



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

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2010

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 2010	9
1. Sexe des patients	
2. Patients par catégorie d'âge	
3. Type de pathologies	10
4. Patients par type de pathologies cancéreuses	
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)

- Nathalie Degreauwe ½ temps du 01/01/2010 au 31/12/2010
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2010 au 31/12/2010
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2010 au 31/12/2010
- Claudine Mahieu 32h30/sem. du 01/01/2010 au 31/12/2010
- Gérard Mandin temps plein du 01/01/2010 au 31/12/2010
- Marilyne Quinart temps plein du 01/01/2010 au 31/12/2010

• L'infirmière responsable

- Michelle Mabille 5h30/sem. du 01/01/2010 au 31/12/2010

• Psychologue

- Charlier Rosalie 18h20/sem.(12h20 convention + 6h00 Remplacement congé fin de carrière) du 01/01/2010 au 31/12/2010

• Le médecin référent

- Dr Philippe Cobut 6h. /sem. du 01/01/2010 au 31/03/2010
7h. /sem. du 01/04/2010 au 31/12/2010

• La coordinatrice administrative

- Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2010 au 31/12/2010

• La direction

- Caroline Coolen¹ 3/10 temps du 01/01/2010 au 28/02/10
4/10 temps du 01/03/2010 au 31/12/10

¹ C. Coolen a été remplacée durant son congé de maternité par L. de la Kethulle et S. Hastir.

2. Fonctionnement

Depuis novembre 2008, l'équipe de soutien a adopté un nouveau mode de fonctionnement qui a nécessité une réorganisation profonde. En effet, la disponibilité 24h/24 exigée par la convention INAMI et le cadre de travail flou engendré par cette donnée étaient sources de fatigue et de tension au sein de l'équipe de soutien. Le Bureau de l'ASPPN a proposé aux membres du personnel un cadre plus structuré et confortable.

2.1. Description du fonctionnement

✓ **Permanence - Horaire**

Les horaires sont établis chaque trimestre et affichés 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'organise 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. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

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. Elle maintient le lien entre l'équipe de soutien et la plate-forme.

✓ **Supervision - formation**

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 d'informations ou de formations (étudiants dans le cadre d'une réflexion bien précise, médecins traitants ou coordinateurs, intervenants de 1^{ière} ligne de différentes qualifications)
 - Information = diffusion du travail de l'équipe de soutien, en nommant le service offert
 - Formation = travail plus pédagogique, en fonction des demandes formulées par le terrain

✓ Partie "Suivis de patient" (3 heures)

Tour d'horizon des patients actifs suivis dans le courant de la semaine. Les infirmiers exposent les situations prises en charge par l'équipe de soutien et réfléchissent à une optimisation des pratiques. 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

✓ Groupes de travail et de réflexion

- 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).
- Et groupe de réflexion – enfant et handicap
- Des rencontres ponctuelles avec les acteurs du réseau sont planifiées afin de développer le travail en réseau, dont commission réseau

✓ Formation et information

- A tour de rôle, les infirmiers interviennent au sein des formations organisées par la plate-forme lors des modules nursing.(10 interventions en 2010, à la fois pour un public d'aides-familiales et de MR MRS lors des sensibilisations et un public infirmier lors des formations de base).
- 4 séances d'informations données en MR-MRS.

- Afin d'actualiser leurs connaissances, les infirmières participent à des formations spécialisées tant du point de la pratique professionnelle que des compétences relationnelles.

En 2010, des membres de l'équipe de soutien ont participé aux formations suivantes : les thématiques suivantes ont été abordées : Maladie de Huntington, Printemps de l'éthique, Soins palliatifs et handicap, soins palliatifs et enfant, deuil transgénérationnel, Améliorer mes compétences en communications, l'utilisation des huiles essentielles en soins palliatifs.

2.4. Analyse des conséquences de la réorganisation

En 2010, l'équipe de soutien de l'ASPPN a poursuivi l'élan de la réorganisation initiée en novembre 2008, et s'est investie dans un le projet de la plate-forme visant à dynamiser les relations entre les membres du Réseau des SP namurois.

Depuis 2008, 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. Ce système apporte 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. Le **travail de concertation** évite ainsi des démarches individualistes qui affaibliraient le message véhiculé par l'équipe. Dès le départ d'un suivi, importance de se présenter comme le représentant d'une équipe, et non pas comme une personne.
- 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.
 - Organisation du travail en fonction d'une part du travail prévisible et d'autre part du travail imprévisible. 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 2de ligne se précise de jour en jour.
 - ✓ Travail prévisible =
 - Soit les patients suivis par l'équipe (moyenne d'une visite/semaine)
 - Soit réunion de coordination ou de concertation avec le MG, l'I1, les proches, ...
 - ✓ Travail imprévisible =
 - Nouvelles demandes
 - Interventions dans des situations « d'urgence », par ex. Lorsqu'un patient est inconfortable ou lorsqu'une situation est déstabilisée.
 - ✓ Temps passé lors des contacts téléphoniques
 - **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 & du matériel** : 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 décisions 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.

SYNTHESE GLOBALE DU TRAVAIL EFFECTUE

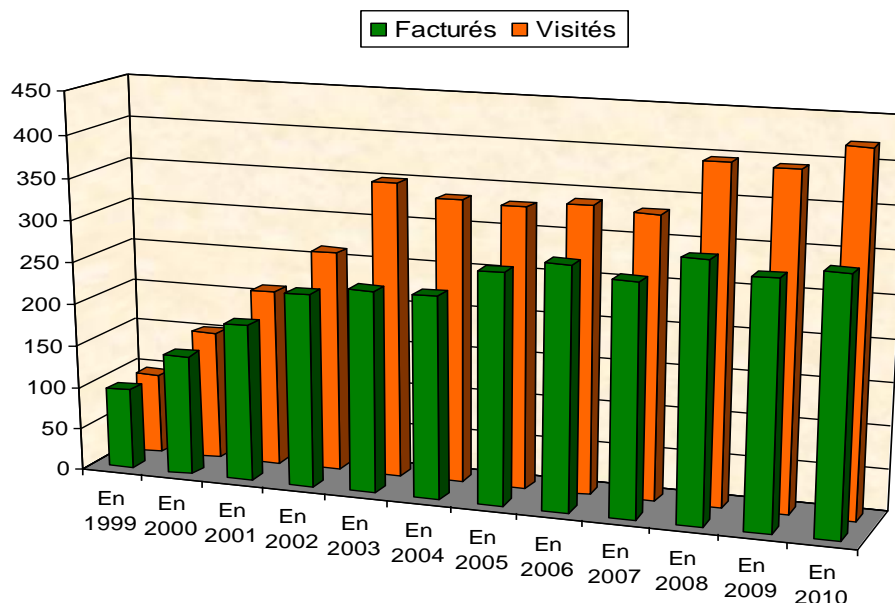
1. Nombre de patients suivis

421 patients répartis comme suit:

- 299 patients facturés² :
 - 216 patients facturés au forfait unique
 - 83 patients facturés au forfait réduit
- 122 patients n'ayant pu être facturés : 89 ne répondant pas aux critères de facturation
 - 33 patients suivis fin 2010 et début 2011

2. Evolution du nombre de suivis

	Facturés	Visités		Facturés	Visités
En 1999	96	96	En 2005	272	332
En 2000	143	154	En 2006	286	339
En 2001	187	211	En 2007	273	333
En 2002	229	263	En 2008	303	396
En 2003	239	350	En 2009	288	393
En 2004	239	335	En 2010	299	421

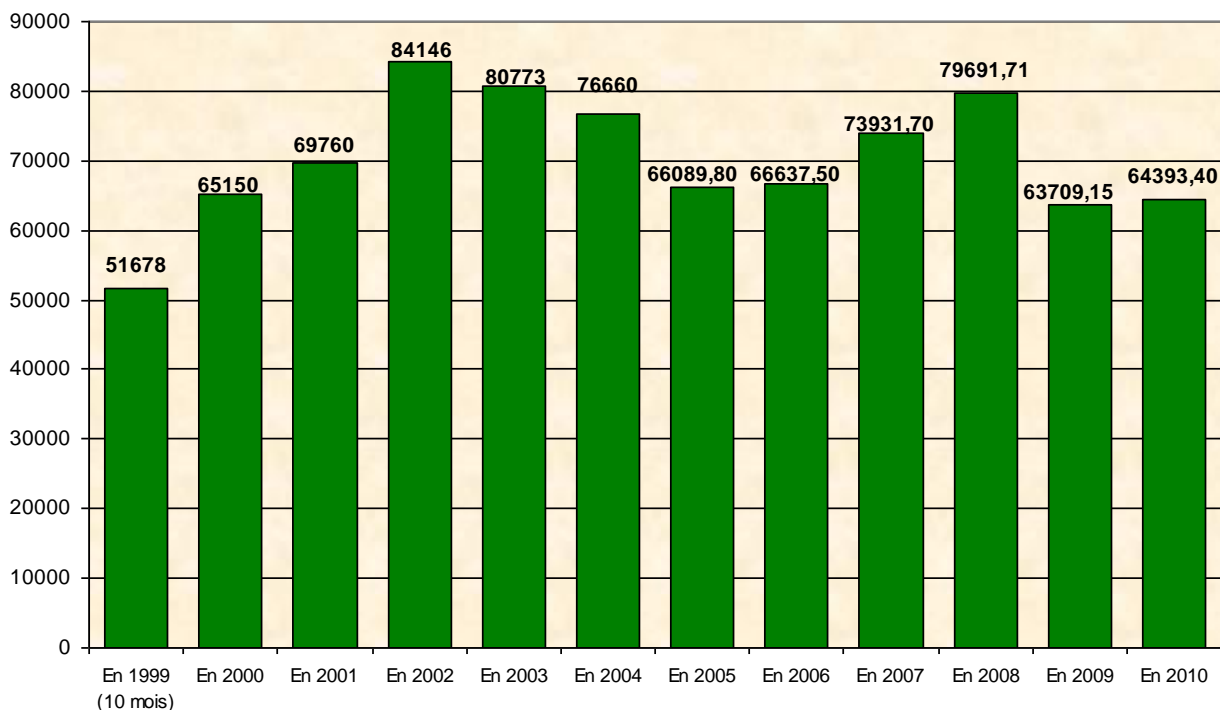


² Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

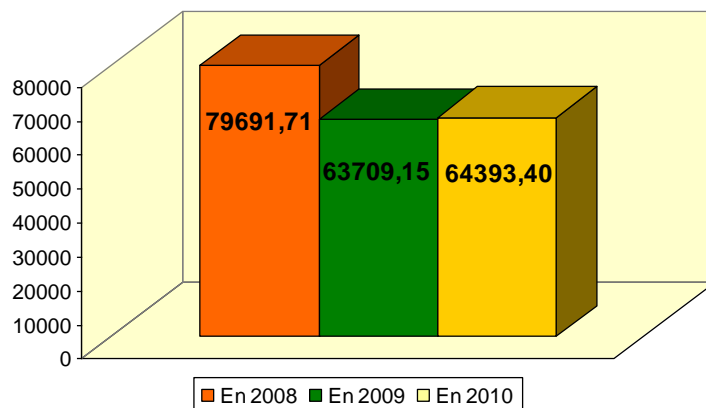
- **Forfait A** : une visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- **Forfait B** : Au moins 1 réunion de coordination avec 1^{ère} ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- **Forfait C** : Au moins 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 visités	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	66089,80
En 2006	339	4,5 ETP	66637,50
En 2007	333	4,5 ETP	73931,70
En 2008	396	4,5 ETP	79691,71
En 2009	393	4,5 ETP	63709,15
En 2010	421	4,5 ETP	64393,40



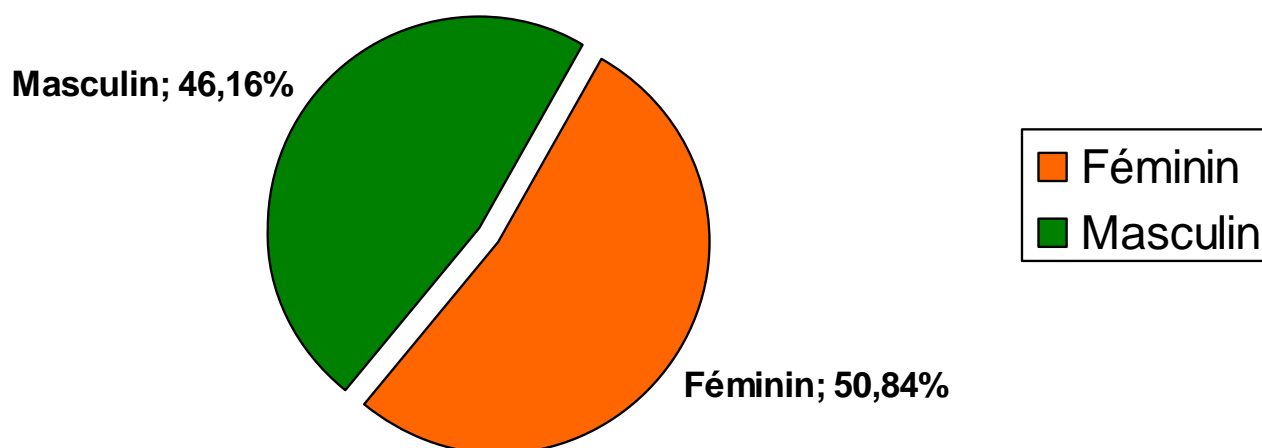
En 2010, malgré l'augmentation du personnel (liée à la nouvelle convention avec l'INAMI) et le nombre croissant de patients suivis, les frais de déplacements sont restés stables, sans doute grâce à une meilleure gestion des déplacements dans la Province (plus de visites couplées à d'autres sur un même secteur).
Diminution 684,25 km entre 2009 et 2010.



