au 1^{er} semestre dans une institution accueillant des personnes handicapées mentales et/ou physiques.

C. Coolen a participé le 21 octobre 2009 à une réunion à la Région wallonne visant à favoriser la collaboration avec le secteur de la Promotion Sociale pour l'organisation de formation en soins palliatifs.

3.9. Comptabilité analytique

Suite à l'achat en 2007 d'un module analytique, l'ASPPN se conforme aux propositions de la FWSP concernant la remise des données comptables selon une présentation commune.



4. Évaluation

4.1. Objectifs atteints et non atteints

L'équipe a tenté d'atteindre l'ensemble des objectifs défini dans les missions régionales, mais faute de temps, n'a pas pu se consacrer au développement des plans d'actions en faveur des différents publics cibles.

Au niveau de la formation, nous avons poursuivi le cursus proposés les années précédentes, sans pouvoir aboutir dans des projets de constructions de formation spécifiques, afin d'assurer une formation continue aux personnes déjà formées.

4.2. Difficultés rencontrées

La principale difficulté de l'année 2009 a été le temps disponible. Le plan wallon en faveur des soins palliatifs a demandé beaucoup de temps à l'ensemble de l'équipe⁷ mais aussi aux autres acteurs du réseau qui ont été sollicités très fréquemment dans un laps de temps très court.

4.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Sans avoir pu approfondir les réflexions de fonds, mais ayant toutefois assuré au mieux le suivi des projets en cours, nous évaluons le travail accompli en 2009 comme satisfaisant.

5. Perspectives

Nous espérons que les missions confiées à l'ASPPN dans les années à venir se stabiliseront, afin de pouvoir mener à bien de façon qualitative l'ensemble des missions confiées aux plates-formes. Pour cela, il faudrait récupérer le temps investit dans les appels à projets.

En 2010, nous envisageons les développements suivants :

- Outils de communication : Le dossier pédagogique réédité pourra être diffusé à plus grande échelle en 2010 d'une part lors d'une campagne de communication et d'autre part lors du salon de l'éducation d'octobre 2010 (action commune des PF) pour sensibiliser le secteur de l'enseignement au rôle qu'il a à jouer auprès des enfants lorsque la maladie grave entre au sein de la famille ou qu'un deuil les touche. / Rester attentif au développement du portail Internet
- PA aidants proches : Favoriser la recherche de relais psychologiques pour des suivis adressés à l'ASPPN, d'une part en stimulant les relations avec les centres de guidance, planning familiaux ou psychothérapeutes indépendants et d'autre part avec des structures spécialisées pouvant accueillir des prises en charge plus conséquentes. / poursuite des sensibilisations du grand public via des évènements ponctuels.
- PA MG : Nous pourrions encourager l'équipe de soutien à poursuivre un travail de sensibilisation du monde médical d'une part par son travail quotidien au chevet des patients et d'autre part par sa présence lors des GLEM ou dodécagroupe de médecins. La PF pourrait éventuellement coordonner une offre combinant à la fois de petits modules de formation médicale liés aux soins palliatifs et des études de cas présentées par nos infirmières.
Aussi, la plate-forme pourrait avoir un rôle dans cette sensibilisation. D'une part, nous souhaitons profiter du travail accompli lors du projet réseau (cf. plan wallon des soins palliatifs) pour informer les médecins généralistes des différentes offres en soins palliatifs, via le dépliant "réseau". D'autre part, la PF prendrait un contact avec la SSMG pour voir dans quelle mesure le projet RAMPE pourrait se développer sur notre territoire.
- PA pharmaciens : réfléchir à une action commune des plates-formes à destination des pharmaciens (conférence, bulletin de liaison à destination des pharmaciens, folder d'information, ...)
- Formation : poursuite du programme annuel.

⁷ Voir une évaluation du temps consacré aux appels à projet en 2009 au point 13 du présent rapport.



**Partie III – Les activités "appels à projet"
menées en fonction des missions définies
dans l'arrêté de subvention de la Région
wallonne**



6. Initiative / missions RW

= Point sur l'état d'avancement des projets en date du 31 décembre 2009. Ils seront clôturés le 30 septembre 2010.

6.1. Formation de base des aides-familiales

- Février 2009 : identification de la demande des services⁸ faite sur base d'un questionnaire écrit adressé par e-mail aux différents services du territoire.⁹
- 2 avril 2009 : réunion avec la PF du BW et de Tournai pour travailler un cahier de charge commun pour la formation des AF. Suite à cette réunion, S. Hastir a travaillé en collaboration avec les deux autres plates-formes pour aboutir au cahier de charge définitif¹⁰
- 18/06/2009 : lors de la Commission Domicile, présentation en détail du plan wallon en faveur des soins palliatifs.
- Mai 2009 : appel à des centres de formations pour l'organisation pratique de 3 formations de base de 40 heures accueillant chacune 16 participants.
- Juin – Juillet 2009 : négociation avec les centres de formations pour arriver à un consensus concernant le programme des formations, et définir un calendrier pour la planification des FB.
- Décembre 2009 : signature des conventions avec les centres de formation
- Décembre 2009 : début des inscriptions aux formations

6.2. Dynamique palliative en MR

Préalablement à la description précise de chaque projet, notons qu'une table ronde réunissant les MRPA intéressées par le plan wallon en faveur des soins palliatifs a été organisée le 7 avril 2009. Les maisons de repos ont été conviées par téléphone (appels effectués le 25 mars 2009) et ensuite par e-mail (envoyés le 27 mars 2009). Cette table ronde a permis à l'ASPPN d'identifier les projets à défendre auprès de la RW.

6.2.1. Sensibilisation et formation de base pour les MR

- Mars et Octobre 2009 : état de la demande de formation via des contacts avec les institutions
Mail de la Résidence Saint-Hubert : 5/3/2009 13.18
Fax de la Résidence Les Lauriers : 14/10/2009 10.49
Lettre de La Méridienne : 06/11/2009
- 4 institutions intéressées.
- Mai 2009 : appel à des centres de formations pour l'organisation pratique de 4 sensibilisations à partir du cahier de charge existant à l'ASPPN, outre le module médical¹¹
- Organisation de deux modules de sensibilisations de septembre à novembre pour la Résidence Saint Hubert à Bièvre (10/9, 17/9, 24/9, 8/10 et 15/10 2009) et pour les Lauriers à Wépion (du 22/10, 29/10, 12/11, 19/11 et 26/11 2009).

6.2.2. Séminaire pour les gestionnaires

- 13 juillet 2009 : réunion avec P. Debontridder pour définir le cahier de charge, suivi de plusieurs d'échange d'email (13/11/09 12.34) pour aboutir au cahier de charge définitif¹² et signature de la convention le 8/12/09.
- 30 novembre 2009 : Nous avons demandé à la Région wallonne (Courrier adressé à Madame Rensonnet Vivianne, Direction des Aînés) de reconnaître ce séminaire comme une formation validée dans le cadre de la formation continue pour les gestionnaires de MR. Nous attendons une réponse.
- A partir du 1er décembre 2009 : début des inscriptions au séminaire

⁸ Services concernés : CSD, ASD, ADMR, SPAF, CPAS de Sambreville et CPAS de Ciney.

⁹ Sur les 876 AF en Province de Namur, 587 AF ont reçu une sensibilisation. 202 de ces AF étaient intéressées par une formation de base. D'après les préinscriptions, L'ASPPN devrait former 48 AF en 2010, ce qui représente ¼ de la demande formulée.

¹⁰ Voir cahier de charge Formation de base aides-familiales en annexe 3

¹¹ Voir cahier de charge Sensibilisation MR en annexe 4

¹² Voir cahier de charge du séminaire pour les gestionnaires en annexe 5



6.2.3. Arbres des résistances

- 27 mai 2009 et le 5 juin 2009: participation des coordinatrices & psy à la formation aux méthodes créatives
- Impression et achats de 312 manuels et affiches
- Diffusion aux EMSP (30 avril 2009), aux MR et MRS lors de la concertation périodique (24 avril 2009) et aux membres de l'ASPPN lors de l'Assemblée générale du 16 juin 2009.
- 4^{ème} trimestre 2009 : Rédaction d'un courrier pour annoncer les animations à la demande en institution.

6.2.4. Équipe de volontaires

- Mai – juin – juillet 2009 : rédaction d'une charte des volontaires & rencontre de l'asbl CRIS à Verviers pour nous aider dans notre réflexion (14/07/2009)
- Mai – juin 2009 : rédaction des annonces publicitaire, demande de devis aux annonceurs, mise en page d'une affiche promotionnelle, impression de nos annonces dans les journaux suivants : Vlan emploi (09/06/09), Passe-partout (10/06/09 et 24/06/09), Le Ligueur (10/06/2009) et En Marche (18/06/2009). L'affiche a été envoyée dans les structures suivantes : cinq maisons médicales du Grand Namur, huit secrétariats de l'UTAN, huit administrations communales et deux centres culturels. Les affiches ont aussi été placardées par le personnel de l'ASPPN dans les pharmacies du territoire, dans les commerces du centre de Namur, ... Un journaliste de la RTBF a fait un reportage radio sur l'ASPPN et l'équipe de volontaires en construction (diffusé le 31 juillet 2009 sur les ondes de Vivacité).
- De septembre à décembre 2009 : recrutement et sélection des candidats (22 courriers reçus, 17 personnes rencontrées lors de deux entretiens avec la directrice et ensuite avec les psychologues, 13 inscrits potentiels à la formation)
- Mai 2009 : prise de contact avec le centre de formation
- Décembre 2009 : définition du programme de la formation

6.3. Dynamique palliative service hospitalier (UR) et EMSP

6.3.1. Travail de développement du réseau

Lors de la table ronde du mois d'avril, les représentants des différents services ont marqué le souhait de travailler ensemble (EMSP UR ASPPN) pour garantir plus de cohérence dans une action de dynamisation du réseau palliatif, en tant que représentant des différents niveaux du secteur palliatif en Province de Namur.

- 02/04/09 : organisation d'une table ronde réunissant 18 personnes représentants toutes les EMSP et les UR de la Province ainsi que des membres de l'ASPPN.
- 2^{ème} trimestre 2009 : recherche d'un prestataire extérieure pour diriger le projet.
- 17/09/2009 : Lancement du projet (26 pers.) : présentation des axes de travail et de la méthodologie utilisée pour y aboutir.
- Septembre et octobre 2009 : 30 entretiens individuels (3 personnes par équipe et tous les membres de l'ASPPN) pour établir le diagnostic organisationnel.
- 29/10/2009 : rendu de diagnostic (28 pers.) pour mettre en évidence les projets prioritaires.
- 04/12/2009 : remise d'un plan de projet¹³ à l'ensemble des membres du réseau
- Décembre 2009 : planification d'un calendrier permettant la mise en œuvre des projets en 2010.