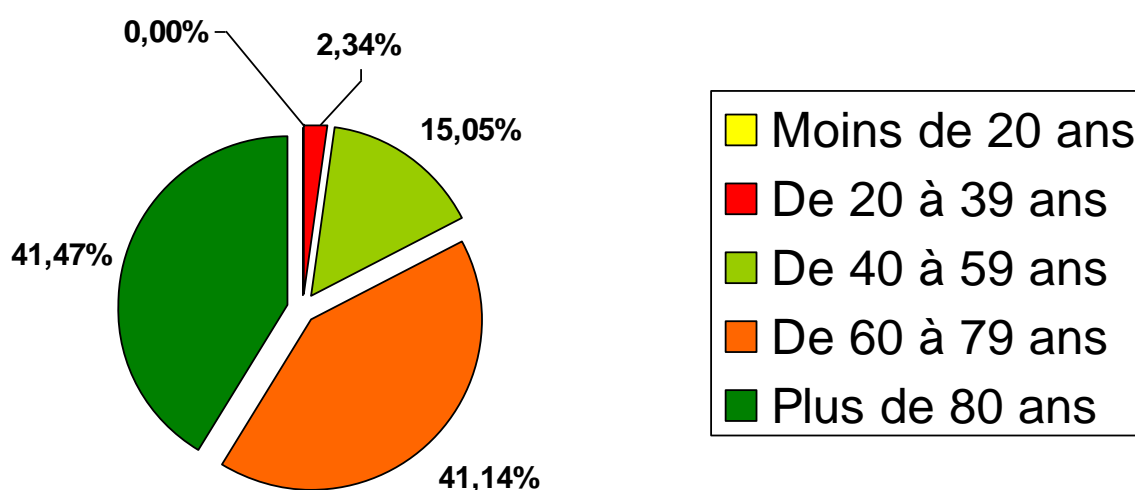
Statistiques concernant les 299 patients facturés

L'Équipe de Soutien a collaboré avec 219 médecins en 2010 dont 43 ont suivi 2 patients et 3 ont suivi jusqu'à 4 patients.

1. Sexe des patients

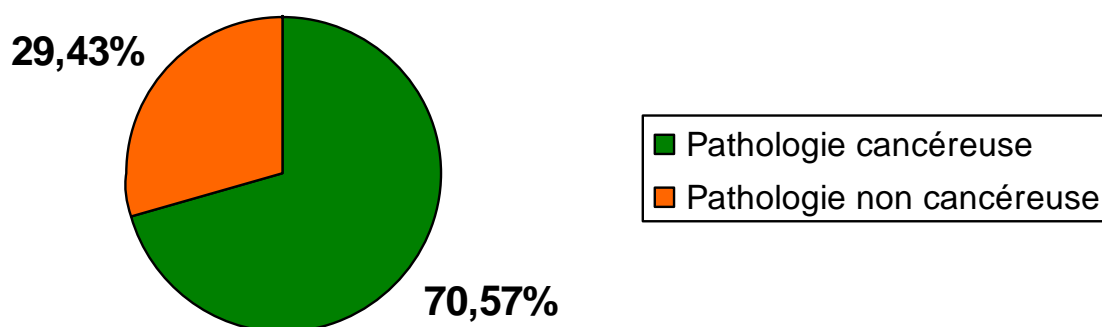


2. Patients par catégorie d'âge

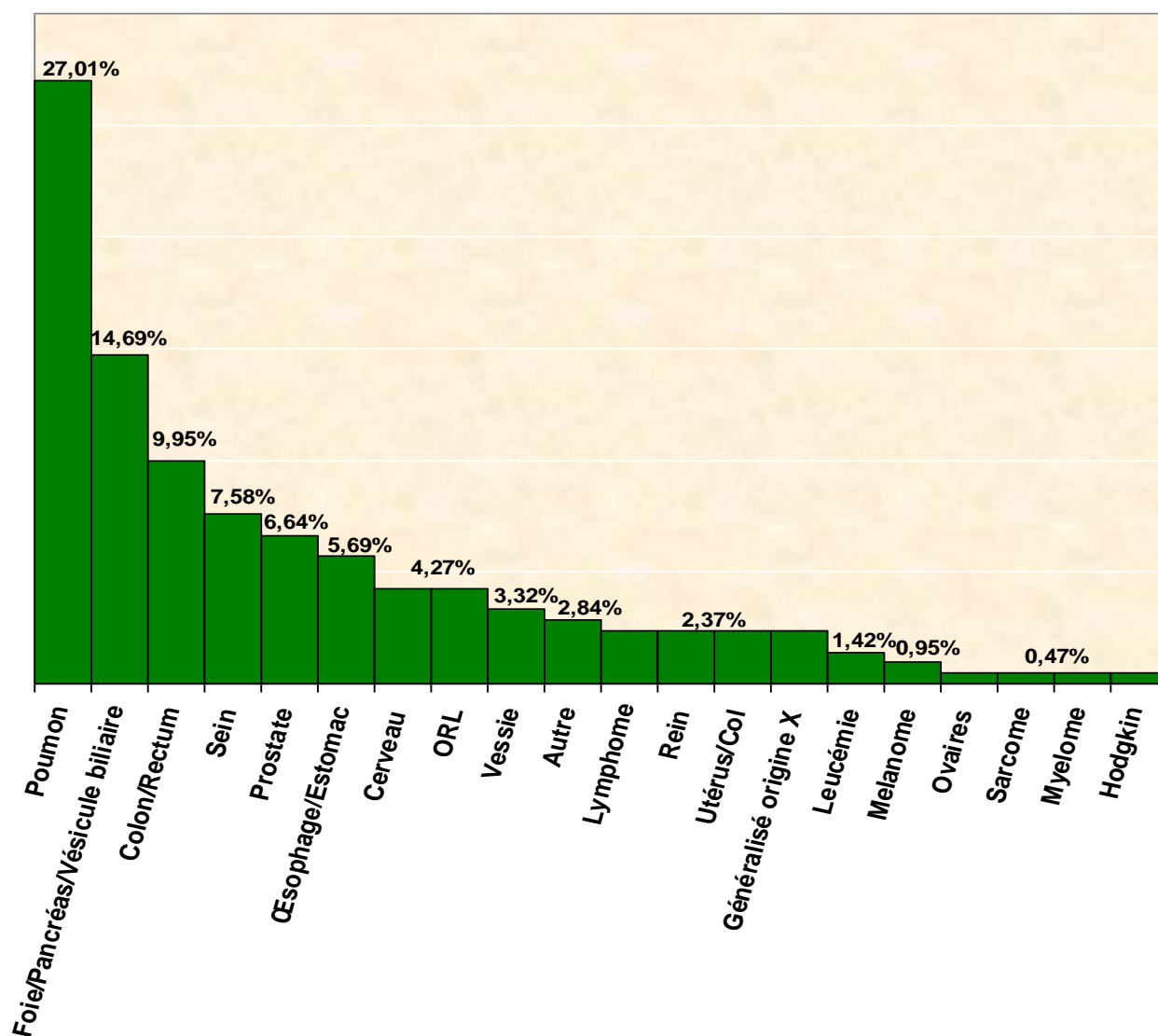


La majorité des patients facturés (41,47 %) avaient "plus de 80 ans". Mais également un pourcentage similaire de patients (41,14 %) dans la tranche d'âge "de 60 à 79 ans". L'équipe n'a suivi aucun patient de « moins de 20 ans »

3. Type de pathologies

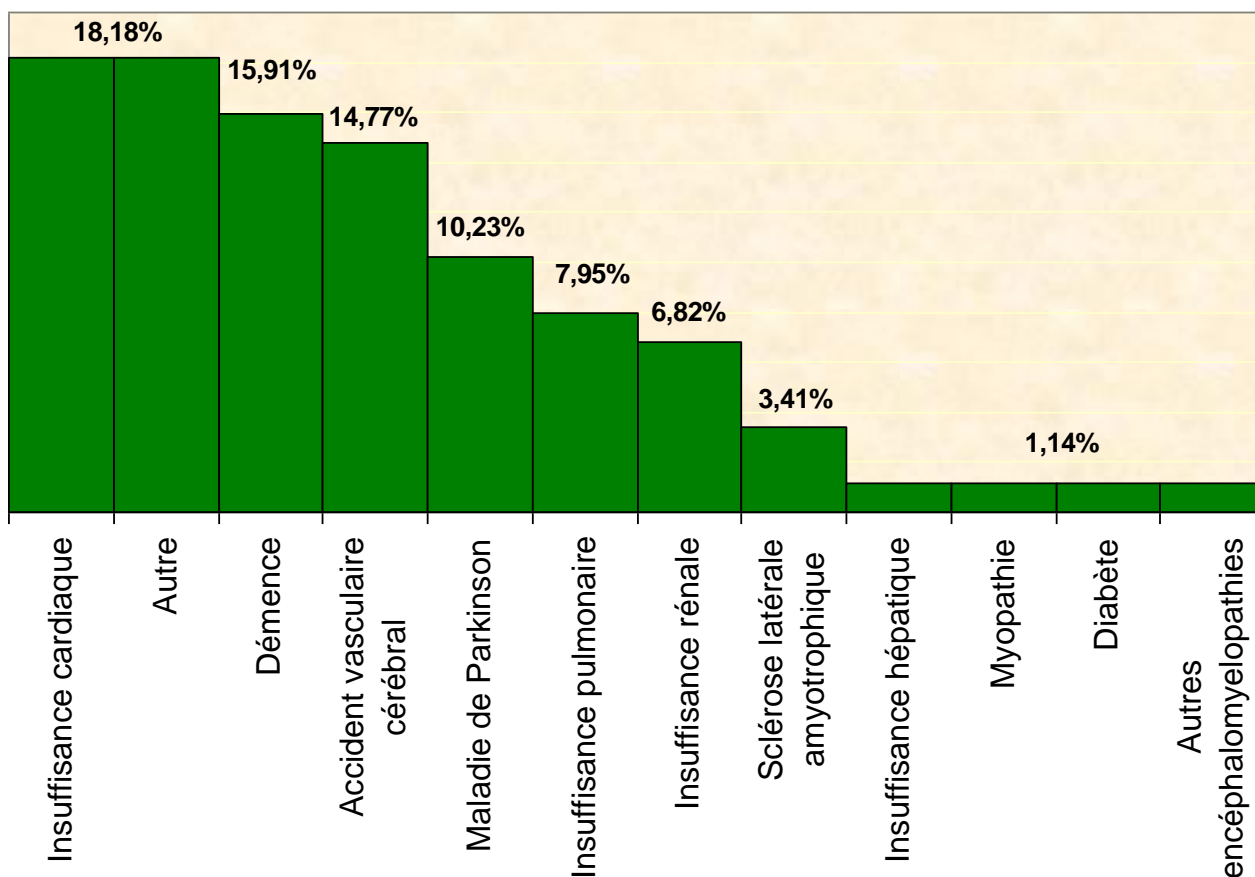


4. Patients par type de pathologies cancéreuses



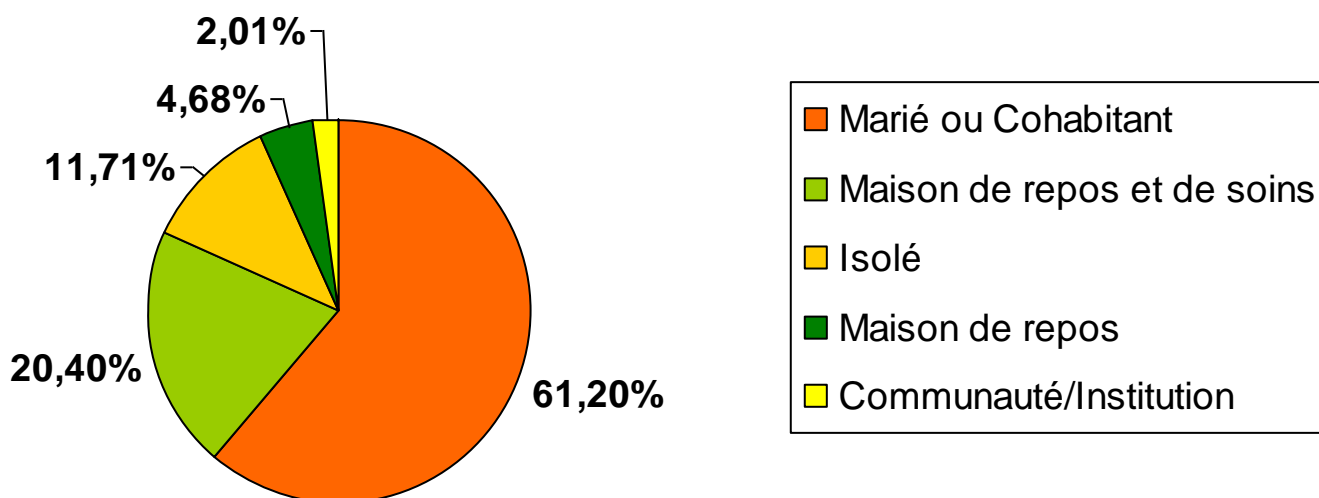
Sur 299 patients, 70,57 % (211) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.

5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

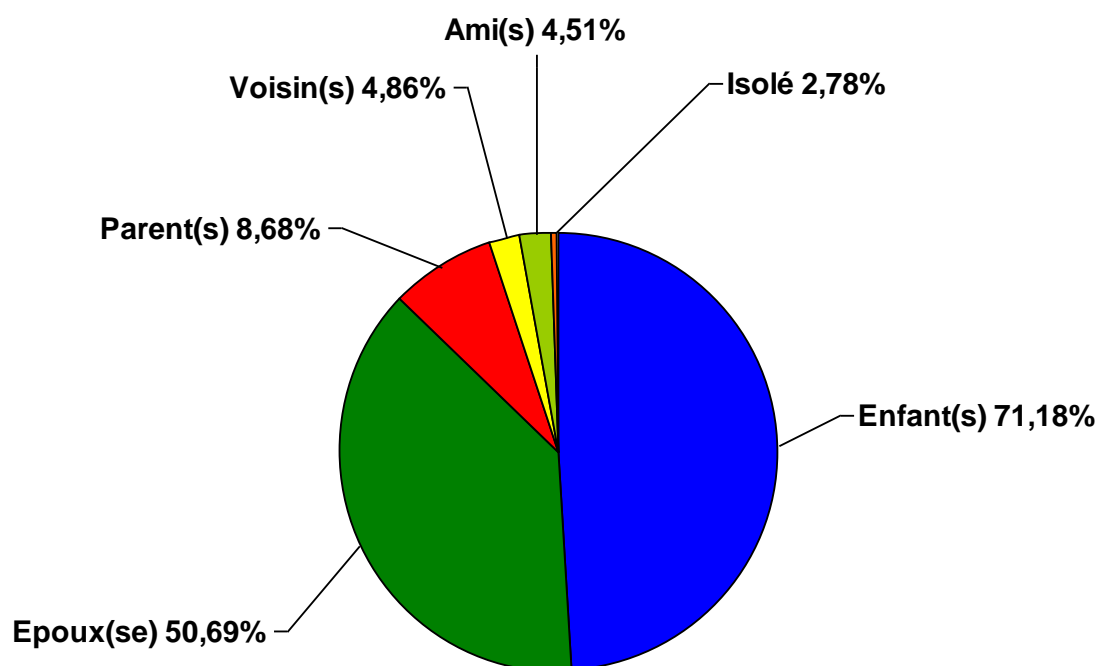


Sur 299 patients, 29,43 % (88) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

6. Situation en matière de logement

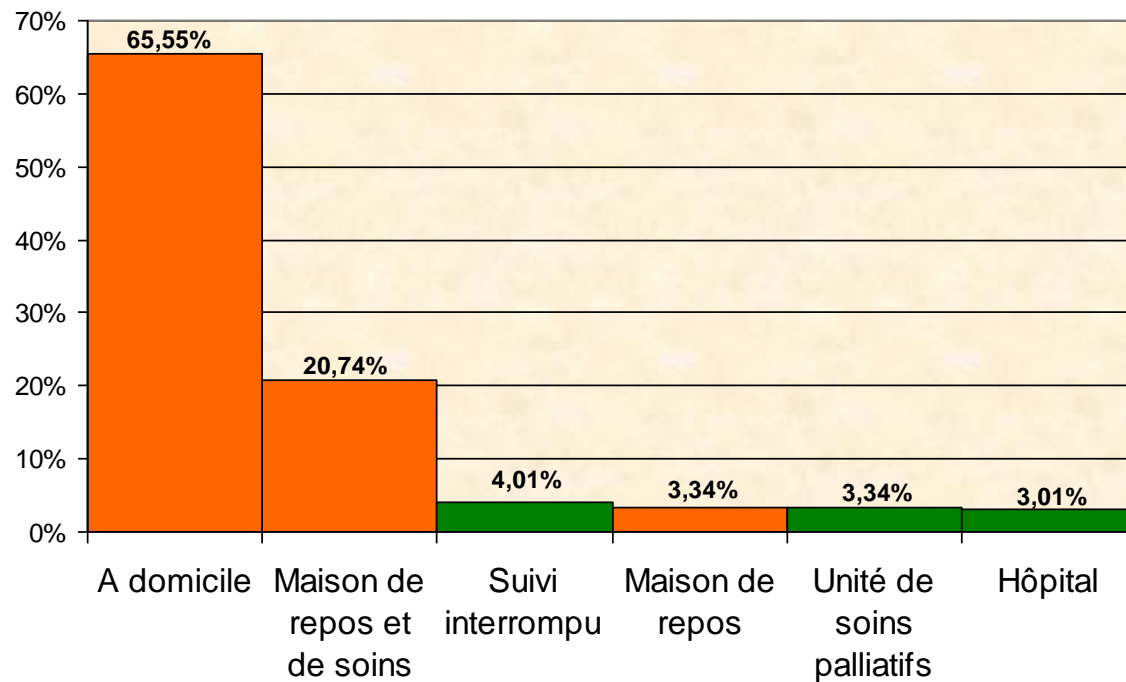


7. Qui accompagne le patient à domicile ?



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

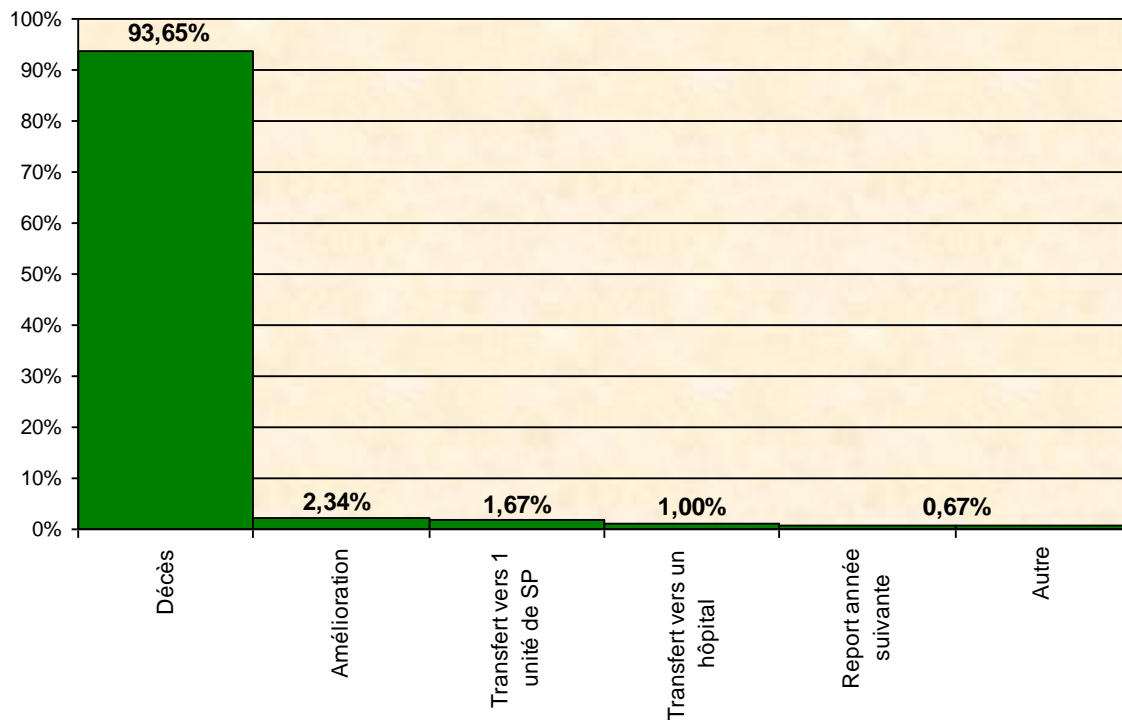
8. Lieu de décès



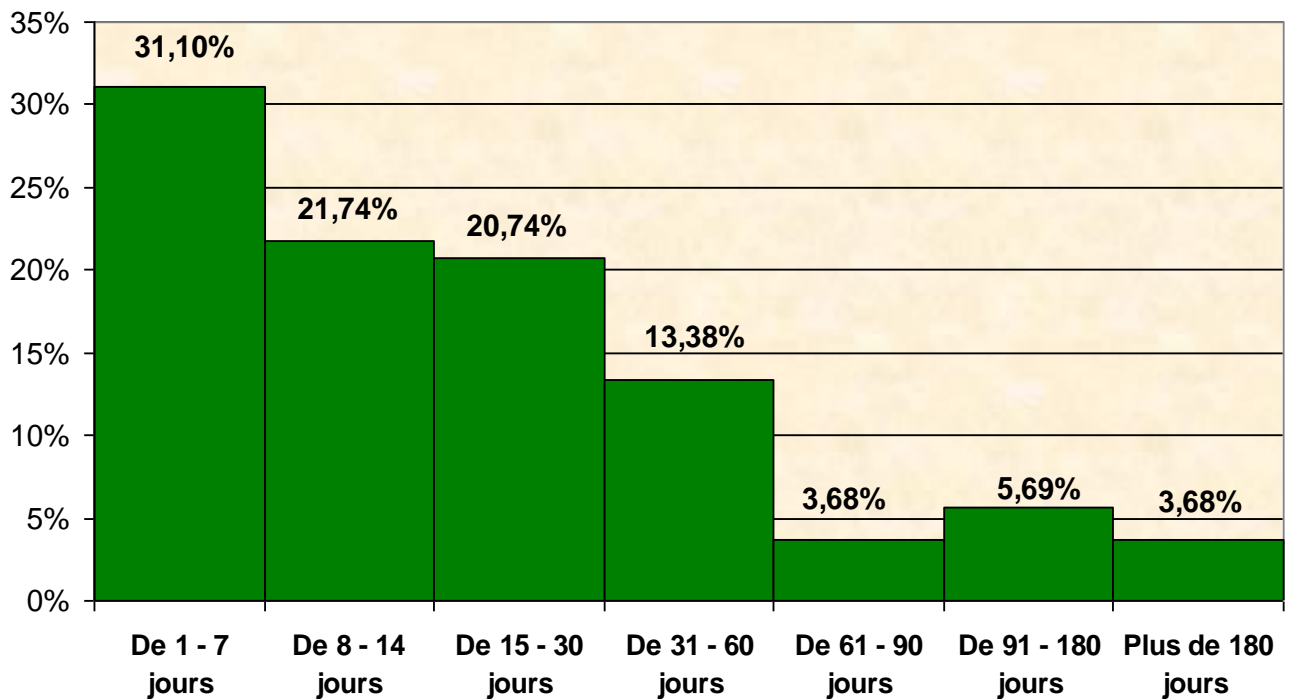
Nous pouvons remarquer que 89,63 % des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme leur domicile).