6.3.2. Folder soins de plaie

La conception du folder "soins de plaie" a été coordonnée par la PF de Liège et Delta. L'ASPPN a commandé 2500 exemplaires du folder, reçu en décembre 2009.

¹³ Voir plan de projet remis aux membres du réseau en annexe 6



6.4. Psychologue APE

- Fin février 2009 : rédaction d'une monographie de fonction et dépôt d'une offre d'emploi sur le site du Forem (annonce déposée une semaine en ligne)
- Mars 2009 : réception de 53 candidatures et interview de 8 candidates le 24 mars 2009. Choix porté sur Rosalie Charlier.
- 1^{er} avril 2009 au 31 décembre 2009 : engagement de Rosalie Charlier à mi-temps, dont le travail a porté sur les points suivants :
 - ✓ organisation de formations
 - ✓ investissement dans la réflexion et la mise en œuvre des plans d'actions et des appels à projets
 - ✓ accueil des aidants proches pour des suivis individuel ou de famille¹⁴

6.5. Étude garde à domicile

- 18 juin 2009 : lors de la Commission Domicile, présentation du plan wallon en faveur des soins palliatifs et identification de la demande des services¹⁵.
- Travail avec l'ULG (FWSP et PF de Liège)
- 1^{er} octobre 2009 : Retour au sein des PF (présence de Sandra Hastir à la réunion de coordination)
- Novembre & décembre 2009 : Rencontre de chaque service¹⁶ pour leurs exposer la méthodologie utilisée lors de l'enquête et superviser la diffusion des 1^{ères} enquêtes.
- 01/11/2009 au 31/01/2010 : période de passage des questionnaires aux bénéficiaires. Au 31/12/2009, nous n'avons reçu qu'un questionnaire de la part de l'ADMR.

6.6. Collaboration ADMD

- 2^{ème} trimestre 2009 : discussion en interne à l'ASPPN pour prendre position par rapport à cette mission. Arrivée à un consensus.
- Été 2009 : Travail relatif au document : "Déclaration anticipée relative aux soins de santé et de fin de vie"¹⁷. Demande du document à la FFSP, traduction et correction de la traduction. (en lien avec Dexia Foundation et la FWSP)
- Septembre 2009 : l'ASPPN propose à l'ADMD d'imprimer la traduction du document rédigé par la FFSP et réception d'une réponse peu encourageante de l'ADMD.
- Octobre 2009 : réponse du CA de l'ASPPN à l'ADMD, afin de motiver la décision de l'ASPPN et trouver un point d'accord avec l'ADMD concernant ce formulaire.
- Fin décembre : réception de la réponse négative définitive de l'ADMD.

7. Évaluation

7.1. Objectifs atteints et non atteints

La période couvrant le développement de l'initiative n'étant à ce jour par encore clôturée, il apparaît prématuré de juger de la réussite ou de l'échec des actions. Les projets sont actuellement en cours et certains objectifs seront atteints en 2010. Toutefois, concernant la collaboration avec l'ADMD, il apparaît déjà, à la clôture de l'année 2009, qu'une collaboration est fortement comprise.

7.2. Difficultés rencontrées

- Les appels à projet sont menés au détriment des autres missions, tels que les plans d'actions pour les publics spécifiques (infirmiers, pharmaciens, médecins généralistes, aidants proches), l'organisation de certaines formations, ainsi que le suivi psychologique. Nous avons dû refuser des demandes, sans pouvoir les relayer

¹⁴ Nous avons centralisé les informations relatives à l'accueil psychologique aux points 9.6. et 10.2.

¹⁵ D'après l'estimation des services, nous évaluons le nombre de suivis palliatifs liés à une garde à domicile à un maximum de 26 suivis annuels.

¹⁶ Services agréés en Province de Namur : CSD Dinant Philippeville, CSD Namur, ASD Namur, ASD Walcourt, ADMR Annevoie, CPAS de Sambreville.

¹⁷ Voir traduction du document en annexe 7



vers un autre lieu d'accueil, faute d'avoir pu tisser de liens avec les autres relais (soit centres de guidances, ou services de santé mentale, ou psy indépendant).¹⁸

- Formations (AF & MR) : Nous devons faire un transfert d'enveloppe pour financer les repas lors des FB. En effet, nous n'avons trouvé de salle disponible qu'à la Marlagne où nous sommes obligés de financer les repas de midi (budget supplémentaire par formation d'environ 500€) / Arriver à un consensus programme de formation avec Sarah asbl / Honoraires très différents d'un centre de formation à l'autre
- Équipe de volontaires : Difficultés de trouver un financement récurrent pour assurer le remboursement des frais de déplacements des volontaires (solicitation des Fonds ING et CERA sans succès) / Gros investissement en temps lors de la sélection des candidats (rencontres nombreuses et pas toujours concluantes)
- Arbre des résistances : Difficulté de présenter un outil sans avoir eu la possibilité de se l'approprier et de le travailler régulièrement / Manque de temps pour se déplacer en MRPA en 2009
- Dynamisation du réseau palliatif : Difficulté de réunir régulièrement l'ensemble des membres du réseau pour un travail conceptuel : mobilisation importante des équipes (temps - *chronos*) dont la priorité reste bien sûr l'accompagnement de personnes en fin de vie au sein de leur institution.
- Psychologue APE : statut d'engagement précaire (CDD) – De plus, la psychologue n'a pas pu s'investir pleinement dans l'accueil de suivis psychologiques en raison de la charge de travail importante liée à la mise en œuvre des appels à projets.
- Étude GAD : Nombre de suivis peu important : besoin d'une GAD pour les maladies graves, maladies chroniques, maladies longues durées, et moins en soins palliatifs où souvent les familles sont présentes pour les derniers moments.
- Collaboration ADMD : L'ADMD ne souhaite pas travailler à partir du document de la FFSP.

7.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Évaluation à déterminer en fin de période : 30 septembre 2010

8. Perspectives 2010

- Formation de base AF : déroulement des 3 modules de sensibilisation en 2010 et présence d'une psychologue ou d'une coordinatrice de l'ASPPN pour assurer le rôle de fil rouge.
- Sensibilisation & FB en MR : poursuite de l'organisation des formations et gestion des inscriptions.
- Séminaire pour les gestionnaires de MR : déroulement du séminaire en février, mars et septembre 2009. 16 places disponibles - inscriptions en cours
- Équipe de volontaires : formation à planifier au printemps, et début des accompagnements en septembre 2010 / Réflexion quant au cadre de la supervision de cette équipe.
- Arbre des résistances : Préparation d'un support PowerPoint propre à l'ASPPN pour l'animation en MRPA
- Dynamisation du réseau palliatif : Mise en œuvre des projets prioritaires¹⁹
- Folder Soins de plaies : Diffusion du dépliant auprès du public cible
- Psychologue APE : renouvellement du contrat de Rosalie Charlier de janvier à décembre 2010
- Étude GAD : diffusion de l'enquête auprès des bénéficiaires via les services (01/11/2009 au 31/01/2010) période d'enquête à prolonger d'au moins trois mois. Envisager de renforcer cette enquête par des focus groupe → à définir avec la FWSP et l'ULg.

¹⁸ Voir évaluation du temps investi dans les appels à projet au point 13

¹⁹ Cf. annexe 6



Partie III – Autres activités développées par l'Association



9. Initiative / Activités complémentaires

9.1. Commission EMSP

Cette commission permet aux différentes équipes mobiles intra hospitalières en Province de Namur de se rencontrer et d'échanger sur leur vécu propre. Deux réunions ont été organisées en 2009 (30 avril et 19 novembre 2009).

- 30 avril : Les aspects de communication et de pédagogie des soins palliatifs
- 19 novembre : Vision du film "La position du Lion couché" et débat.

9.2. Commission volontariat

La commission s'est réunie les 7 janvier, 6 mai et 9 septembre 2009, pour faire le point sur les formations en cours et les prochaines formations à envisager pour les bénévoles en soins palliatifs. Travail sur l'organisation de formations et sur une journée inter-équipes sur "Mes ressources au service de mon bénévolat", le samedi 24 octobre 2009²⁰

9.3. Commission Domicile

La commission s'est réunie les 13 janvier, 18 juin et 29 octobre 2009. Elle s'est surtout penchée sur l'organisation pratique des sensibilisations pour les aides familiales, sur l'évaluation des besoins des assistantes sociales. Le *turnover* important au sein des équipes d'aides-familiales nous pousse à poursuivre les modules de sensibilisation.

De plus, en 2009, nous avons centralisé les informations relatives aux appels à projets AF et GAD lors des réunions de la Commission domicile.

9.4. Comité d'éthique local

En 2008, le Comité d'éthique de l'ASPPN s'est orienté vers un autre fonctionnement. Constatant l'absence de demande sur le terrain et la création à la FWSP (Namur) d'un comité d'éthique régional auquel participe V. Vandenhoute, président du Comité de Namur, il a été décidé par les membres du comité de fonctionner différemment à l'avenir. Au lieu de se réunir à dates fixes, sans demande du terrain, création d'un pool de volontaires pour intervenir en cas de demande du terrain. Aucune demande n'a été formulée à cette cellule en 2009.

9.5. Actions pour les MRS

- Sensibilisations²¹
- Concertation périodique annuelle à laquelle toutes les MR MRS sont invitées.
 - Thème : "La créativité au service du soin".
 - Intervenant : Nathalie Legaye, coordinatrice de la PF de Liège et initiatrice du manuel "Arbre des résistances"
 - Contenu : Dans un 1^{er} temps, conférence de Nathalie Legaye d'une part sur le projet aboutissant au manuel de l'arbre des résistances et d'autre part sur les méthodes créatives utilisables au quotidien par les soignants pour la résolution de problème. Dans un 2^d temps, travail en sous groupe à partir d'un cas pratique et utilisation de 3 méthodes créatives pour arriver à une solution au problème : la méthode des chapeaux de *de* Bono, le brainstorming et le jeu de rôle. Finalement, mise en commun des solutions trouvées.
 - Organisation pratique : le jeudi 23 avril 2009 2008, de 13h30 à 16h30, au CHR de Namur.
- Formation spécifique sur l'Humanitude.²²
- Groupes de parole proposés, de manière régulière dans certaines institutions à leur demande.²³

²⁰ Voir aussi point 3.8. concernant les formations

²¹ Voir point 3.8 concernant les formations

²² Voir point 3.8. concernant les formations

²³ Voir points 9.6. et 10.2.