Les 4,01 % (12) 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

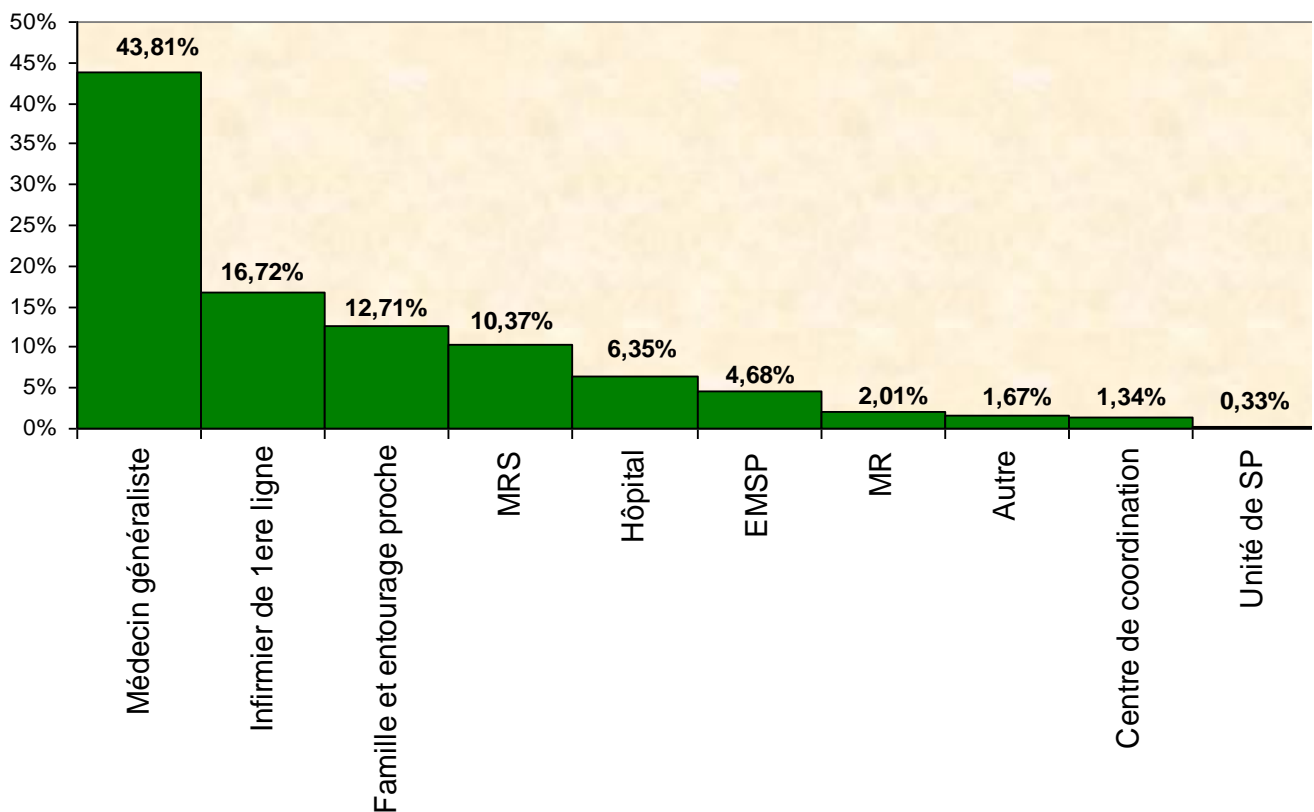


73,58 % des décès surviennent dans le premier mois :

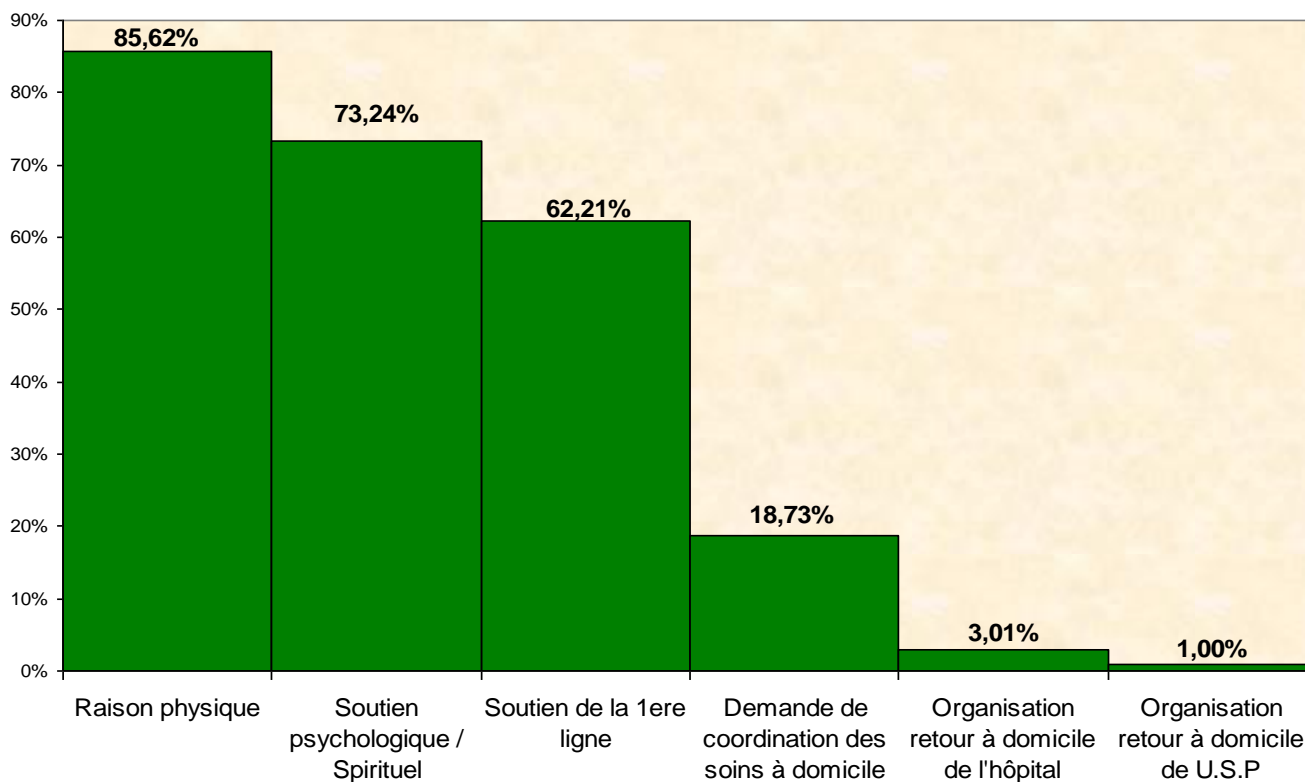
- 31,10 % de 1 – 7 jours (Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée trop tard et que le décès survienne dans les 24h)
- 21,74 % de 8 – 14 jours
- 20,74 % de 15 – 30 jours

Nous avons suivi 11 patients sur 299 pour une période de plus de 180 jours. Moyenne globale de 3,07 visites par patient suivi.

11. Origine du premier appel



12. Motif du premier appel



Sur les 299 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

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

L'augmentation de notre convention avec l'INAMI depuis avril 2010 nous a permis 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.

Une équipe de bénévoles en soins palliatifs s'est jointe à l'équipe de soutien dès septembre 2010, suite à une initiative de la plate-forme. Les bénévoles interviennent dans des suivis de l'équipe de soutien et sur demande de la famille ou le patient.

La réorganisation de 2008 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.



ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

**RAPPORT D'ACTIVITÉS 2010
01/01/2010 - 31/12/2010**

ASPPN

**Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge**

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



TABLE DES MATIERES

I. Introduction – Initiative & historique	5
1. Présentation de l'initiative subsidiée	6
1.1. Objectifs poursuivis	6
1.2. Moyens mis en œuvre	7
1.3. Public cible	7
1.4. Lieu où le travail est réalisé	7
2. Historique	7
2.1. Aperçu de l'histoire de l'association	7
2.2. Évolution de la motivation	7
2.3. Évolution des partenaires	8
2.4. Statuts du pouvoir organisateur	8
2.4.1. Description générale	8
2.4.2. Rôle des différents pouvoirs de décisions	8
2.4.3. Les affiliés de la plate-forme	9
2.5. Composition de l'équipe	10
II. Description des activités	11
Introduction – description des activités transversales	12
• Commission Formation	12
• Comité d'éthique	12
• Lieux de parole	13
3. Acteurs du domicile	13
3.1. Commission Domicile	13
3.1.1. Réalisation	13
3.1.2. Evaluation	14
3.2. Médecins généralistes	14
3.2.1. Réalisation	14
3.2.2. Evaluation	14
3.3. Infirmiers 1ère ligne	15
3.3.1. Réalisation	15
3.3.2. Evaluation	15
3.4. Pharmaciens	15
3.4.1. Réalisation	15
3.4.2. Evaluation	16
3.5. Aides Familiales	16
3.5.1. Réalisation	16
3.5.2. Evaluation	16
3.6. Garde à domicile	17
3.6.1. Réalisation	17
3.6.2. Evaluation	18
3.7. PERSPECTIVES	18
4. Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	19
4.1. Dynamique palliative en MR	19
4.1.1. Réalisation	



4.1.1.1.	Sensibilisation et formation de base pour les MR	19
4.1.1.2.	Séminaire pour les gestionnaires de MR	19
4.1.1.3.	Equipe de volontaires	20
4.1.2.	Evaluation	21
4.2.	Actions pour les MRS	22
4.2.1.	Réalisation	22
4.2.2.	Evaluation	24
4.3.	PERSPECTIVES	25
5.	Grand public	25
5.1.	Soutien psychologique famille-patient	25
5.1.1.	Réalisation	25
5.1.1.1.	Plan d'actions « aidant proche »	25
5.1.1.2.	Cadre de suivi psychologique	25
5.1.1.3.	Relevé des interventions	25
5.1.1.4.	Rencontre des services de santé mentale	26
5.1.2.	Evaluation	26
5.2.	Sensibilisation du grand public	27
5.2.1.	Réalisation	27
5.2.1.1.	Oscar et la Dame Rose	27
5.2.1.2.	Colloque 2011	27
5.2.1.3.	Salon de l'éducation	27
5.2.2.	Evaluation	27
5.3.	Harmonisation des outils de communication	28
5.3.1.	Réalisation	28
5.3.1.1.	Site Internet	28
5.3.1.2.	Bulletin de liaison	28
5.3.1.3.	Dossier pédagogique	28
5.3.2.	Evaluation	28
5.4.	Unité de documentation	29
5.4.1.1.	Réalisation	29
5.4.1.2.	Evaluation	29
5.5.	PERSPECTIVES	29
6.	Volontaires	29
6.1.	Commission volontariat	29
6.1.1.	Réalisation	29
6.1.2.	Evaluation	29
6.2.	Formation à destination des volontaires en soins palliatifs	29
6.2.1.	Réalisation	29
6.2.2.	Evaluation	30
6.3.	Equipe de volontaires de l'ASPPN	30
6.3.1.	Réalisation	30
6.3.1.1.	Accompagnements réalisés	30
6.3.1.2.	Lieux de parole des volontaires	31
6.3.2.	Evaluation	31
6.4.	PERSPECTIVES	31
7.	Autres Publics	32
7.1.	Publics divers	32
7.2.	Institutions pour personnes handicapées	32



7.2.1. Réalisation	32
7.2.2. Evaluation	32
7.3. PERSPECTIVES	33
8. Réseau	33
8.1. Concertation avec la FWSP	33
8.1.1. Réalisation	33
8.1.1.1. Conseil d'administration	33
8.1.1.2. Commission Coordination	33
8.1.1.3. Commission psychologues PF et ES	33
8.1.1.4. Commission des équipes de soutien	33
8.1.1.5. Commission « Groupe Sud » - psy en SP	34
8.1.2. Evaluation	34
8.2. Dynamique palliative service hospitalier (UR) et EMSP	34
8.2.1. Réalisation	34
8.2.2. Evaluation	36
8.3. Commission Réseau	36
8.3.1. Réalisation	36
8.3.2. Evaluation	37
8.4. Organisation du 3 ^{ème} colloque wallon des SP	37
8.4.1. Réalisation	37
8.4.2. Evaluation	37
8.5. PERSPECTIVES	38
III. Données chiffrées	39
9. Programme de formation 2010.....	40
10. Relevés des lieux de paroles	49
11. Relevés des structures d'AF & GàD	50
IV. Conclusion	51
12. Évaluation globale	52
13. Perspectives et objectifs à court et long terme	52
V. Annexes	53



I. 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 *la fonction consultative et le 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 *poursuivre la mise en œuvre et la mise à jour de plans d'action tels que définis en 2009 au niveau local, et ajuster cette mise en œuvre en fonction de l'évaluation du bénéficiaire : maisons de repos, médecins généralistes, familles et aidants proches, infirmiers, pharmaciens ;*
 - o *poursuivre les actions de formation dans le cadre du processus antérieurement défini (modalités du CERES), avec une priorité pour les aides-familiales, les gardes à domicile, le personnel de MR et MRS, les volontaires, en assurant l'encadrement et l'évaluation des formations au niveau local, en développant en cette matière le partenariat avec des tiers, notamment les établissements de promotion sociale, et l'analyse des coûts de formation actualisée ;*
 - o *proposer un plan d'action pluriannuel global et détaillé de l'association pour décembre 2010 ;*
 - 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 d'un 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, 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'une part, 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 possibilité d'accompagnement psychologique ;*
 - o *mener une expérience-pilote en matière de garde à domicile visant à mesurer l'impact 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 1€/heure de garde effectivement prestée ;*
 - 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.*
- les missions complémentaires 2010 – 2011 :
 - o *poursuivre et développer la mise en œuvre du plan d'action en faveur du patient, des familles et aidants proches via, notamment, l'engagement d'un mi-temps psychologue ;*



- *poursuivre et développer les missions structurelles du bénéficiaire via, notamment, l'engagement d'un mi-temps coordinateur, sous réserve de l'obtention de points APE ;*
- *en collaboration avec la plate-forme des soins palliatifs du Luxembourg, organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs qui se tiendra à Namur en 2011.*

1.2. Moyens mis en œuvre

- rencontre des acteurs de terrain via le travail en commission, via les lieux de parole ou autres manifestations particulières
- suivi de ces commissions par un travail de coordination qui aboutit à l'organisation de manifestations, évènements, formations, etc. ou à la rédaction de documents de travail ;
- supervision du travail par la direction
- 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 de la plate-forme
- 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. Depuis 2009, un mi-temps psy APE est venu renforcer l'équipe en place.