9.6. Accueil psy et suivis proposés pour les institutions

9.6.1. Accueil et accompagnement pour les aidants et les familles

- 154 entretiens de patients palliatifs, familles et proches avant/après le décès pour 21 prises en charge nouvelles, 5 anciennes de 2008, lieu de la prestation : domicile ou association → Moyenne de 6 rencontres annuelles par suivi.
 - 88% des demandes assurées par la psychologue de la PF
 - 12% des demandes assurées par la psychologue APE
- Soutien téléphonique : 9 heures (6 x 1h30) pour un seul suivi
- Refus de demande car pas de place disponible : 10 (alors que pas de publicité autour de ce type d'accompagnement).
- Relais :
 - Peu, pas de psychologue travaillant à domicile dans la province de Namur et intervenant rapidement (relais vers des pys ayant accepté l'intervention laissés fréquemment sans suite),
 - Essai de recruter des intervenants (nécessite une rencontre pour discuter de leur cadre de travail, leur formation, le type de prise en charge accepté, le coût à la prestation,...) mais il faut du temps !
- Origines des demandes : médecins traitants, infirmiers de première ligne (services de soins à domicile ou indépendants), infirmiers de l'équipe de soutien, psychologues de structures hospitalières ou unités résidentielles, les psychologues indépendants, personnes, des proches (mari, compagnon, enfants adultes, voisins, connaissances) ...

9.6.2. Suivis pour les institutions

- Groupes de parole :
 - Services de soins à domicile (Aides familiales (que des LP ponctuels) et une équipe d'infirmières en SP) : 9 rencontres
 - Service de gardes à domicile : 2 rencontres
 - 3 MRS : 10 rencontres (que des GP réguliers)
 - Institution hospitalière (pour bénévoles en SP) : 10 rencontres
- Soutiens ponctuels : 5 personnes en supervision autour de situations de fin de vie difficile, pour 17 séances
- 95% des suivis sont assurés par la psychologue de l'ASPPN et 5% assurés par la psychologue APE.

9.6.3. Autres

- Suivi d'un mémoire et participation à la défense de mémoire d'une futur infirmière-cadre « Un groupe de parole dans une unité de soins oncologie-hématologie : rêve ou réalité ? » (CPSI)
- Collaboration avec l'équipe de soutien de la PF par une participation aux réunions médicales et une co-intervention sur le terrain

9.7. Unité de documentation

- Recherche des ouvrages récents pour compléter l'unité de documentation.
- Classement des ouvrages par catégorie
- Accueil des étudiants et conseil dans leurs TFE ou mémoire.
- Conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.



10. Évaluation

10.1. Objectifs atteints et non atteints

Les groupes de travail nous permettent de rester en contact avec les acteurs de terrain et d'être à l'écoute de leurs attentes. Nous sommes satisfaits d'avoir pu maintenir ces réunions en 2009 malgré la charge de travail supplémentaire liée aux appels à projets. Concernant les soutiens psy, une dizaine de demandes n'ont pas abouti, faute de temps.

10.2. Difficultés rencontrées

- Soutien psychologique :
 - Sortie d'hôpital rapide sans structure appropriée au domicile (les pys d'hôpitaux restent dans les hôpitaux)
 - Le coût des prestations des indépendants est trop élevé pour certains publics
 - Refus par des psychologues indépendants de prise en charge palliative (demande du temps, de la collaboration avec les différents intervenants sans pécule de prestation) ou de prestation au domicile.
 - Le temps de déplacement au domicile de la personne (parfois deux heures de déplacement pour une heure d'entretien sur place)
 - Personne endeuillée mal n'appelant à l'aide que par des médicaments via le médecin traitant et pas plus. D'où risque parfois d'une "chronicisation" de leur état... Or, une collaboration avec les équipes de soutien permettrait de déceler les personnes à risque pour le deuil.

10.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les missions développées dans ce point apparaissent comme la base même du travail de réseau. Les Commissions sont le lieu où se créer le lien avec les acteurs de terrain, garantie de la pertinence des actions menées.

11. Perspectives

- Poursuite de ces projets dans les années à venir.
- La Commission des EMSP pourrait se transformer en une Commission Réseau réunissant tous les acteurs des soins palliatifs (ES, UR et EMSP)



Partie IV : Données chiffrées



12. Programme formation 2009, avec heures et nombre de personnes formées

Intitulé de formation	Public	Nombre de participants	Dates	Heures	Formateurs
Formation spécifique <i>La Philosophie de l'Humanitude©</i>	Bénévoles	16	30 avril 2009	7	Anne-Sophie Hubaux
Formation spécifique <i>Nos peurs, ces richesses méconnues</i>	Bénévoles	16	6 et 20 octobre 2009	14	Mathilde Larondelle
Formation spécifique <i>Mes ressources au service de mon bénévolat</i>	Bénévoles	40	24 octobre 2009	6	Yulika Wery, Fondation contre le Cancer, Claudine Pêcheux, Jeff Stocke, Nicole Henriët, Hanotte Isabelle, Pierre Martens, Georges Gonnay → coordonné par Michelle Mabilie et Caroline Coolen
Sensibilisation SP	Aides familiales Namur	18	27 janvier 2009 5, 10 et 16 février 2009	14	E. Vermeer, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	Aides familiales Dinant	20	3, 9, 17, 23 mars 2009	14	E. Vermeer, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	Aides familiales Philippeville Dinant	22	2, 8, 16, 22 juin 2009	14	E. Vermeer, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	Aides familiales Namur	21	6, 12, 20, 26 octobre 2009	14	E. Vermeer, P. Debontridder, ES
Information Concertation périodique <i>La créativité au service du soin</i>	MR MRS	63	23 avril 2009	3	Nathalie Legaye
Sensibilisation SP	MR MRS à Namur	17	13, 20 et 27 janvier 2009 3, 17 février et 3 mars 2009	18	E. Vermeer, AF Chapelle, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	MR MRS à Namur	17	5, 12, 19, 26 mai 2009 2 et 9 juin 2009		E. Vermeer, AF Chapelle, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	MR MRS à Namur	16	10, 17 et 24 nov. 2009 1, 8, 15 déc. 2009	18	E. Vermeer, AF Chapelle, P. Debontridder, ES
Sensibilisation SP	MR MRS – les Chardonnerets	14	5, 12, 19, 26 mars 2009 et 2 et 23 avril 2009	18	Cancer et psychologie : Régine Hardy, Marie-Paule Ernotte et F. Beckers

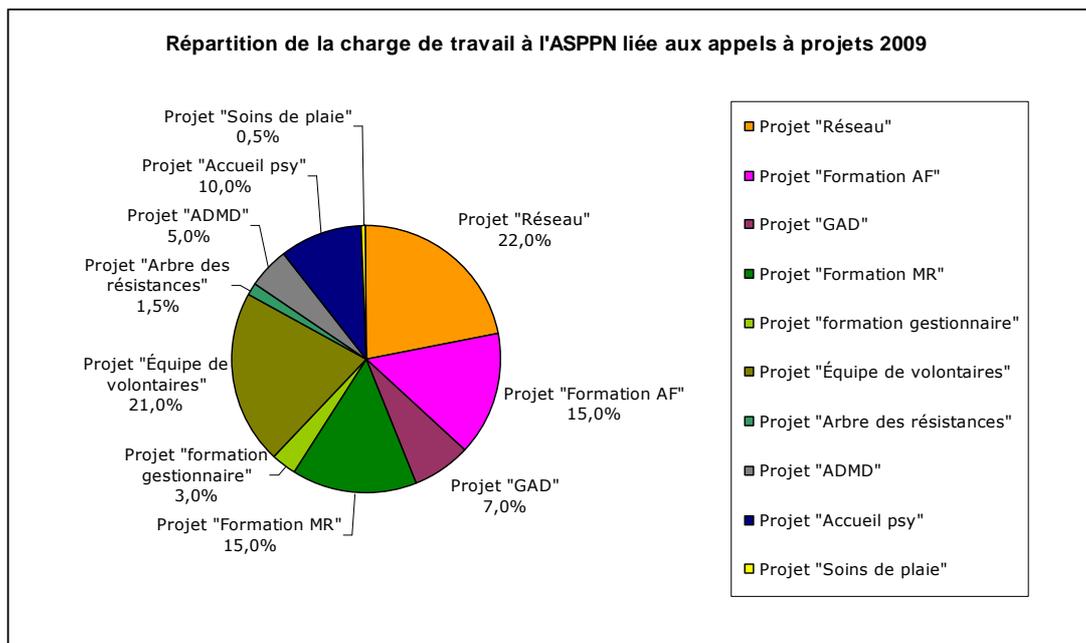


Intitulé de formation	Public	Nombre de participants	Dates	Heures	Formateurs
Sensibilisation SP	MR MRS – La Cloisière	16	5, 12, 19, 26 mai et 2 juin 2009	15	Cancer et psychologie
Formation spécifique <i>La Philosophie de l'Humanité©</i>	MR MRS	16	12 et 13 février 2009	14	Anne-Sophie Hubaux
Sensibilisation SP	Éducateurs : Centres d'Accueil de Bouge	10	10, 17, 24 et 31 mars 2009	16	P. Debontridder et ES
Information Concertation périodique <i>La créativité au service du soin</i>	Éducateurs : Centres d'Accueil de Bouge	11	16, 23, 30 juin et 2 juillet 2009	16	P. Debontridder et ES
Formation de base	Tout public	17	15 & 29 septembre, 13 & 27 octobre, 10 & 24 novembre & 10 décembre 2009	49	Sandra Hastir, Paul Mathieu, Patricia De Bontridder, I. Houbart, AF Chapelle, Claudine Mahieu, Marie-Françoise Haber, Françoise Dachelet, Kathleen Hargot, JM Longneaux, M. Mabilie, Albert Guigui, J-Ch Ducène, M. Hernu, D. Jacquemin
Sensibilisations organisées dans le cadre des appels à projets					
Sensibilisation SP	MRPA – Résidence Saint Hubert	16	10, 17, 24 Septembre 1, 8, 15 octobre 2009	18	Cancer et psychologie : Bernadette Feroumont, Cédric Roppe
Sensibilisation SP	MRPA – Les Lauriers	14	22, 29 octobre et 12, 19 et 26 novembre 2009	15	Cancer et psychologie : Régine Hardy, Nathalie Breesch



13. Évaluation du temps de travail investi dans les appels à projet

Nous évaluons que le travail investi pour les appels à projets sur l'année 2009 correspond à **38h/semaine** (19h pour la psychologue APE, 10h pour la directrice et 9h pour la coordinatrice), réparties de la sorte : 22% = 8h20 = Projet "réseau" / 21% = 8h00 = Projet "Équipe de volontaires" / 15% = 5h42 = Projet "Formation AF" / 15% = 5h42 = Projet "Formation MR" / 11% = 3h48 = Projet "Accueil psy" / 7% = 2h40 = Projet "GAD" / 5% = 1h54 = Projet "ADMD" / 3% = 1h08 = Projet "Formation gestionnaire" / 1.5% = 0h34 = Projet "Arbre des résistances" / 0.5% = 0h12 = Projet "Soins de plaie"



Type de travail nécessaire :

- Mise à jour de listings
- Appel téléphonique pour sondage
- Écriture, envoi et suivi e-mail
- Organisation et préparation table ronde
- Présence à la table ronde et suivis (PV)
- Rédaction des appels à projets - 1er version, 2ème version, 3ème version
- Discussion à propos des AP en réunion de coordination et lors des réunions à la FWSP
- Discussion à propos des AP en réunion interne
- Réunions avec d'autres plates-formes ou asbl pour projet commun
- Recherche de prestataires / centre de formation
- Rédaction et/ou relecture de convention
- Rédaction ou relecture de document
- Annonce et/ou diffusion des projets finalisés auprès des prestataires (courrier, rencontres, présentation officielle au sein des services, contacts téléphoniques,...)
- Travail de réflexion pour la mise en œuvre des projets (réunion à préparer et en assurer le suivi + coordination des actions menées)
- Promotion, recrutement, et rencontre de bénévoles
- ...