L'association est donc actuellement composée d'une part, de l'équipe de soutien (secrétaire, infirmières et médecin) et d'autre part, de la plate-forme (coordinatrices et psychologues), 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 un directeur à la tête des deux services. Depuis le 1^{er} janvier 2009, l'ancienne 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 renforcent 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, de la FWSP, ...). Les premières actions menées se sont orientées vers la mise sur pied de formations, d'abord pour le public soignant, puis 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 nuances, à apporter.

Depuis 2007, l'ASPPN 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, bien que très riche, a toutefois légèrement 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.

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 de Namur a apporté 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 réunis 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, ainsi que 4 membres du conseil d'administration au titre « d'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 ensuite passer le relais au Docteur Luc Sauveur en 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** (10 réunions en 2010 : 11 janvier, 1^{er} février, 1^{er} mars, 19 avril, 17 mai, 14 juin, 6 septembre, 4 octobre, 8 novembre, 13 décembre 2010), 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 : gestion journalière, topo des commissions de travail, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, ...



- Trois réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2010 (dates des réunions : 12 janvier, 2 mars et 21 septembre 2010). Le Conseil d'Administration de l'association est constitué de 32 institutions (2 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 présents 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 23 mars 2010. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2010 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
2010	96	49

	2008	2009	2010
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8	8	8
Unités résidentielles	2	2	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6	6	6
MR-MRS	49	53	54
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	6	6
TOTAL	92	95	96



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 de deux psychologues.

- 0,6 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication¹
- 0,65 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction
- 0,5 ETP : **Isabelle HOUBART** (01/01/2010 – 31/03/2010) et **Geneviève RENGLLET** (01/04/2010 – 31/12/2010), Psychologues – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique

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

- Difficultés cognitives dans la maladie de Huntington – 06/02/2010 Ottignies (R. Charlier)
- Formation FWSP « SP & handicap » - 22/01, 02/04 et 29/04/2010, (R. Charlier et G. Renglet)
- Formation FWSP « SP & enfance » - 19/05/2010 (R. Charlier et G. Renglet)
- Le printemps de l'éthique – 07/05/2010, Libramont (G. Renglet)
- Améliorer mes compétences en communication – 20/04 et 04/05 ou 27/05 et 03/06/2010 (S. Hastir, L. Soligo, L. de la Kethulle, R. Charlier, G. Renglet)
- Composante transgénérationnelle du deuil – 22/06/2010, ASPPN (S. Hastir, R. Charlier, G. Renglet)
- Congrès « Vieillir dans le respect, un choix, une évidence » - 18/11/2010 (L. Soligo)
- Les objets flottants systémiques, 5 - 6 et 7 /07/2010 (G. Renglet)
- L'utilisation d'un outil d'apprentissage au raisonnement éthique - 16/09/2010 (R. Charlier)
- Une formation de base en soins palliatifs, Septembre à décembre, ASPPN – Namur (G. Renglet)
- La famille partenaire de soins en MR MRS – 18/10 ou 22/11/2010 (S. Hastir, L. Soligo, G. Renglet, R. Charlier)
- L'aidant proche, partenaire déterminant du maintien au domicile – 29/10/2010, Wépion (R. Charlier)
- Fantômes, monstres et autres passagers clandestins – 16 & 17/12/2010, Paris (R. Charlier et G. Renglet)
- Formation de 3^{ème} cycle en systémique, CFTF Liège - cours hebdomadaires (R. Charlier)
- Supervision des psychologues², 14/12/2010 (R. Charlier et G. Renglet)

¹Le congé de maternité de C. Coolen a été remplacé via une augmentation temporaire des prestations de S. Hastir et l'engagement de L. de la Kethulle durant 14 semaines.

² Nouveauté 2010 : L'agrandissement à venir de l'équipe, l'augmentation des co-interventions et des suivis cliniques nous ont incités à organiser une supervision pour les psychologues (5x/an). Les psychologues y sont amenées à aborder des suivis menés au sein de l'ASPPN.



II. Description des activités



Introduction

L'année 2010 a été marquée par la finalisation du Plan wallon en faveur des SP et l'investissement dans l'organisation du 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs. Ces projets ont ralenti le processus de développement des différents plans d'actions en faveur de publics multiples du domicile (voir points 3.2 à 3.4).

Les actions décrites dans ce rapport présupposent une réflexion préalable et des **actions transversales** telles que les formations, les lieux de paroles, le comité d'éthique.

- **Commission Formation**

La plupart des publics visés par l'ASPPN bénéficient par son intermédiaire de formations en soins palliatifs. La Commission Formation supervise et oriente les choix de formation.

Programme - Budget: lors de la dernière réunion de l'année 2009, la Commission Formation a établi le programme des activités de formation pour l'année 2010 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 entre les plates-formes via la FWSP en 2010 sont remis aux personnes suivant les modules de sensibilisations pour les MR-MRS, pour les aides familiales et lors des journées de formations 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.

Recensement des besoins : les besoins sont évalués par l'intermédiaire des commissions de travail auxquelles les coordinatrices et des membres du CA participent. Ces derniers relaient les 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 et le type de personnes formées en son sein, à l'aide de feuilles de présence à signer. Le relevé des formations données à l'ASPPN se trouve au point 9 du présent rapport.

- **Le Comité d'éthique**

Depuis 2008, le **Comité d'éthique** de l'ASPPN ne se réunit plus à dates fixes sans demande du terrain. Un pool de volontaires s'est créé pour intervenir en cas de demande du terrain. Aucune demande n'a été formulée à cette cellule en 2010, mais des perspectives de collaboration avec l'équipe de soutien sont envisagées pour 2011.

Par ailleurs, nous avons proposé une formation spécifique à « **l'utilisation d'un outil d'apprentissage du raisonnement éthique** »³ avec le Docteur Cécile Bolly le 16 septembre 2010.

- présentation de quelques repères théoriques sur l'éthique / analyse d'une situation clinique sans et avec le guide d'aide au raisonnement éthique (travail en sous-groupes) / repères pour l'animation d'une réunion liée à une situation complexe

³ Voir le récapitulatif des formations données en 2010 dans les données chiffrées au point 9



- permettre aux participants : de comprendre la place et les enjeux de l'éthique dans leur pratique, en différenciant éthique, morale et déontologie / de préciser la place de l'éthique dans les compétences des professionnels de la santé / de classer les différents modes d'émergence de l'éthique dans la pratique / de s'initier à un outil d'apprentissage du raisonnement éthique / de l'appliquer à une situation de soins palliatifs

- **Le lieu de parole**

La **méthodologie proposée pour l'animation des Lieux de parole** a été revue au cours de l'année 2010.

Depuis déjà plusieurs années, deux types de lieux de parole peuvent être proposés : les **lieux de parole réguliers**, et les **lieux de parole ponctuels**. Les lieux de parole réguliers sont organisés plusieurs fois par an dans une même institution, et sont planifiés.

Les lieux de parole ponctuels sont organisés à la demande d'un responsable d'une institution, pour soutenir les professionnels avant et/ou après un décès. Ce type de lieux de parole est davantage demandé.

Nous avons mené en 2010 une **réflexion sur l'intégration de l'approche systémique et de ses outils dans l'animation de ces espaces**, ainsi que sur les méthodes de « de-briefing ».

Actuellement, une séance se passe en 5 étapes :

1. Description des faits objectifs (qui, que, quoi, comment, quand...)
2. Visualisations de la situation, intégration dans un contexte plus large, et re-cadrages divers (exemples : courbe du deuil de J-P Gaillard (2006), découpage d'images dans les magazines, dessins, brainstormings) ;
3. Expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation (avec l'aide des cartes OH⁴, des palettes des émotions et des masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliefe et RozaneCorten) ;
4. Partage de ses émotions entre collègues ;
5. Suggestion de rituels à réaliser au moment même du lieu de parole, ou après (« Où mettre les supports que nous venons de réaliser durant la réunion ? », « Souhaite-t-on écrire une carte à quelqu'un ? », « Comment raconter à ses collègues ce qu'on a vécu ? » « Qu'est-ce que j'ai appris moi, de cette situation ? » « Qu'est-ce que nous avons appris de notre équipe »? ...).

En 2011, le cadre des lieux de parole fera l'objet d'une description précise, et d'autres outils seront explorés, afin de susciter également un « effet de surprise » auprès des équipes, empêchant de se préparer, et facilitant l'expression « au moment même » de ses émotions, comme elles viennent.

3. Acteurs du domicile

3.1. Commission Domicile

3.1.1. Réalisation

La commission⁵ s'est réunie les 22 avril et 16 novembre 2010. Elle s'est penchée sur **l'organisation pratique des sensibilisations** pour les aides familiales, sur l'évaluation

⁴http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html

⁵Les services suivants sont membres de la Commission Domicile : ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) Annevoie, ASD (Aide et Soins à Domicile) Namur, ASD (Aide et Soins à Domicile) Walcourt, CSD (Centrale de Services à Domicile) Namur, CSD (Centrale de Services à Domicile) Philippeville, SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale), CPAS Ciney. L'ensemble des membres sont habituellement représentés lors des réunions de la commission.



des besoins de formation des assistantes sociales et sur les besoins de formation spécifique le cas échéant pour l'ensemble du personnel concerné (aides familiales, gardes à domiciles, assistantes sociales).

Les réalisations spécifiques dans le cadre des appels à projets AF et GAD ont aussi été travaillées en commission.

3.1.2. Evaluation

3.1.1.1. Objectifs atteints et non atteints

- atteints = mise sur pied et réalisation d'un programme de sensibilisation aux soins palliatifs pertinent et cohérent en fonction du public cible et de ses besoins
- non-atteint = en raison des contraintes inhérentes à l'organisation de sensibilisations (taille maximale des groupes, disponibilité des orateurs, ...), impossibilité de sensibiliser en une seule année l'ensemble du personnel concerné

3.1.1.2. Difficultés rencontrées

Voir « objectif non-atteint » ci-dessus. Le turn-over important du personnel dans les services d'AF est aussi une difficulté par rapport à la planification et à la gestion optimale des inscriptions.

3.1.1.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

La commission domicile conserve au fil du temps toute sa légitimité⁶, son public-cible est demandeur de formation et la fréquence de renouvellement de ce public justifie la pérennisation de l'offre de formation adaptée.

3.2. Médecins généralistes

3.2.1. Réalisation

Conjointement aux autres plates-formes, la **rédaction du plan d'actions** en faveur des médecins généralistes a été finalisée en juin 2010. Faute de temps, nous n'avons pas pu mettre en place des actions concrètes pour les généralistes en 2010. Toutefois, à la clôture du Plan wallon en faveur des soins palliatifs, nous avons **initié le travail** pour l'année 2011 afin d'une part **d'encourager** la relance du projet de formation **RAMPE**, et d'autre part d'organiser des **conférences** à proposer aux **dodécagroupes**.

Concrètement, nous nous sommes attelés à :

- obtenir un listing actualisé des GLEM en nous adressant d'une part aux cercles de généralistes et d'autre part à l'INAMI.
- prendre des contacts avec le Dr Michel Marion et le Dr Yves Delforges, initiateurs des premières formations RAMPE, afin de les rencontrer début 2011 et envisager le type de collaboration possible entre ces médecins, l'ASPPN et la SSMG.

3.2.2. Evaluation

3.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- atteints = clôture de la rédaction du PA & préparation de la mise en place concrète des actions pour le début de l'année 2011
- non atteints = réalisation d'actions concrètes dès l'année 2010.

3.2.2.2. Difficultés rencontrées

- nous n'avons pas pu nous investir pleinement dans l'ensemble des projets de l'ASPPN, en raison d'une part de la finalisation du Plan Wallon en faveur des

⁶ Voir point 3.5. Aides familiales



Soins Palliatifs et d'autre part de la préparation du 3ème colloque wallon des SP.

- Difficulté d'obtenir les coordonnées actualisées des responsables des groupements de généralistes, dans l'objectif de faire connaître nos actions en faveur des MG.

3.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Cette initiative n'est à ce jour pas clôturée et doit se poursuivre sur le long terme.

3.3. Infirmiers 1ère ligne

3.3.1. Réalisation

D'une part, en mars 2010, un **bulletin de liaison**⁷ consacré au quotidien de l'infirmière de 1^{ère} ligne a été édité et diffusé aux infirmières de notre secteur. Nous avons acquis 200 exemplaires supplémentaires afin de les distribuer, via l'équipe de soutien, aux infirmières n'ayant pas vu passer la parution au printemps.

D'autre part, notre psychologue a continué à animer un **lieu de parole** « régulier » (mensuel) pour l'équipe « soins continus » de l'ASD de Namur, jusqu'à ce que cette dernière soit dissoute au printemps 2010. Elle a également mené un suivi individuel d'une infirmière de cette équipe (1 entretien).

3.3.2. Evaluation

3.3.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- atteints = Rédaction, relecture et publication du bulletin de liaison n°06 & rédaction du plan global pluriannuel dans lequel nous avons pu préciser nos objectifs pour ce public
- non atteints = rencontre concrète du public infirmier en 2010

3.3.2.2. Difficultés rencontrées

Nous n'avons pu dégager du temps pour cette mission que lorsque le Plan wallon en faveur des SP a été finalisé. Les deux derniers mois de l'année n'ont pas été suffisants pour proposer une action concrète et réfléchie au public visé.

3.3.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

La réussite de ce plan d'action nécessite la rencontre *de visu* du public infirmier. Les brochures informatives doivent rester un support aux rencontres, et non pas les remplacer. Par conséquent, pour atteindre notre objectif, nous devons en 2011 organiser des rencontres structurées entre l'équipe de soutien de 2^{ème} ligne et les prestataires infirmiers de 1^{ère} ligne.

3.4. Pharmaciens

3.4.1. Réalisation

Faute de temps, aucune action concrète n'a pu être menée pour ce public. Toutefois, à la clôture du Plan wallon en faveur des soins palliatifs, nous avons rédigé le plan global pluriannuel dans lequel nous avons précisé notre projet.

⁷Être Infirmier de 1^{ère} ligne et accompagner un patient palliatif au domicile

- « Je voudrais mourir chez moi, tu voudras bien m'aider ? »
- Du curatif au palliatif
- Les besoins du patient en soins palliatifs sont-ils les mêmes que ceux d'autres patients ?
- L'interdisciplinarité au service du patient
- Première et deuxième ligne... regards croisés
- FICHE PRATIQUE - Introduction au dépliant « Protocole de soins de plaies ».
- Pour y voir plus clair dans les démarches administratives
- EN BREF – Mon patient est en soins palliatifs, où obtenir de l'aide ?
- Nomenclature



3.4.2. Evaluation

3.4.2.1. Difficultés rencontrées

Le manque de temps a à nouveau été la raison de l'absence de réalisation concrète pour ce public.

3.4.2.2. Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative n'a pas abouti en 2010, mais des perspectives concrètes pour l'année 2011 sont envisagées, notamment en nous inspirant d'un travail réalisé par la plate-forme de Charleroi et l'équipe de soutien Areemis.

3.5. Aides Familiales

3.5.1. Réalisation

- d'une part, depuis plusieurs années, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**⁸, ainsi que des séances de **débriefing** pour les aides-familiales formées l'année précédente. Nous avons organisé 3 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Namur, Dinant et Philippeville), qui ont rassemblé 68 AF. Le débriefing, proposé à deux groupes distincts (25/01 et 08/02/2010), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a, quant à lui, rassemblé 71 AF.
- d'autre part, dans le cadre du Plan wallon en faveur des soins palliatifs, nous avons également organisé 3 modules de **Formation de Base**⁹. 42 aides-familiales, issues de 6 services différents (ADMR, SPAF, CSD Philippeville, CSD Namur, ASD Namur, ASD Walcourt), ont été formées. Ces modules ont été dispensés par un Centre de Formation agréé (1 formation avec Cancer et Psychologie, 2 formations avec Sarah asbl), et le fil rouge a été assuré par le personnel de l'ASPPN au cours des 3 formations de base (Rosalie Charlier, psychologue, Sandra Hastir et Laetitia de la Kethulle, coordinatrices).
- Enfin, certains services ont fait appel à la psychologue de l'ASPPN pour l'animation de **lieux de parole**¹⁰, suite à l'intervention des aides-familiales dans des situations palliatives complexes.

3.5.2. Evaluation

3.5.2.1. Objectifs atteints et non atteints

L'objectif fixé (organisation de sensibilisations, formations de base et débriefing) a été atteint.

Nous avons répondu à 20% des demandes de formations de base qui nous avaient été formulées début 2009¹¹.

3.5.2.2. Difficultés rencontrées

Difficile d'impliquer les « petits » services d'aides familiales, d'une part parce qu'ils sont moins concernés par la prise en charge palliative au domicile (leur personnel est prioritairement affecté à l'aide à domicile « traditionnelle »), et d'autre part parce qu'il

⁸ Le détail des formations se trouve au point 9 du présent rapport.

⁹ Nous avons, au préalable et en collaboration avec les PF de Tournai et Pallium, rédigé un cahier de charge spécifique pour cette formation, afin de nous assurer que les objectifs de la formation correspondraient au public des AF et que le contenu de la formation serait similaire d'un centre de formation à l'autre.

¹⁰ Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 10.

¹¹ Voir données chiffrées au point 9



est plus difficile pour eux de mobiliser leur personnel (moins nombreux) dans un projet de formation représentant un volume horaire important.

Le rôle de fil rouge lors des formations de base a représenté un investissement important de la part du personnel de l'ASPPN (3x 40heures, soit plus de 3 semaines à temps plein). La présence du fil rouge était nécessaire dans le cadre d'une première organisation de ce type de formation de base.

3.5.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les évaluations à la satisfaction complétées par les participants sont très positives : contenu adéquat et pertinent par rapport à la pratique professionnelle des aides-familiales ; formateurs compétents et à l'écoute ; bon équilibre entre l'acquisition des savoirs/compétences et le temps laissé à l'expression du ressenti et des émotions.

La Formation de Base en soins palliatifs pour les aides-familiales est une réussite. Elle s'inscrit pleinement dans une visée de perfectionnement [en soins palliatifs] du public cible, ainsi que dans la mission de diffusion de la culture palliative et d'instauration au sein des services concernés d'un personnel référent en matière d'accompagnement palliatif.

3.6. Garde à domicile

3.6.1. Réalisation

- l'ASPPN s'est intégrée au **projet régional d'enquête** portant sur le rôle des gardes à domicile lors des prises en charge palliative.
- la **première phase** de l'étude consistait en un **questionnaire d'évaluation de la satisfaction du bénéficiaire** par rapport à l'ensemble de sa démarche, depuis la sollicitation du service de garde à domicile jusqu'à la mise en place effective de cette garde. Des critères à la fois objectifs (durée, coût, ...) et subjectifs (appréciation de l'offre, ...) étaient pris en compte. Les bénéficiaires avaient l'opportunité, suite au remplissage de l'enquête, de recevoir d'une part un forfait financier s'élevant à 25€ (dédommagement pour le temps consacré à répondre au questionnaire), et d'autre part un remboursement à hauteur de 1€/heure pour chaque heure de garde à domicile prestée entre la date de remplissage du questionnaire et la fin de la période d'enquête (01/04/2010) ou la fin effective des prestations (si décès par ex.).
- après avoir fait passer l'enquête auprès des services¹², nous avons **remboursé** deux bénéficiaires (un bénéficiaire de l'ADMR, un autre de la CSD Philippeville)
- la **seconde phase** de l'étude s'est orientée vers l'organisation de **focus groupe** par la FWSP et l'ULg.
 - 2 focus groupes (FG) composés de représentants des équipes de soutien, infirmiers
 - 3 FG composés de gardes à domicile
 - 2 FG composés d'assistants sociaux responsables d'équipes de GàD

Tous les FG ont concerné la Garde à Domicile chez un patient en situation palliative.

L'équipe de soutien de l'ASPPN a répondu à l'invitation, ainsi que des représentants des associations « gardes à domicile » et des « Coordinateurs de GàD », sur le territoire de la Province de Namur (ADMR Annevoie & ASD Namur).

- en mai/juin 2010, des **questionnaires spécifiques** ont été adressés aux 5 services GAD (les mêmes qu'en phase 1). Ce second questionnaire portait sur

¹²Services avec lesquels nous avons travaillé : ADMR, ASD Namur, CPAS Sambreville, CSD Dinant-Philippeville, CSD Namur.



le **fonctionnement des services de GAD** : informations sur le service, gestion de la demande d'intervention, spécificités de l'intervention dans le cadre d'une situation palliative et relation du service GAD avec la plate-forme de soins palliatifs.

La procédure s'est échelonnée en plusieurs temps : prise d'un rendez-vous avec le service, envoi de la partie A du questionnaire, à remplir par le service préalablement à la rencontre ; lors de la rencontre, vérification de la partie A et complétion de la partie B ; enfin, renvoi du tout à l'ULg (cette phase a dû être réalisée sur un délai très court, soit entre le 03/05/2010 et le 15/06/2010)

Fin 2010, les résultats de l'enquête sont en cours d'analyse à l'ULg.

3.6.2. Evaluation

3.6.2.1. Objectifs atteints et non atteints

Concernant l'Etude GAD, deux enquêtes seulement ont pu être complétées (et donc deux participations financières (remboursement) dans les frais de gardes à domicile).

3.6.2.2. Difficultés rencontrées

Les difficultés ont été multiples :

- 1) peu de prises en charge palliatives au domicile dans lesquelles sont impliqué(e)s des gardes à domicile. D'emblée, il a été difficile de faire en sorte que les services se sentent concernés ;
- 2) prise en charge palliative au domicile souvent brève. La famille assume prioritairement le rôle « d'aidant proche », le(la) garde à domicile n'arrivant que plus tard : certains questionnaires n'ont simplement pas pu être complétés faute d'un délai raisonnable ;
- 3) lourdeur de l'enquête : questionnaire long, documents « explicatifs » nombreux, formulaire de consentement à signer quelque peu « effrayant »... tout cela à remettre dans le contexte très particulier de la fin de vie : l'enquête est parfois apparue comme incongrue, voire déplacée ;
- 4) questions personnelles ou d'ordre financier perçues comme trop intrusives, le(la) garde à domicile ne se sentant pas « autorisé(e) » à les poser ;
- 5) impression pour certains d'un « contrôle qualité » sur les services concernés, d'où une certaine réticence à communiquer des chiffres et des appréciations quant à la qualité des prestations ;
- 6) rôle limité de la plate-forme, et peu de possibilités d'intervention, si ce n'est la relance (mail et téléphone) : une fois les questionnaires transmis aux services, difficiles de savoir ce qu'ils devenaient...

3.6.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative ne doit certainement pas s'envisager comme un échec : l'étude ayant été menée conjointement par l'ensemble des plates-formes, puis complétée par deux phases (focus groups et questionnaire spécifique à l'attention des services GAD), l'évaluation des éléments recueillis et analysés pourra être faite à l'échelle régionale et permettra certainement de tirer de nombreux enseignements.

3.7. PERSPECTIVES

La stabilisation de notre programme de formation et le développement des plans d'actions en faveur des professionnels du domicile seront une de nos priorités en 2011. Nous avons précisé nos objectifs dans un **Plan Global Pluriannuel** remis à la Région wallonne en décembre 2010.¹³

¹³ Voir copie du Plan Global Pluriannuel en annexe 1



4. Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

4.1. Dynamique palliative en MR

4.1.1. Réalisation

Préalablement à la description précise de chaque projet, une table ronde¹⁴ 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 proposer à la Région wallonne.

Notons que des réalisations concrètes ont déjà eu lieu en 2009, et se sont poursuivies en 2010.

4.1.1.1. Sensibilisation et formation de base pour les MR

- organisation de 2 modules de **sensibilisation** sur site, au sein des institutions suivantes : **La Méridienne** (12/01, 19/01, 26/01, 2/02, 09/02 2010) et **Le Ry du Chevreuil** (25/02, 04/03, 11/03, 18/03, 25/03 2010).
- organisation d'une **sensibilisation** à La Marlagne à Wépion pour les MRPA en mai-juin 2010 (5 MRPA représentées¹⁵).
- organisation d'une **formation de base** à La Marlagne à Wépion pour les MRPA en septembre 2010 (6 MRPA représentées¹⁶)

4.1.1.2. Séminaire pour les gestionnaires : "Comment instaurer une dynamique palliative au sein de mon institution?"

- 12 février 2010 : seconde demande introduite à la Région wallonne (e-mail adressé à Madame Antonella Bongiovanni, Secrétariat de la Direction des Aînés) pour reconnaître le séminaire en tant que **formation validée** dans le cadre de la formation continue pour les gestionnaires de MR.
- déroulement du séminaire "**Comment instaurer la dynamique palliative au sein de mon institution?**" les 23/02, 23/03 et 14/09/2010. 14 participants représentant 7 institutions¹⁷. Les objectifs de la formation sont les suivants :
 - *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
 - *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

¹⁴ Institutions présentes à cette table ronde : résidence saint-Hubert, Les Lauriers, La méridienne, Le Ry du Chevreuil

¹⁵ Résidence Plein Sud à Jambes, Seigneurie du château à Rhisnes, Le châtelet à Auvélais, Résidence La fontaine à Oignies et Foyer Saint-Antoine à Mozet

¹⁶ Résidence Plein Sud à Jambes, Foyer Saint-Antoine à Mozet, La Méridienne à Meux, Le Ry du Chevreuil à Leuze, Résidence La fontaine à Oignies et Résidence de Boiron à Rienne.