En 2009, les **appels à projets** ont représentés plus de **40% de la charge totale de travail de l'ASPPN**.



Conclusions



14. Évaluation globale

La charge de travail globale s'est intensifiée en 2009 en raison du Plan wallon en faveur des soins palliatifs, et souhaitons pouvoir revenir aux missions prioritaires²⁴ de l'ASPPN rapidement et/ou augmenter le volume du personnel de coordination.

L'équipe de l'ASPPN a investi beaucoup d'énergie dans le développement de l'ensemble des missions qui lui étaient confiées. Nous sommes donc satisfaits du résultat obtenu, compte tenu des ressources humaines à notre disposition. Toutefois, nous souhaitons pouvoir nous atteler, (une fois le plan wallon en faveur des soins palliatifs clôturé) d'une part au développement des plans d'actions destinés à des publics spécifiques et d'autre part au suivi des commissions existantes à l'ASPPN.

15. Perspectives et objectifs à court et long terme

- Poursuite des projets en cours et finalisation.
- Participation au salon de l'éducation en octobre du 20 au 24 octobre 2010.
- Investissement dans la construction d'un colloque régional en 2011 avec la PF du Luxembourg.

²⁴ Cf. arrêté royal définissant les missions des associations en soins palliatifs. Voir point 1.1.



Annexes



ANNEXE 1

Formation : Écouter les aidants proches pour mieux les soutenir

Mardi 17 novembre 2009 de 13h à 17h, à l'hôtel de ville de Namur

Partie 1 : présentations théoriques

Définition de l'aidant proche

PowerPoint avec présentation des 3 asbl :

- Aidants proches asbl : source d'informations générales concernant l'Aidant Proche, permanence psychosociale, et recherche d'un statut juridique, fiscal et social de l'Aidant Proche
 - Union des villes et communes de Wallonie : organise des formations Aidants Proches destinées aux Services d'Aide aux Familles
 - Croix rouge de Belgique : HESTIA est une activité d'accompagnement et de soutien relationnel à domicile (surtout volontariat contre l'isolement social avec situation de précarité, mais aussi pour permettre à l'Aidant Proche de « souffler »)
- ⇒ Objectif commun : donner à l'aidant un rôle d'acteur

Présentation de chaque participant : confusion générale quant au sujet proposé de la formation. En effet, la plupart des participants pensaient être formés à l'écoute des aidants proches, venaient pour acquérir des outils pour accompagner au mieux les AP, alors qu'il s'agissait plutôt d'une réflexion et d'une prise de conscience de la réalité et des difficultés à être AP, et de l'importance de services qui puissent les soutenir ».

Présentation d'une étude « écouter les Aidants proches pour mieux les soutenir » :

- Profil des AP
- Conciliation emploi – famille
- Profil des personnes aidées
- Quel type d'aide prodiguée
- Le poids de l'aide et son impact sur la vie professionnelle et la vie privée
- Ce qui pose le plus problème...

Partie 2 : réflexion en sous-groupes

Décrire le cadre de la sphère d'activité, la fonction, le rôle dans le système, la relation avec la personne aidée, la reconnaissance et les attentes de :

- L'aidant proche
- L'intervenant professionnel
- L'intervenant volontaire

Par rapport à l'accompagnement d'une personne dépendante.

Conclusion

Réflexion intéressante, rencontres avec différentes personnes proposant des possibilités d'aide pour AP et personnes isolées au domicile. Prise de conscience de l'urgence de donner un statut aux AP !

Par contre, déception par rapport au thème annoncé de « formation ». IL s'agissait plus d'un état des lieux.



ANNEXE 2

22 septembre 2009

Brainstorming ES ASPPN

Présence : Claudine Mahieu, Gérard Mandin, Marilynne Quinart, Nathalie Degraeuwe, Marie-Françoise Haber, Michelle Mabelle, Caroline Coolen.

Cadre

Projet de composer un **dossier** à destination des **infirmier(e)s de 1^{ère} ligne** dans le **bulletin de liaison régional**, coordonné par la PF de Reliance mais auquel tous les territoires en RW s'associeraient.

Objectif

1. Définir un **plan**, avec des articles-clés à insérer dans le bulletin de liaison.
2. Rassembler un maximum d'**adresses postales**

Échéance

- o 1^{er} octobre = mise en commun des idées de toutes les équipes et mise en évidence des articles essentiels → répartition des articles à écrire entre les PF et/ou ES.
- o Oct., Nov. & déc. 2009 = rédaction des articles
- o Janvier – février 2010 = relecture et mise en commun
- o Mars 2010 = parution du bulletin de liaison

Propositions

Idée I

Essayer de répondre aux questions suivantes : *Qu'est-ce qui change quand un patient entre en soins palliatifs* :

- o *D'un point de vue administratif?*
- o *D'un point de vue des obligations?*
- o *D'un point de vue de la prise en charge et des soins?*

Idée II

Un article pour clarifier les **démarches administratives** à entreprendre lors du passage vers le statut "patient palliatif" :

- o Où trouver les formulaires et à qui les adresser?
- o Qui remplit les formulaires?
- o Rappeler la nécessité de l'accord et de l'investissement du médecin traitant
- o Est-ce qu'il vaut mieux envoyer le document par la poste ou le déposer à la mutuelle?
- o À partir de quelle date les professionnels sont-ils couverts par ce statut palliatif (code à apposer sur le ticket modérateur): la date du cachet de la poste ou la date de réception du document à la mutuelle ou la date à laquelle le médecin reçoit un accusé de réception?
- o Le patient paye-t-il son médecin traitant et est remboursé par la suite ou le médecin traitant ne se fait pas payer par le patient mais directement par l'organisme assureur?
- o Lorsque l'infirmière de 1^{ère} ligne demande le forfait, est-elle obligée de collaborer avec l'équipe de soutien?
- o ...

Idée III

Redéfinition du **rôle de chacun** sous la forme d'un dialogue entre des professionnels (différence et complémentarité) : infirmière de 1^{ère} ligne, infirmière spécialisée en soins palliatifs et de 1^{ère} ligne, infirmière de l'équipe de soutien en soins palliatifs (2^{de} ligne).

Éventuellement orienter le dialogue autour d'une situation clinique bien précise → c'est délicat de donner des définitions de chaque acteur si on évolue uniquement dans une des 2 sphères (en 1^{ère} ou en 2^{de} ligne). D'où l'intérêt de travailler ce type d'article en écho avec des réalités de terrain et des témoignages de la 1^{re} ligne → les membres de l'équipe de soutien pourraient dès à présent glaner sur le terrain des tranches de vie réelle qui pourraient se retrouver dans le BL → sorte de petit sondage. (à confirmer après la réunion du 1^{er} octobre)

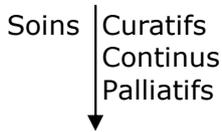
A propos de la définition du rôle de la 2^{de} ligne, insister sur :



- le rôle de soutien mais aussi de relais, afin d'aider les soignants en place à mettre de la distance et prendre du recul.
- la 2^{de} ligne n'est pas là pour prendre la place de la 1^{ère} ligne, ou lui donner des leçons, mais vient en complément lors d'une étape spécifique de l'évolution du patient.
- Préoccupation autour du confort et du bien être du patient

Idée IV

Repréciser l'évolution des **étapes dans la prise en charge** du patient :



L'équipe de soutien vient à la fin pour soutenir une infirmière de 1^{ère} ligne qui était déjà présente dans le curatifs et les soins continus. → Insister sur la valeur de la relation existante.

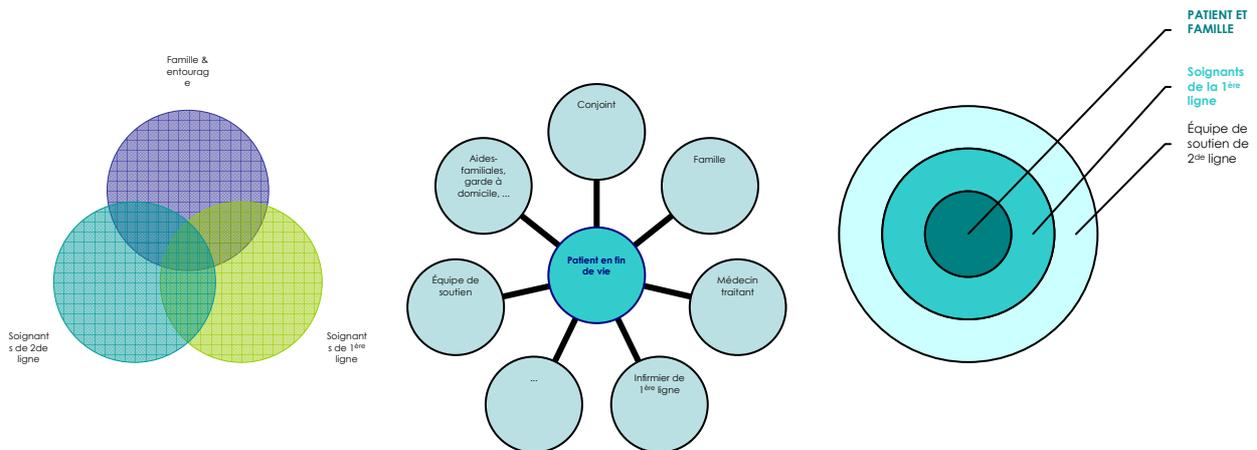
Idée V

Autour de la **théorie des besoins**, mettre en lumière qu'en fin de vie, les besoins changent. → A-t-on une autre attitude face au patient palliatif? Si ses besoins changent, le soignant doit adapter ses habitudes.