¹⁷ Résidence Saint-Hubert à Bièvre, Résidence Plein Sud à Jambes, La Méridienne à Meux, Résidence de Boiron à Rienne, Seigneurie du château à Rhisnes, Ry du Chevreuil à Leuze et Résidence Bethanie à Saint-Servais.



- 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
- *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 terme 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
- le séminaire s'est déroulé en **2 étapes** afin que les responsables de MRPA aient le temps et l'opportunité d'intégrer la réflexion, et surtout d'initier le projet au sein même de leur institution, et d'en discuter ensuite.
 - Journées 1 et 2 : définition du cadre socio-légal et des critères d'identification d'un patient palliatif, identification des moyens, et partage des différences de cadre institutionnel.
 - Journée 3 : débriefing après 6 mois, et échanges sur les expériences de terrain suite à la construction du projet palliatif propre à chaque institution.
- l'objectif principal du séminaire était d'inviter des **binômes**, composés d'un gestionnaire et d'un infirmier référent en soins palliatifs, afin qu'à deux, ils puissent introduire et **favoriser la culture palliative** au sein de leur MRPA, autant au niveau des lignes de conduite de l'institution que directement sur le terrain.

4.1.1.3. Équipe de volontaires

Un des souhaits nommé lors de la table ronde était la constitution d'une équipe de volontaires se rendant au chevet de patients palliatifs. Ce service n'existant plus en province de Namur (plusieurs équipes desservant le domicile au début des années 2000 ont aujourd'hui disparu), l'ASPPN s'est chargée de coordonner la **création d'une nouvelle équipe supervisée en interne**.

Suite au recrutement débuté en 2009, nous avons poursuivi le travail en 2010, via les actions suivantes :

- janvier – février 2010 : organisation pratique de la **formation de base**, en lien avec le Centre de formation « Cancer et Psychologie » de Liège
- réunion avec Bernadette Feroumont, à Liège, pour établir le cahier des charges de la formation de base (03/02/2010)
- février 2010 : réadaptation de la **charte** des volontaires rédigée en 2009, en une **convention** de collaboration plus large et plus complète
- mars – juin 2010 : déroulement de la formation de base, avec présence d'un **fil rouge de l'ASPPN**



- juin : prise de contact avec les responsables des URSP (Foyer Saint-François et Acacia) pour **organiser des stages** pour nos volontaires au sein de leur institution durant l'été
- fin juin : **rencontre individuelle d'évaluation** de la formation et du chemin personnel parcouru, avec chaque volontaire et les deux psychologues de l'ASPPN
- juillet 2010 : rencontres et signatures des conventions de collaboration pour les stages des volontaires, avec les responsables du Foyer Saint-François – Namur et de l'Acacia – Fosses-la-ville (12/07/2010)
- août 2010 : réunion avec l'assistante sociale et une des psychologues de la **PF de Liège pour un partage d'expérience** sur la collaboration entre leur équipe de volontaires du domicile et leur équipe de soutien (13/08/2010)
- août 2010 : nouvelle réadaptation de la **convention des volontaires**, avec division du document en une **charte et une convention**, bien distincte l'une de l'autre.
- août 2010 : **stage** au sein des deux URSP du territoire de la Province de Namur
- fin août – septembre 2010 : rencontre individuelle de **débriefing des stages**, avec chaque volontaire et les deux psychologues de l'ASPPN
- septembre 2010 : rédaction des **annexes de la convention** des volontaires de l'ASPPN et constitution d'un dossier de référence par volontaire
- 21 septembre 2010 : **présentation de l'équipe des volontaires à l'équipe de soutien**, pour la mise en route du travail des volontaires, en collaboration avec l'ES, et lecture de la convention et de la charte avec toute l'équipe de volontaires¹⁸.

4.1.2. Evaluation

4.1.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- sensibilisation & FB : l'objectif tel que décrit dans l'Appel à Projet correspondant a été atteint, à savoir : favoriser la philosophie palliative au sein des MRPA, en sensibilisant le personnel en place, par l'organisation de formation pour les institutions demandeuses.
- séminaire : l'objectif de favoriser la philosophie palliative au sein des MRPA, en fournissant aux gestionnaires des ressources leur permettant de développer la culture palliative au sein de leur institution, est atteint.
- équipe de volontaires : l'objectif global était de prévoir l'introduction de volontaires (formés aux soins palliatifs et à l'écoute) en MRPA, via l'intervention de notre équipe de soutien, afin d'intégrer la philosophie palliative au sein des institutions. Le premier objectif est atteint : une équipe de 7 volontaires formés aux soins palliatifs est constituée, et a été présentée à l'ensemble de l'ES. Reste à favoriser les collaborations entre ES et MRPA pour que les résidents (et indirectement, les soignants) puissent profiter de ce nouveau service de l'ASPPN, lors des accompagnements de fin de vie.

4.1.2.2. Difficultés rencontrées

- sensibilisation & FB : il est particulièrement difficile de sensibiliser l'ensemble des MRPA (environ 40 pour la Province de Namur), tant les moyens (au niveau du personnel et du temps) leur manquent.

¹⁸ Voir suivi donné à la création de cette équipe dans le cadre du Plan wallon en faveur des Sp au point consacré au volontariat (point 6.3)



- séminaire : difficulté pour les gestionnaires de quitter leur poste au sein de leur institution afin de se libérer entièrement pour 3 journées, malgré leur intérêt marqué pour le sujet du séminaire.
- équipe de volontaires : difficultés de trouver un financement récurrent pour assurer le remboursement des frais de déplacement des volontaires (solicitation des Fonds ING et CERA sans succès) et par conséquent, difficulté de couvrir l'ensemble du territoire de la Province de Namur / gros investissement en temps lors de la sélection et du suivi des candidats (rencontres nombreuses et pas toujours concluantes) / impossibilité d'organiser la formation spécifique à l'écoute dans la période de subvention en raison de l'allongement de la période de recrutement.

4.1.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

- sensibilisation & FB : au total, nous sommes parvenus à former des soignants provenant de 10 MRPA différentes, ce qui va favoriser la diffusion de la culture palliative à l'intérieur même des institutions. Les évaluations sont globalement positives et d'après les questionnaires de satisfaction, la plupart des participants disent se sentir davantage capables d'accompagner des patients en soins palliatifs. Toutefois, les responsables des MRPA rapportent un sentiment mitigé de leurs équipes, parfois trop ébranlées par la profondeur des questionnements que le sujet des soins palliatifs suscite.
- séminaire : l'ensemble des participants étaient très enthousiastes. Ils ont apprécié la réflexion de groupe ainsi que la recherche de pistes pour la mise en place d'un projet palliatif au sein même de leur institution, grâce aux compétences et au dynamisme de la formatrice. De plus, ils ont apprécié les échanges entre participants et le partage d'expériences de terrain. Ils étaient en septembre demandeurs d'une inter-vision annuelle (avec animatrice du groupe), afin de continuer à échanger sur leurs pratiques, et d'évaluer la mise en place de leurs projets palliatifs respectifs.
- équipe de volontaires : constitution d'une équipe très soudée de volontaires enthousiastes à l'idée de pouvoir donner de leur temps et accompagner des personnes en fin de vie. Les quelques gestionnaires de MRPA rencontrés semblent preneurs de ce nouveau service de l'ASPPN. Il serait toutefois important d'expliquer clairement les spécificités du volontaire en soins palliatifs aux équipes soignantes de MRPA, afin de respecter les rôles de chacun.

4.2. Actions pour les MRS

4.2.1. Réalisation

Les activités organisées pour les MRPA sont principalement orientées vers la **formation**¹⁹ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**²⁰. Les formations proposées couvrent l'ensemble des champs définis par le CERES, à savoir l'information, la sensibilisation, la formation de base et la formation spécifique.

- **information** : les séances d'information sont à présent relayées à l'équipe de soutien qui présente la philosophie des soins palliatifs, le rôle de l'ASPPN dans le paysage du réseau palliatif et les possibilités en termes de formation et de prise en charge des patients en institution. Ponctuellement, une coordinatrice accompagne l'infirmier(e) lors de ces séances.

¹⁹Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 9

²⁰ Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 10.



- **sensibilisations:** 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 du nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques). En 2010, 5 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 74 participants. 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.

- **formation de base :** le personnel de MRS s'inscrit dans la même formation de base que les professionnels des autres secteurs.

La formation de base aborde les 7 thèmes définis par le CERES lors de 7 journées de 7 heures. Nous faisons appel à des professionnels en soins palliatifs (médecin, infirmier, psy, juriste, philosophe, experts universitaires), afin d'offrir aux participants le contenu le plus proche de la réalité de terrain.

Intervenants à la formation de base :

- *module socio-légal :* Sandra Hastir, coordinatrice à l'ASPPN et Paul Mathieu, juriste
 - *module travail en équipe :* Patricia De Bontridder, Psychologue spécialisée en soins palliatifs (CHDinant) et Isabelle Houbart, Psychologue (ASPPN)
 - *module médical :* Dr Anne-Françoise Chapelle, médecin spécialisé en soins palliatifs (Clinique Saint Luc bouge)
 - *module nursing :* Claudine Mahieu et Marie-Françoise Haber, infirmières en soins palliatifs (ES de l'ASPPN) et Françoise Dachelet, infirmière de liaison de l'Equipe Mobile de Soutien Oncologique et de Soins Palliatifs UCL Mont-Godinne
 - *module relationnel :* Kathelyne Hargot, psychologue (Foyer Saint François, Clinique sainte Elisabeth, Espace Papillon)
 - *module spirituel :*
 - Jean-Charles Ducène, membre du CIERL (Centre Interdisciplinaire d'Etudes sur les Religions et la Laïcité), pour les dogmes, cultes et rites musulmans
 - Albert Guigui, Grand Rabbin de Bruxelles et Grand Rabbin attaché au Consistoire central israélite de Belgique pour les dogmes, cultes et rites juifs
 - Monique Hernu, spécialiste des rites laïques
 - Dominique Jacquemin, théologien, docteur en santé publique, enseignant chercheur au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille et aumônier aux Cliniques Universitaires de Mont-Godinne (matin)
 - Michèle Mabile, infirmière responsable de l'ASPPN, enseignante et psychothérapeute (Gestalt), pour la question du deuil
 - *module éthique :* Jean-Michel Longneaux, Docteur en Philosophie, conseiller en éthique auprès de la Fédération des Institutions hospitalières, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica
- **concertation périodique** annuelle à laquelle toutes les MR MRS sont invitées.
 - thème : "La Philosophie de l'Humanité".



- intervenant : Anne-Sophie Hubaut, infirmière spécialisée en Soins Palliatifs– Institut Gineste-Marescotti Belgique-Luxembourg.,
- contenu : offrir aux participants un aperçu des apports de la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti et de la Philosophie de soin de l'Humanité dans le contexte actuel des MRPA et des MRS (nombreux résidants atteints de troubles cognitifs, turn-over du personnel, évolution des attentes de la société,...)
- organisation pratique : le jeudi 23 septembre 2010, 14h00 – 17h00 au CHR de Namur.
- **formation spécifique**
 - thème : «Comment faire de la famille un partenaire de soins en MR MRS »
 - période : formation d'une journée (7h.) répétée deux fois : 18 octobre 2010 (Namur) et 22 novembre (Dinant)
 - Intervenant : Patricia De Bontridder – psychologue en soins palliatifs, formatrice
 - contenu : en institution, la famille est parfois vécue comme "absente" ou "encombrante". Quelle attitude professionnelle adopter par rapport à ces familles qui nous posent question?
 - le conflit de compétence
 - ✓ les soignants sont-ils une famille de substitution?
Comment ne pas dépasser sa fonction?
 - ✓ avant la fin de vie, comment clarifier la place de chacun : comment ne pas prendre la place de la famille et comment attribuer des fonctions aux uns et aux autres
 - ✓ quel est l'objectif de soin : le patient ou le patient et sa famille?
 - l'accompagnement au deuil
 - ✓ comment réagir face à la souffrance de l'autre et du collectif?
 - ✓ à quoi rester attentif, comment entourer la famille?
 - ✓ comment prendre soin autour du décès, pour induire le processus de deuil ?
 - ✓ identifier les facteurs révélant la fragilité et les deuils difficiles.
- **groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.²¹

4.2.2. Evaluation

4.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

L'ensemble des objectifs que nous nous sommes fixés pour les MRS ont été atteints.

4.2.2.2. Difficultés rencontrées

Concertation périodique : attentes différentes des participants / caractère obligatoire de la manifestation irritant pour certains participants.

4.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les projets développés pour les MRS sont similaires aux années précédentes et rencontrent apparemment les attentes du public. Les questionnaires d'évaluation

²¹Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 10.



des formations sont satisfaisants et les demandes de lieux de parole sont constantes.