Par ex. : Faire la toilette quotidienne quand on est dans le curatif. Mais lorsqu'on entre en palliatif, si le patient n'a plus envie d'être lavé chaque jour (fatigue, douleur, ...), posons-nous la question de l'intérêt de cette toilette quotidienne.

Idée VI

Essayer de représenter dans un **schéma** les **collaborations possibles au domicile** du patient, en veillant à ne représenter aucune hiérarchie, mais insister sur le rôle essentiel de chacun.



Idée VII

On pourrait clôturer le BL en réfléchissant autour de la notion du sentiment de **réussite d'un suivi palliatif** : lorsqu'un suivi se clôture, qu'est-ce qui me fait dire que ce suivi est réussi ou est un échec → autour de la notion de respect, de communication, de collaboration + notion de subjectivité de ce sentiment → essayer d'objectiver cette évaluation.



ANNEXE 3

Formation de Base en Soins Palliatifs pour les Aides Familiales – Cahier des Charges

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl

PREAMBULE : parmi les missions confiées par la Région wallonne à l'ensemble des plates-formes de soins palliatifs, figure la formation des aides familiales. L'objectif de cette mission est que tous les services d'aide aux familles bénéficient à terme d'un personnel de référence en matière de soins palliatifs. Pour atteindre cet objectif, les plates-formes souhaitent mettre en place une Formation de Base **pluridisciplinaire** et **spécifiquement élaborée en fonction du public-cible**.

MODALITES PRATIQUES	
PUBLIC - CIBLE	Aides-familiales – groupes comptant de 12 (min) à 16 (max) participantes
PERIODICITE SOUHAITEE	6 modules par session de Formation, répartis à raison d'un module par semaine, de préférence le mardi ou le jeudi. Chaque journée de formation se déroulera entre 09h00 et 16h30 (pause de midi à prévoir)
NOMBRE DE SESSIONS	A priori une dizaine (3 en Province de Namur, 3 en Brabant wallon, 3 en Hainaut occidental), réparties de septembre 2009 à septembre 2010 (à confirmer en fonction du nombre de participantes)
LIEUX DE FORMATION	Province du Brabant wallon, du Hainaut occidental et de Namur
PARTICULARITES	Pour chaque module de la Formation de Base, il sera essentiel de varier l'apport théorique avec des mises en pratiques des savoirs acquis

PROGRAMME	
Module 1 – Introduction / Domaine Socio-légal (1 jour) Remarque : il est impératif de débiter la session de Formation par ce module	
INTERVENANT	Infirmier(ière), ou Psychologue, ou Juriste spécialisé(e) en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Pouvoir identifier les valeurs, les principes et les règles qui inspirent les soins palliatifs et les différentes structures du réseau palliatif Définition du concept des soins palliatifs; recadrage des <i>a priori</i> concernant les soins palliatifs (euthanasie "déguisée", soins palliatifs = cancer, ...) Historique des soins palliatifs (C. Saunders et E. Kübler-Ross) et développement en Belgique Définition des terrains «soins palliatifs» : les unités résidentielles, les équipes mobiles intra hospitalières de soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, les centres de jour en soins palliatifs, les soins palliatifs en MR-MRS Analyse des besoins d'un patient en fin de vie Quelques notions : respect de l'autre, dimension spirituelle, qualité de vie, impuissance (avec illustrations) Aspect légal (loi sur les soins palliatifs, euthanasie, droit du patient, ... + exemples concrets de l'application de la loi) Aides financières (allocations, congés, ...) Conclusion : qu'est-ce que l'attitude palliative (et son interaction avec le curatif)?



Module 2 – Domaine Nursing / Soins de Confort (1 jour)	
PROFIL FORMATEUR	Infirmier(ière) spécialisé(e) en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	<p>Pouvoir reconnaître la douleur, analyser les besoins du patient; pouvoir se référer au personnel qualifié et lui faire un retour de ses observations Apprécier la qualité de vie du patient, en tenant compte de ses références personnelles</p> <p>Soins de base et qualité de vie (V. Henderson et A. Maslow) en tenant compte de la réalité et des possibilités du terrain Soins de confort et soins spécifiques en fin de vie (explications, illustrations) Présentation d'échelles de la douleur; observation pertinente et utilisation optimale du cahier de liaison Présentation et description informatives des traitements et matériels couramment utilisés dans le cadre des prises en charge palliatives (morphine, pousse-seringue, etc.) Définition du cadre : limites à l'intervention de l'aide familiale au cours de la prise en charge palliative (par ex. : soins de bouche OK, administration de médicament NON)</p> <p><u>!!! l'aide familiale n'est pas une soignante – nécessité d'adapter le contenu du module nursing en fonction de cette spécificité</u></p>
Module 3 – Domaine Relationnel (2 jours)	
PROFIL FORMATEUR	Psychologue, ou Formateur spécialisé(e) en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	<p>Pouvoir accompagner les patients et leurs proches avec efficacité et respect dans cette étape ultime de la vie</p> <p>Identifier ses propres ressources, ses limites et ses mécanismes de défense et composer avec eux : reconnaître ses émotions et les différencier de celles des patients et de leurs proches / vivre l'impuissance en distinguant bien ses limites de celles qui sont imposées par le patient, la médecine, le système de santé Développer de l'empathie à l'égard du patient et de ses proches, notions d'écoute Appliquer des techniques de communication verbale et non-verbale qui conviennent à l'accompagnement Établir une relation d'authenticité avec les patients, en abordant la question de la vérité Les étapes du deuil, travail sur ses deuils personnels Reconnaître le stress émotionnel et l'épuisement physique des membres de l'entourage</p>
Module 4 – Domaine Éthique et Spirituel (2 x ½ jour)	
PROFIL FORMATEUR	Infirmier(ière), ou Psychologue, ou Formateur spécialisé(e) en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	<p>Accueillir les questions d'ordre spirituel du patient, les considérer comme une dimension importante de la personne</p> <p>Distinguer les valeurs, les mythes, les rites et les croyances de différentes communautés culturelles ou philosophiques en relation avec la maladie et la mort Accueillir les croyances et les questionnements du patient et des proches Accepter son propre questionnement spirituel et existentiel</p> <p>Intervenir, en fonctions des valeurs, des principes et des règles d'éthique qui régissent les soins palliatifs</p> <p>Accueillir avec respect et discernement les demandes des patients et des proches, même lorsque ces demandes vont à l'encontre des valeurs personnelles de l'AF Reconnaître la dimension éthique des décisions et des gestes quotidiens</p>



Module 5 – Domaine Travail en Équipe (1 jour)	
Remarque : il est impératif de terminer la session de Formation par ce module	
PROFIL FORMATEUR	Infirmier(ière), ou Psychologue, ou Formateur spécialisé(e) en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	<p>Être capable de travailler en équipe dans la perspective d'une prise en charge globale du patient et favoriser la continuité des soins</p> <p>Partager les informations utiles avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, et favoriser de la sorte la continuité des soins (terminologie commune, communication, évaluation du travail fourni en équipe)</p> <p>Intégrations de la notion de travail en équipe dans le contexte particulier de la prise en charge palliative (conditions de travail, difficultés et richesses du travail en interdisciplinarité)</p> <p>Travailler avec d'autres dans le respect du rôle de chacun (reconnaître sa place dans l'équipe, reconnaître la place des proches et du patient, reconnaître ses limites dans un accompagnement et en référer s'il y a lieu, demander de l'aide à la personne adéquate le cas échéant)</p>

Rem (*) : lorsque le nombre d'heures à consacrer à un module particulier n'est pas suffisant pour aborder l'ensemble des thèmes énumérés, il est entendu que les Formateurs peuvent effectuer un choix de priorités parmi ces thèmes. Ces choix doivent toutefois rester adaptés à la réalité professionnelle du public-cible, et ne pas s'éloigner de l'objectif de formation déterminé par les plates-formes de soins palliatifs.



ANNEXE 4

Sensibilisation aux soins palliatifs — MR MRS

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl

MODALITES PRATIQUES

PUBLIC	Soignants et paramédicaux travaillant en Maison de repos ou Maison de repos et de soins Intervenants auprès du patient palliatif
PREREQUIS	Avoir préalablement suivi au minimum une information aux soins palliatifs, soit 2 heures.
DATES ET HEURE	Le mardi de 13h30 à 16h30 Les 13/01, 20/01, 27/01, 03/02, 17/02, 03/03
LIEU	Foyer Sainte Anne, rue du belvédère 44 à 5000 Namur — Salzinnes ATTENTION : Les participants n'ont pas accès au parking du Foyer Sainte Anne
TARIFS	MRS : 80€/participant - MR : gratuit
INSCRIPTIONS	Merci de renvoyer le formulaire d'inscription dûment et lisiblement complété à l'ASPPN, rue Charles Bouvier 108 — 5004 BOUGE / Fax : 081 43 56 27 / e-mail : aspn@skynet.be

PROGRAMME

Introduction

INTERVENANT	Infirmier spécialisé en soins palliatifs ou psychologue
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Définition du concept des soins palliatifs — notion d'éthique Notion d'éthique (soins palliatifs, euthanasie, acharnement thérapeutique, ...) Historique des soins palliatifs (C. Saunders et E. Kubler-Ross) et développement en Belgique Définition des terrains soins palliatifs : les unités résidentielles, les équipes mobiles intra hospitalière de soins palliatifs, les soins palliatifs à l'hôpital, les centres de jour en soins palliatifs, les soins palliatifs en MR et MRS. Analyse des besoins d'un patient en fin de vie Conclusion : attitude palliative (interaction avec le curatif), états palliatifs en MR et MRS, apports aux résidents

Module Médical

PROFIL FORMATEUR	Médecin ou infirmier
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Identifier la douleur (symptomatologie) et prémices de réponses à y apporter Evaluation et traitement des symptômes (échelles de la douleur) : constipation, déshydratation, escarres, comportements agressifs, ... Les différents types de démence en fin de vie Les soins de base Les techniques spécifiques et actualisation médicamenteuse



Module Nursing	
PROFIL FORMATEUR	infirmier
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Description des soins de confort susceptibles d'être apportés aux résidents Soins de base et qualité de vie (V. Henderson et A. Maslow) en tenant compte de la réalité et des possibilités du terrain Identification des altérations affectant les fonctions corporelles, des symptômes altérant la qualité de vie et des urgences cliniques en soins palliatifs Soins de confort appliqués et soins spécifiques en fin de vie (traitement actualisé) Description des apports possibles des divers professionnels de la santé pour améliorer la prise en charge du patient Identification des besoins et des difficultés de la personne mourante et de ses proches en tenant compte de la spécificité du lieu de vie
Module relationnel	
PROFIL FORMATEUR	psychologue
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Prise de conscience du rôle unique et spécifique de chacun dans la prise en charge palliative. L'équipe interdisciplinaire (approche théorique) : définition et objectif (ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas) – approche de différents thèmes (processus dynamique, consensus, élaboration d'un plan d'intervention, communication, partage d'informations, évaluation, ...) – collaboration avec les équipes des autres structures (allers-retours entre unités résidentielles, MR-MRS, hôpital, domicile). L'équipe dans notre réalité quotidienne : identifier les fonctionnements, le cadre et les repères L'équipe et moi : les différentes personnalités dans l'équipe (reconnaître sa place dans l'équipe, reconnaître ses limites et ses possibilités).
Module Travail en équipe	
PROFIL FORMATEUR	psychologue
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Prise de conscience personnelle des possibilités d'écoute et de communication verbale et non-verbale. Psychologie du mourir et du deuil Analyse de la relation soignant soigné (données pour le soignant : limites et distances, droits et devoirs / données pour l'équipe / données pour le soigné) Recherche de soins relationnels (présence, écoute, respect, empathie, verbal, non-verbal, ...) Relation d'aide (attitude aidante)
Module Étude de cas	
PROFIL FORMATEUR	psychologue
OBJECTIFS GÉNÉRAUX *	Approche globale du patient en fin de vie en MR-MRS - vignettes cliniques Vignettes cliniques analysées sous l'angle de l'approche globale du patient en fin de vie résidant en MR MRS Prise en compte des dimensions physiques, psychologique, spirituelle de la personne par une équipe pluridisciplinaire Évaluation orale de la sensibilisation

Rem (*): certains de ces thèmes ne peuvent être abordés en 3 heures ; le formateur procèdera à un choix de priorités.



ANNEXE 5

Séminaire pour gestionnaires en MRPA

Comment instaurer une dynamique palliative au sein de mon institution ?

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl

MODALITES PRATIQUES

PUBLIC	Gestionnaires et/ou infirmier(e)s référent en soins palliatifs, travaillant en Maison de Repos pour Personnes Âgées Maximum 16 personnes – Participation seul(e) ou en binôme (Gestionnaire + inf. Chef)
PREREQUIS	Aucun
OBJECTIF	Acquérir les outils suffisants pour construire un projet palliatif spécifique à son institution
DATES ET HEURE	Le mardi de 9h à 17h (avec 1h de pause à midi) Dates : 23 février, 23 mars et 14 septembre 2010.
LIEU	Salle Citadelle de l'Espace Kegeljan, Avenue de la Marlagne 52 à NAMUR (Salzennes) PARKING FACILE et GRATUIT : accès via la rue Henry Lecoq, à l'arrière du bâtiment
TARIF	GRATUIT
INSCRIPTION	Merci de renvoyer le formulaire d'inscription dûment et lisiblement complété avant le 15 janvier 2010 à l'ASPPN, rue Charles Bouvier 108 – 5004 BOUGE / Fax : 081 43 56 27 / e-mail : aspn@skynet.be

PROGRAMME

MISE EN PROJET D'UNE DYNAMIQUE PALLIATIVE AVEC DÉGAGEMENT DES LIGNES DE FORCE PROPRES À SON INSTITUTION

23 février et 23 mars 2010 : Fin de vie en MRPA... et Soins Palliatifs

PROFIL ANIMATEUR	Patricia De Bontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs
OBJECTIFS GÉNÉRAUX	<p>Pouvoir identifier le cadre socio-légal et définir les critères d'identification d'un patient palliatif Prendre connaissance du réseau des Soins Palliatifs et des aides légales disponibles Définir les obligations légales propres aux MRPA Identifier un patient palliatif selon son degré d'autonomie et pointer les spécificités de la démence Cibler les critères de définition et surtout d'identification du patient palliatif DANS l'institution Identifier les besoins et les difficultés de la personne mourante et de ses proches</p> <p>Identifier les moyens pour la prise en charge palliative Explorer et utiliser les moyens appropriés pour gérer l'accompagnement d'un résident en fin de vie et sa famille Cartographier les ressources internes et externes, en termes de formation, de soutien, ..., en fonction de la « culture palliative » déjà instaurée dans l'institution Nommer les résistances à entamer une prise en charge palliative Aborder le thème de « l'abandon du résident » Définir le « profil » de la patientèle de l'institution Définir les « conditions minimales » du travail interdisciplinaire</p>



	<p>Partager les différences de cadre institutionnel Identifier les différences entre institutions au niveau du fonctionnement interne (charte institutionnelle, projet de vie des résidents, ...) Cibler les convictions, valeurs, et lignes de conduite en termes de soins palliatifs, propres à chaque institution (voir le concept de « l'immunité institutionnelle ») Aborder les réalités de terrains lors du décès d'un résident, et les rituels de deuil Mettre en perspective les regards de chacun Construire un projet palliatif spécifique à son institution</p>
<p>14 septembre 2010 : Débriefing 6 mois plus tard...</p>	
<p>PROFIL ANIMATEUR</p>	<p>Patricia De Bontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs</p>
<p>OBJECTIFS GÉNÉRAUX</p>	<p>Ouvrir la discussion sur les réalités palliatives en MRPA Échanger les expériences de terrain suite à la construction du projet palliatif Partager d'éventuelles initiatives qui auraient suivis les 2 journées de séminaire Parler des difficultés rencontrées et envisager des pistes pour y remédier Évaluer l'apport de ces journées de réflexion pour soi-même, pour l'institution et pour le résident (et sa famille)</p>



ANNEXE 6

1^{ER} PROJET – PROCÉDURES DE TRANSFERT

OBJECTIF DU PROJET

Être efficace lors du transfert du patient vers une autre structure, dans un objectif d'amélioration de la prise en charge globale.
Systématiser les procédures de transfert entre les structures (EMSP – UR – Domicile) sans alourdir la charge actuelle de travail

MEMBRES DU GROUPE

Minimum 4 personnes, représentant chaque type de structures, càd :

- Au moins un membre d'une EMSP
- Au moins un membre d'une URSP
- Au moins un membre de l'ES
- Un membre de la PF

Évidemment, si plus de 4 personnes souhaitent participer à ce projet, elles sont les bienvenues.

TEMPS À INVESTIR POUR CE PROJET

- 2 ateliers → groupe de travail (= 2 x 1 jour maximum)
- Présentation des résultats de la réflexion au sein de sa propre équipe (= 2 heures)
- Présentation des résultats lors d'une séance plénière → évaluation de la procédure mise en place suite à un test par toutes les équipes. (= 1/2 journée)

COMMENT Y ARRIVER

Chaque réunion est préparée par les participants d'après un ordre du jour très détaillé, afin d'aboutir à des résultats concrets en fin de journée.

1^{er} atelier

- Identifier les étapes actuelles des procédures de transfert
- Définir les étapes idéales des procédures de transfert (max 10 étapes) en envisageant tous les cas de figures (hôpital → domicile / hôpital → UR / domicile → UR et inversement)
- Préciser le type d'informations à transmettre, réellement utiles à la prise en charge vers la nouvelle structure (données médicales, sociales, traitements,...)
- Déterminer le(s) canal(aux) à utiliser pour communiquer. Quelles informations doivent être transmises par téléphone, lesquelles par écrit (fax – dossier patient?), lesquelles lors d'une rencontre physique?
- Indiquer s'il est nécessaire de continuer à donner des nouvelles des patients transférés aux précédentes équipes.
- Nommer les raisons pour lesquelles un feedback après le transfert est important.
- Préciser la nature des données à fournir lors du feed-back (par ex. décès du patient, sentiment de la réussite ou de l'échec du transfert, difficultés et facilités liée aux transferts au niveau du timing ou des informations reçues ou ...)
- Préciser les rôles pour chacune des étapes identifiées à l'aide du modèle RACI (R = responsable de l'action, A = "Accountable" ou ultimement responsable / contrôle et approbation, C = consulté, I = Informé), par ex. : déterminer qui demande le feed-back des transferts et à quel rythme (par ex. est-ce le responsable d'équipe qui évalue périodiquement si la communication entre son équipe et les autres se déroule bien?) → afin d'éviter toute rupture de contact pour des raisons de feeling entre deux personnes. Importance de la notion d'équipe.

Compte-rendu de la réunion

Synthèse de la réunion effectuée par la PF et diffusée aux membres du groupe de travail.

Retour au sein des équipes



Les membres du groupe de travail présentent les résultats du 1^{er} atelier à leur équipe qui propose éventuellement des adaptations aux propositions faites par le groupe de travail. Les membres du groupe de travail consignent les remarques de leurs collègues et les font parvenir à la PF qui, après les avoir intégrée dans le dossier initial, fait parvenir la proposition de procédure à l'ensemble des membres du réseau le souhaitant.

Ces derniers ont une période déterminée pour faire parvenir leurs commentaires à la PF.

2^{ème} atelier

- Présenter les commentaires reçus des structures.
- Intégrer ces modifications parmi les axes du travail définis lors du 1^{er} atelier :
 - ✓ Étapes de la procédure de transfert
 - ✓ Informations à fournir
 - ✓ Feed-back
- Rédiger la trame d'un aide-mémoire à fournir aux équipes pour les aider à appliquer la méthode proposée et faciliter la mise en pratique.

Compte-rendu de la réunion

Synthèse de la réunion effectuée par la PF et diffusée aux membres du groupe de travail.

Après validation du compte-rendu et de l'aide-mémoire par ces derniers, diffusion de l'aide-mémoire à toutes les structures.

Période de test

Toutes les équipes, lors du transfert d'un patient en soins palliatifs veillent à respecter la procédure définie par le groupe de travail.

Les dysfonctionnements et les réussites sont notés en vue d'un partage lors de l'évaluation.

Évaluation

Présence de représentants d'un maximum d'équipes.

Partage concernant la mise en pratique de la procédure :

- La procédure est-elle appliquée par toutes les équipes?
- Si non, pour quelles raisons?
- Quels sont les forces de la procédure?
- Quels sont les faiblesses de la procédure?
- Quelles pistes proposent les membres du réseau pour améliorer la procédure ?
- Accord sur d'éventuels changements à la procédure.

Compte-rendu de la réunion

Synthèse de la réunion effectuée par la PF et diffusée aux membres du réseau.

Éventuelles modification de l'aide-mémoire et diffusion de la version définitive à toutes les structures.

2^{ÈME} PROJET - ACQUÉRIR DE NOUVELLES COMPÉTENCES EN COMMUNICATION

OBJECTIF DU PROJET

Organiser 2 groupes de 2 jours de formation spécifique pour les membres du réseau palliatif

Fournir aux membres du réseau palliatif des outils concrets pour renforcer leurs compétences en communication : Comment développer une relation fructueuse avec tous les interlocuteurs : recueillir de l'information, entretenir le dialogue, s'assurer que le message est bien passé et encourager la confiance.

MEMBRES DU GROUPE

Tous les membres du projet "Réseau" sont les bienvenus à ces journées de formation.



Attention, il est nécessaire de participer aux 2 journées.

ÉVALUATION DU TEMPS À INVESTIR

2 journées (9h00 – 17h00)

COMMENT Y ARRIVER

Objectif de la formation :

L'objectif de cette formation est de renforcer les compétences en communication à travers 2 journées interactives à la découverte de soi et des autres. Grâce aux modèles présentés et aux exercices proposés, chaque participant aura acquis de nouveaux outils pour mieux se connaître soi et les autres. Il disposera d'éléments concrets pour reconnaître les styles de ceux qui l'entourent et adapter sa communication de manière à faciliter une bonne compréhension mutuelle. Enfin il disposera des bases théoriques sur comment donner et recevoir un feedback constructif de manière effective et il aura mis en pratique ces nouvelles techniques de feedback dans des situations comparables aux conditions rencontrées sur le terrain.

Programme des 2 jours :

- Apprendre à adapter sa communication en fonction du style de l'autre (1 journée) : Prendre conscience de mon style personnel et des styles de ceux qui m'entourent en vue d'adapter mon mode de communication pour un meilleur fonctionnement en équipe et avec le patient grâce à l'utilisation de modèles simples et intuitifs (les styles sociaux et les méta-programmes)
- Apprendre à donner/recevoir un feedback de manière assertive, non-violente et spécifique en vue de faire évoluer les comportements grâce à l'utilisation de techniques de communication appropriées (1 journée)

Méthodologie utilisée : Les 2 journées sont centrées sur l'acquisition des fondements théoriques à travers l'expérimentation et la mise en pratique des outils proposés par des exercices individuels et en petits groupes, y compris des mises en situation tirées du vécu en soins palliatifs

Contenu abordé : La formation sera basée sur l'acquisition d'outils de coaching tels que la communication assertive, les niveaux logiques de la pyramide de Dilts, les styles sociaux, les méta-programmes et la technique dite du «sandwich».

Nombre de participants : Ce module de 2 jours de formation est destiné à maximum 16 participants de manière à bénéficier à la fois d'une bonne dynamique de groupe et du temps nécessaires pour répondre à des besoins spécifiques. C'est pourquoi nous envisageons 2 groupes de formations à des dates distinctes.

3ÈME PROJET - CLARIFIER LE RÔLE DE CHACUN ET CAMPAGNE DE COMMUNICATION

OBJECTIF DU PROJET

Préciser le rôle de chacun, identifier les points communs au réseau et créer un support de communication commun au réseau, en vue de faire connaître les acteurs en SP (EMSP, ES et URSP) avec un discours harmonisé.

MEMBRES DU GROUPE

Une personne de chaque équipe → 10 personnes

ÉVALUATION DU TEMPS À INVESTIR

3 ateliers de 4 heures

COMMENT Y ARRIVER



Identifier comment chaque équipe se définit.

Les équipes fournissent à l'ASPPN le support avec lequel elles communiquent au sein de leurs institutions ou à l'extérieur. La PF compile les données reprises sur les folders, répertorie les informations semblables à l'ensemble des équipes.

1^{er} atelier

- Définir "Réseau palliatif"
- Identifier les missions du réseau palliatif.
- Identifier la philosophie commune au réseau

2^{ème} atelier

- S'accorder sur des définitions communes des EMSP, des USP, de l'ES et de la PF
- S'accorder sur le public cible du folder : 1^{ère} ligne + patients & famille
- S'accorder sur le type d'informations à retrouver sur le folder :
 - ✓ Définition et philosophie du réseau palliatif
 - ✓ Définition du rôle de chacun (EMSP, URSP, ES, PF)
 - ✓ Schéma représentatif ou du réseau et/ou carte de la province avec icône représentant les différentes structures
 - ✓ Coordonnées de chaque service

Compte-rendu de la réunion

La PF rédige un PV de la réunion et envoie à chaque équipe les définitions sur lesquelles elles se sont accordées, en les intégrant dans une mise en page "folder". Les équipes font part de leurs derniers commentaires. La plate-forme recherche un graphiste qui met en page le folder.

3^{ème} atelier

- Finaliser les définitions mises en commun
- Accord sur la mise en page définitive du folder.

Graphisme + impression & Campagne de communication

- La plate-forme recherche un imprimeur, et supervise la mise en page du folder. Une fois le folder imprimé, il est diffusé auprès des équipes.
- La PF rédige un article sur le réseau et le travail effectué suite aux appels à projets. Cet article est mis en ligne sur le portail des soins palliatifs.
- Début octobre, à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs, un communiqué de presse est envoyé à la presse locale.

4^{ÈME} PROJET - FAIRE VIVRE LE RÉSEAU

OBJECTIF DU PROJET

Rencontrer les partenaires du réseau et échanger sur des pratiques professionnelles.

MEMBRES DU GROUPE

Un maximum de personnes de toutes les équipes

ÉVALUATION DU TEMPS À INVESTIR

1 journée pour l'activité "détente"

2 journées par an pour la formation

2 ½ jours par an (à la place de la "Commission EMSP", faire une "Commission Réseau")

COMMENT Y ARRIVER

1^{er} axe : rencontre décontractée

- Organisation par la PF d'une journée ou une demi-journée de rencontre entre les membres du réseau. Cette activité est orientée sur la détente, par ex. une promenade dans les bois, une balade en vélo, un repas champêtre, ...



- A définir :
 - ✓ Type d'activité préférée
 - ✓ Période préférée : semaine ou week-end, matin ou après-midi ou soirée
- Si l'activité engendre un coût, il devra être pris en charge individuellement, à moins que nous ne sollicitons le soutien d'une firme pharmaceutique, par ex. *MundiPharma*.

2^{ème} axe : formation continue

- Organisation de formations continues pour les membres du réseau.
- En 2010, formation via l'appel à projet
- Pour les années suivantes, nous pouvons envisager d'organiser chaque année une journée de formation avec un sujet et un formateur choisi par le réseau. Le cout de la formation sera pris en charge par les institutions.
- La PF se charge de l'organisation pratique de la formation (contact avec le formateur, gestion des inscriptions, facturation, réservation de salle, ...)

3^{ème} axe : échange de pratiques

- Échanges des pratiques professionnelles lors des réunions biannuelles.
- Remplacer les réunions EMSP par des réunions de réseau.
- Structurer les réunions :
 - ✓ Définition d'une thématique spécifique. En 2010 : "La gestion des demandes", ou "Comment se faire connaître pour générer des demandes", ou "Comment convaincre les médecins réfractaires aux soins palliatifs de faire appel aux équipes de 2^{de} ligne", "Comment vérifier si les attentes du patient correspondent à ce que nous pouvons lui offrir"
 - ✓ ¼ heure : une équipe expose deux cas impliquant la gestion de la demande. Le premier cas s'est bien passé et le second cas s'est moins bien passé.
 - ✓ 1 heure : Partage structuré entre les équipes, en reliant avec la pratique quotidienne. Identifier ce qui est positif et négatif dans les cas décrits. Identifier les enjeux de la gestion des demandes (négociation du mandat, réputation en jeu). Identifier la problématique centrale aux différents services.
 - ✓ 1 heure : orienté action → Quelles attitudes sont à maintenir et lesquelles sont à changer. (quel "contrat" passe-t-on avec les prestataires de 1^{ère} ligne, avec le patient, ... → identifier les attentes et les limites, le cadre proposé et permis)



ANNEXE 7 :

Déclarations anticipées relatives aux soins de santé et de fin de vie

Identification du déclarant

Nom et prénom :

Adresse :

Numéro de registre national :

Mes valeurs et convictions personnelles

Outre les déclarations anticipées expressément libellées ci-après, je souhaite qu'il soit toujours tenu compte des valeurs, convictions et conceptions philosophiques suivantes, auxquelles j'attache beaucoup d'importance :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Mon représentant

Désignation

Je, soussigné(e), désigne la personne suivante comme mon représentant, dans l'hypothèse où je ne pourrais pas exercer moi-même les droits qui me sont reconnus en vertu de la loi relative aux droits du patient (22/08/2002) :

Nom et prénom :

Adresse :

.....

Numéro de téléphone :

Numéro de registre national :

Établi à Date Ma signature

Acceptation

Je, soussigné(e) (*préciser les nom et prénom du représentant*), accepte la désignation en qualité de représentant et m'engage à représenter, au mieux de mes capacités, (*préciser les nom et prénom de la personne représentée*), dans le respect des déclarations anticipées reprises dans le présent document.

Établi à Date Signature du représentant désigné



Soins de santé à apporter dans le cas où je ne pourrais plus exprimer mes souhaits

Par la présente, je, soussigné(e), en pleine possession de mes facultés et sans pression exercée par des tiers, décris mes souhaits dans l'hypothèse où je ne serais plus en mesure de les exprimer moi-même (*biffer les mentions inutiles et cocher les rubriques qui sont d'application*) :

Mes souhaits concernent les circonstances suivantes :

- si je me trouvais dans un état d'inconscience irréversible
- uniquement dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté de manière irréversible et où je décéderais rapidement
- uniquement dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté de manière irréversible
- tous les cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté

Mes souhaits concernent les interventions suivantes :

- je ne souhaite pas être réanimé(e)
- je ne souhaite pas être emmené(e) à l'hôpital
- je ne souhaite pas être emmené(e) dans une unité de soins intensifs d'un hôpital
- je ne souhaite pas être branché(e) à un appareil respiratoire
- je ne souhaite pas être nourri(e) de manière artificielle si je ne peux ou ne veux plus m'alimenter par mes propres moyens
- je ne souhaite pas le prolongement de ma vie par le biais de thérapies curatives, c'est pourquoi je ne veux aucun(e) :

- | | | |
|------------------------------------|---|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> antibiotique | <input type="radio"/> intervention chirurgicale | <input type="radio"/> chimiothérapie |
| <input type="radio"/> rayonnement | <input type="radio"/> dialyse | <input type="radio"/> transplantation |
| <input type="radio"/> transfusion | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- je ne veux aucun analgésique susceptible d'entraver gravement ma lucidité
- je ne souhaite pas être soumis(e) à des thérapies expérimentales
-
-

- je souhaite qu'il soit mis fin à ma vie (euthanasie) si je me trouve dans un état d'inconscience irréversible. (*je complète à cet effet la déclaration anticipée en matière d'euthanasie en p.4*)

Après mon décès :

- Je souhaite donner mes organes à des fins de transplantation (*le cas échéant, prévenir le service communal d'état civil*)
- Je souhaite donner mon corps à la science (et en ai informé l'université))
- Je souhaite des obsèques dans le respect des modalités que j'ai déterminées en page 5.

Établi à Date Ma signature



Déclaration anticipée relative à l'euthanasie en cas d'état d'inconscience irréversible

La présente rubrique n'est complétée que si la personne souhaite expressément l'euthanasie en cas d'un état d'inconscience irréversible. Contrairement aux autres déclarations anticipées figurant dans ce document, la présente déclaration en matière d'euthanasie n'est pas contraignante. Tenez compte du fait qu'une déclaration anticipée en matière d'euthanasie n'est valable que cinq ans et doit être reconfirmée au terme de cette période. Elle peut en outre être retirée ou révisée à tout moment.

Je, soussigné(e), parfaitement sain(e) d'esprit (*biffer ci-dessous les mentions inutiles et compléter la date le cas échéant*) :

- demande, dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté, qu'un médecin pratique une euthanasie, pour autant que toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie soient satisfaites.
- reconfirme la déclaration anticipée en matière d'euthanasie, rédigée le (date)
- revois la déclaration anticipée en matière d'euthanasie, rédigée le (date)
- abroge la déclaration anticipée en matière d'euthanasie, rédigée le (date)

Établi à Date Ma signature

Les deux témoins suivants (dont au moins un n'ayant pas d'intérêt matériel à mon décès) confirment que la présente déclaration a été établie librement et sans contrainte.

	<u>Témoin 1</u>	<u>Témoin 2</u>
Nom et prénom
Adresse
Numéro de registre national
Lieu de naissance
Numéro de téléphone
Lien de parenté éventuel
Date
Signature

Si je suis physiquement incapable de rédiger et/ou de signer une déclaration anticipée, j'ai désigné en page 5, face à mes deux témoins, la personne qui consignera par écrit cette déclaration anticipée

Renseignements utiles supplémentaires

J'indique ci-dessous quelques données utiles :

Nom & adresse du médecin traitant :

Nom & adresse de personnes avec qui j'ai discuté de cette déclaration :

Hôpital de mon choix :

Personnes importantes :

Compagnie d'assurance obsèques :

Autres données complémentaires :

.....



Obsèques

Je, soussigné(e), choisis comme type d'obsèques (biffer les mentions inutiles et cocher la rubrique qui est d'application) :

- Le rituel de la conviction philosophique
l'inhumation des restes mortels
la crémation, suivie de l'inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière
la crémation, suivie du placement des cendres dans le columbarium du cimetière
la crémation, suivie de la dispersion des cendres sur la parcelle du cimetière destinée à cette fin
la crémation, suivie de la dispersion des cendres en mer territoriale belge
la crémation, suivie de la dispersion des cendres dans un autre cimetière (indiquer l'adresse)
la crémation, suivie de l'inhumation des cendres dans un endroit autre que le cimetière (indiquer l'adresse)
la crémation, suivie de la conservation des cendres à un endroit autre que le cimetière (indiquer l'adresse)
les modalités que mes proches parents détermineront en concertation après mon décès

(1) S'il s'agit d'un site n'appartenant pas au défunt ou à ses proches parents, une autorisation écrite préalable du propriétaire sera requise et devra être jointe au présent document.

Établi à Date Ma signature

Impossibilité physique de rédiger et de signer soi-même des déclarations anticipées

Je, soussigné, (nom), désigne la personne adulte suivante, qui n'a pas d'intérêt matériel lors de mon décès, pour consigner par écrit les présentes déclarations anticipées, dans le cas où mon état physique ne me le permettrait pas.

Raison pour laquelle je suis incapable de consigner par écrit les présentes déclarations : Je joins un certificat médical en guise de confirmation

Données à propos de cette personne :

Nom et prénom :
Adresse :
Numéro de registre national :
Établi à Date
Signature de la personne désignée :

Le présent document contenant les déclarations anticipées se substitue à tous les précédents et est valable pour une durée indéterminée jusqu'à sa modification ou sa révocation (sauf la déclaration anticipée spécifique en matière d'euthanasie en cas d'état d'inconscience irréversible).

Il est établi en exemplaires signés (préciser le nombre) qui sont conservés par les personnes ou instances suivantes :

- 1.
2.
3.
4.



Commentaires relatifs à l'utilisation des déclarations anticipées en matière de soins de santé et de fin de vie

Importance d'une déclaration anticipée

En tant que citoyen et patient, nous avons la chance, dans notre pays, de pouvoir bénéficier de soins de santé de qualité, même en fin de vie. Ces droits sont encadrés par un certain nombre de lois récentes (notamment les lois régissant les droits du patient, les soins palliatifs, l'euthanasie, le don d'organe ou encore l'inhumation), lesquelles nous donnent en outre la possibilité d'opérer des choix à propos de ces soins, en fonction de nos propres valeurs, attentes ou antécédents.

Nous pouvons aborder ces choix avec des membres de notre famille et des amis, appelés proches parents, ainsi qu'avec les dispensateurs de soins à domicile, et notamment le médecin traitant, le personnel dans les hôpitaux ou dans les centres de vie et de soins. Mais il arrive parfois que nous nous retrouvions dans une situation où nous ne pouvons plus nous exprimer ; dans pareil cas, il est indispensable que les dispensateurs de soins et les proches parents connaissent nos desiderata en la matière. Il se pourrait que, dans votre cercle de connaissances, vous connaissiez des personnes auxquelles ont été administrés des traitements qui ne contribuaient pas à leur bien-être, des traitements auxquels elles ne souhaitaient plus se soumettre ou des thérapies qui ont inutilement prolongé leur existence. Vous pouvez éviter ces situations en abordant, à l'avance, les soins que vous souhaiteriez ultérieurement et en les consignant dans un document. [Vous trouverez ici un tel document-type.](#)

Pas uniquement pour la fin de vie

Les déclarations anticipées ne concernent pas uniquement les malades en phase terminale ou les seniors. En effet, des situations de fin de vie inattendues peuvent survenir à tout âge ; en outre, des situations irréversibles peuvent également être abordées différemment, en fonction des techniques médicales locales et/ou des antécédents individuels du patient (par exemple, l'éventuelle amputation d'urgence après un accident). Il importe dès lors dans pareils cas de connaître votre volonté. Vous pouvez d'ores et déjà, par le biais du présent document, désigner un représentant qui pourra par la suite exprimer votre volonté et se substituer à vous dans les contacts avec les dispensateurs de soins. Si vous n'en désignez aucun, la loi précisera dans ce cas les membres de votre famille ou les autres personnes agissant en votre faveur.

Comment compléter ce document ?

Vous pouvez vous contenter de désigner un représentant, qui agira en votre nom dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer personnellement. Dans ce cas, vous lui confiez la prise de toutes les décisions ultérieures.

Toutefois, en complétant les rubriques 'valeurs et convictions personnelles' (page 1) et 'renseignements utiles supplémentaires' (page 3), vous pouvez l'aider à prendre les décisions que vous souhaitez réellement. Il doit respecter les volontés que vous y avez indiquées. Ce document ne fait donc pas référence au concept de personne de confiance car la personne désignée ne peut pas prendre de décision à votre place. Le représentant peut aussi d'ailleurs agir comme une personne de confiance. Ce document nous vous conseillons de parcourir ces déclarations à tête reposée. Vous pourrez ensuite choisir les éléments que vous souhaitez expressément déterminer au préalable et ceux que vous souhaitez confier à la sagacité de votre représentant au moment de leur éventuelle survenance. Vous devez en toute hypothèse compléter la dernière rubrique de la page 4, où vous préciserez la (les) personne(s) à laquelle / auxquelles vous avez adressé un exemplaire de ces déclarations. Il importe en effet que vous vous assuriez que le document soit connu et disponible auprès de plusieurs personnes.

Nous vous conseillons de compléter ce document en concertation avec votre médecin et votre spécialiste traitant ou avec tout autre dispensateur de soins. Il/elle pourra vous exposer les conséquences des options que vous choisirez et vous assister dans la formulation de votre volonté. En outre, lorsque le moment s'y prêtera, il conviendra, en toute sérénité, d'en parler également au préalable avec votre représentant et avec vos proches. Pour toutes informations utiles, il est bon de noter avec qui vous avez examiné et complété le dossier. Rappelons également que vous pouvez abroger, compléter ou adapter à tout moment ces déclarations anticipées.



Les meilleurs soins possibles

Inutile de préciser que vous souhaitez les meilleurs soins possibles, car les dispensateurs de soins y sont tenus. A l'instar de tout nouveau-né, qui est dépendant des meilleurs soins et y a droit, vous pouvez vous aussi escompter, en cas de maladie grave ou au terme de votre existence, les meilleurs soins possibles. Même si vous avez précisé dans ce document les interventions et les traitements auxquels vous ne souhaitez pas être soumis(e), vous êtes en droit d'attendre que tout ce qui est médicalement possible soit fait pour atténuer vos douleurs et pour améliorer votre confort.

Disponibilité

Assurez-vous de la disponibilité du présent document ; même s'il pourrait que ces déclarations soient à l'avenir disponibles sous format électronique (e-health), nous vous conseillons à l'heure actuelle d'en adresser un exemplaire à votre médecin et/ou à votre spécialiste traitant, ainsi qu'à votre représentant.

Inscription

Il n'est pas nécessaire d'enregistrer ces déclarations officiellement à la commune. Si toutefois vous voulez le faire, vous ne pouvez le faire que pour les déclarations anticipées en matière d'euthanasie en cas d'état d'inconscience irréversible, et concernant les obsèques. Vous n'avez pas non plus besoin de faire appel au service d'un notaire. Le plus important est de veiller à ce que ce document soit disponible dans votre dossier médical et chez votre représentant de sorte qu'en temps voulu, il puisse être consulté et suivi.