4.3. PERSPECTIVES

La stabilisation de notre programme de formation, le renouvellement de nos supports d'information et le développement des services pour le résident et son entourage seront une de nos priorités en 2011. Nous avons précisé nos objectifs dans un **Plan Global Pluriannuel** remis à la Région wallonne en décembre 2010.²²

5. Grand public

5.1. Soutien psychologique famille-patient

5.1.1. Réalisation

5.1.1.1. Plan d'action Aidants proches

Après avoir participé à la rédaction du Plan d'action « aidants proches », les psychologues de l'ASPPN ont été chargés par la FWSP et la Commission des Psy PF et ES de relire ce Plan d'action :

- travail sur une simplification de la formulation
- apport de situations concrètes
- renvoi de questions à adresser au grand groupe
- stimulation d'une réflexion globale
- maintien d'un fil conducteur & évitement de redondances

5.1.1.2. Cadre de suivi psychologique

En 2010, une réflexion s'est amorcée sur l'élaboration d'un cadre précis d'intervention pour les suivis psychologiques, suite à 4 situations :

- changement de l'équipe de psychologues dans l'équipe²³;
- mise en route d'une supervision des psychologues, et donc réflexion sur le travail effectué (fin 2010) ;
- identification de périodes récurrentes de surcharge de demandes ;
- rencontre progressive dans le cadre du PA-AP des autres partenaires du réseau et de la spécificité du travail de chacun

Ce document est en cours d'élaboration et aura pour objectif de définir clairement les limites d'intervention des psychologues de l'ASPPN. Il devrait être validé début 2011.

5.1.1.3. Relevés des interventions

- suivis effectués par la psy PF : 5 suivis de patient ou d'aidants proches (3 suivis de deuil et 2 suivis palliatifs), représentant 17 entretiens (principalement des rencontres physiques, dont 3 appels téléphoniques).
- suivis effectués par la psy APE : 7 suivis de patients ou d'aidants proches (origine : domicile et MR-MRS / 2 suivis de deuil et 5 suivis palliatifs), représentant 16 entretiens.

²² Voir copie du Plan Global Pluriannuel en annexe 1

²³ La création d'un nouveau poste psy au sein de l'ES, et l'engagement d'un psy APE a rapidement changé le profil du pôle psy à l'ASPPN. En deux ans nous sommes passés d' ½ psy PF à 1,5 ETP au total (soit ½ ETP psy PF, ½ ETP psy APE et ½ ETP psy ES). De plus, le poste psy PF a été quelque peu perturbé suite au congé depuis mars 2010 de la psychologue PF en place depuis juin 2003. Remplacement de cette dernière par une nouvelle psychologue à partir d'avril 2010. Confirmation du départ définitif de l'ancienne psychologue fin décembre 2010. Longue période d'incertitude pour la psychologue remplaçante quant à la possibilité d'assurer des suivis de qualité sur le long terme.



- suivis effectués par la psy ES : 18 suivis de patients et famille (suivis de soins palliatifs) représentant 36 entretiens.
→ Total au niveau de l'ASPPN : 30 patients ou aidants proches suivis par une psychologue de l'ASPPN, soit 69 entretiens.
→ Total au niveau de la plate-forme : 12 patients ou aidants proches suivis par une psychologue de la plate-forme, soit 33 entretiens.

5.1.1.4. Rencontre des services de santé mentale

Après avoir recensé les services de santé mentale, centres de planning familial et structures de suivis de deuil accessibles sur notre territoire, les deux psychologues de l'ASPPN ont entamés des rencontres avec ces services²⁴, sur base d'un questionnaire type. L'objectif des rencontres est d'une part de tisser des liens avec le réseau de la santé mentale et d'autre part d'avoir une image réaliste des relais disponibles pour les demandes adressées à l'ASPPN qui ne pourraient y être prises en charge.

5.1.2. Evaluation

5.1.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- atteints : travail de fond sur le rôle du psy, rencontre des relais extérieurs, accueil des demandes de suivis psychologiques liés à la fin de vie ou au deuil.
- à poursuivre : promotion du pôle psy à l'ASPPN, rencontres des services de santé mentale sur le territoire, validation du cadre de suivi psychologique.

5.1.2.2. Difficultés rencontrées

- peu de structures extérieures à la nôtre ont une offre de suivi psy au domicile, si ce n'est ANA (Avec Nos Aînés). Peu de relais au domicile pour les personnes n'entrant pas dans notre cadre d'actions (fin de vie & deuil).
- le nombre de suivis psy « plate-forme » est inférieur à celui de 2009.
 - en **2009**, nous avons dû **refuser** une dizaine de **suivis** psychologiques, faute de temps. Les prestataires qui relayaient les suivis vers l'asbl ont donc **interrompu** temporairement ces **relais** vers l'ASPPN.
 - en 2010, l'équipe de soutien a engagé un mi-temps psy. Auparavant, une collaboration s'était tissée entre la psy PF et l'équipe de soutien : les demandes « psy » adressées à l'équipe de soutien étaient réorientées vers la plate-forme.
 - la fin des transferts des demandes psy ES vers la plateforme (en raison de la création du nouveau poste psy au sein de l'équipe de soutien), l'interruption des relais extérieurs et la transition entre l'ancienne psychologue et sa remplaçante²⁵ ont été des facteurs déterminants dans la diminution du nombre de suivis effectués en 2010 au niveau de la plate-forme.

5.1.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'élargissement de l'équipe « psy » de l'ASPPN a nécessité quelques réaménagements et redéfinitions du cadre. Cette réflexion a permis de mieux structurer notre offre et mieux comprendre notre rôle dans le réseau de la santé mentale.

²⁴ 5 services ont été rencontrés entre août et septembre : Un pass dans l'impasse (Saint-Servais), Centre Willy Peers (Namur), Blé en Herbe (Namur), SSM enfants (Jambes) et Centre psychothérapique de la Province de Namur (Namur).

²⁵ Voir points 2.5. et 5.1.1.2.



5.2. Sensibilisation du grand public

5.2.1. Réalisation

5.2.1.1. Oscar et la Dame Rose

- *manifestation* : organisation au cinéma Caméo de Namur d'une soirée de sensibilisation du grand public autour du film *Oscar et la Dame rose*. L'auteur du roman et réalisateur du film, Eric-Emmanuel Schmitt, a répondu favorablement à notre sollicitation et était présent lors de cette soirée pour un temps d'échange avec le public présent (après la projection). Plus de 220 personnes ont participé à cet événement. Cette participation importante et la qualité des échanges au cours de la soirée ont fait de cette manifestation une réelle réussite, nous permettant d'atteindre pleinement notre objectif de sensibilisation du grand public.
- *date* : 15 juin 2010, au Cinéma Caméo à Namur.
- *déroulement* : contact avec l'attachée de presse d'Eric-Emmanuel Schmitt, réservation du cinéma, conception d'une affiche et annonce de l'événement (affichage, radio, presse), gestion des réservations (préventes), présence sur place le soir de l'événement (caisse, accueil du public, accueil d'Eric-Emmanuel Schmitt, animation du temps d'échange)
- *Nombre de participants* : 228

5.2.1.2. Colloque 2011

Voir point 8.4

5.2.1.3. Salon Education

- *manifestation* : salon à destination du monde de l'enseignement, couplé au salon de la littérature de jeunesse.
- *date* : 20 au 24 octobre 2010, au Palais des Exposition à Namur - Salzinnes
- *déroulement* : montage du stand réalisé par l'ASPPN et la FWSP le mardi 19 octobre et permanence assurée par l'ASPPN le 21 octobre. Nombreuses interpellations des participants au Salon, pour la plupart enseignants et futurs enseignants : intérêt très vif pour les outils développés par les plates-formes (dossier pédagogique, folders informatifs), pour les ressources documentaires et bibliographiques présentées et/ou proposées, pour les possibilités d'accompagnement et/ou de soutien offertes au niveau local par la plate-forme (animation dans les écoles, accompagnement psy, ...). Suite au Salon, nous avons reçu plusieurs demandes d'intervention/de sensibilisation en école (à assurer en 2011).

5.2.2. Evaluation

5.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- Oscar et la Dame Rose : à notre échelle, l'objectif de sensibilisation du grand public a été pleinement atteint
- Salon éducation : à notre échelle, l'objectif de sensibilisation du corps enseignant a été pleinement atteint

5.2.2.2. Difficultés rencontrées

- Oscar et la Dame Rose : nous sommes restés longtemps dans l'attente de la confirmation de présence d'Eric-Emmanuel Schmitt, ce qui nous a laissé très peu de temps pour tout organiser (moins d'un mois et demi, au final)
- Salon éducation : aucune difficulté particulière rencontrée

5.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative



- Oscar et la Dame Rose : initiative pleinement réussie, qui a permis à la fois de sensibiliser le grand public à la prise en charge palliative en général et d'apporter un « coup de projecteur » sur l'ASPPN et son action.
- Salon éducation : initiative pleinement réussie d'un point de vue de la sensibilisation du public étudiant et enseignant.

5.3. Harmonisation des outils de communication

5.3.1. Réalisation

5.3.1.1. 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. Régulièrement, l'ASPPN propose des adaptations de la structure du site, fournit des news à intégrer en page d'accueil et intègre ses propres activités dans les bases de données. Une réunion de la cellule web est prévue début 2011 pour faire le point sur les modifications apportées depuis le lancement.

5.3.1.2. Bulletin de liaison

- S. Hastir, coordinatrice de la PF, propose des sujets pour alimenter la section FOCUS du bulletin régional en rédigeant des comptes rendus de lectures ou de visions (documentaires, films²⁶). Notre souhait serait de fournir régulièrement à la FWSP un article focus sur un sujet spécifique (lecture, film, activités spécifiques, ...), publié en fonction de la place disponible et/ou des priorités.
- participation au Comité de lecture : Sandra Hastir est membre du Comité de lecture de la FWSP. Chaque trimestre, elle participe à la relecture du dossier thématique fourni par la plate-forme en charge du sujet (fond, forme, proposition de correction et ou de réécriture le cas échéant).
- l'ASPPN sera en charge du dossier thématique du BL de décembre 2011. Nous avons choisi pour thème « les rites et rituels en fin de vie » : réalisation de la trame du dossier, premiers contacts entrepris et confirmés.

5.3.1.3. Dossier pédagogique

La FWSP a réédité le dossier pédagogique conçu par les plates-formes. L'ASPPN avait commandé 500 exemplaires de cette 3^{ème} édition qui ont été diffusés notamment à l'ensemble des écoles primaires et centres PMS en Province de Namur²⁷.

5.3.2. Evaluation

5.3.2.1. Objectifs atteints et non atteints

L'objectif que nous nous étions fixé a été atteint.

5.3.2.2. Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficulté concernant cette mission.

5.3.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les objectifs généraux de ce projet présupposent une collaboration régulière avec la FWSP. L'ASPPN est à la disposition de la FWSP pour participer à l'élaboration de nouveaux outils et pour fournir avis et corrections des outils de communication régionaux actuels.

²⁶ Nous avons par ex. proposé de rédiger une brève sur le film « Les signes vitaux » vu au FIFF en octobre 2011, mais faute de place dans le bulletin, cet apport est reporté à une prochaine édition.

²⁷ Voir point 7.1.



5.4. Unité de documentation

L'ASPPN met à la disposition des professionnels et du grand public des ouvrages sur les soins palliatifs, la fin de vie, l'éthique, le pôle relationnel, ... Un travail de coordination régulier est consacré à/au :

- la recherche des ouvrages récents pour compléter l'unité de documentation
- classement des ouvrages par catégorie
- l'accueil des étudiants et conseil dans leur TFE ou mémoire²⁸.
- conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

5.5. PERSPECTIVES

La poursuite de manifestations de sensibilisation du grand public nous apparaît primordiale pour atteindre notre objectif global de diffusion de la culture palliative. Chaque citoyen sera potentiellement appelé à solliciter l'aide de nos services lors d'une étape de sa vie, pour lui-même ou un proche. Les aidants proches sont également un public privilégié de l'ASPPN. Pour plus de détails, nous avons précisé nos objectifs dans un Plan Global Pluriannuel remis à la Région wallonne en décembre 2010.²⁹

6. Volontaires

6.1. Commission volontariat

6.1.1. Réalisation

La commission s'est réunie les 20 janvier, 18 août et 10 novembre 2010, pour faire le point sur les formations en cours et les prochaines formations à envisager pour les bénévoles en soins palliatifs.

Cette commission est un lieu de rencontre et d'échange entre les représentants des équipes de volontaires en Province de Namur (Foyer Saint François, Acacia, Cliniques universitaires de Mont Godinne et la Clairière).

6.1.2. Evaluation

6.1.2.1. Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteints notre objectif en réunissant des représentants de chaque équipe en place, en vue d'organiser les formations. Un autre défi serait de dynamiser les réunions de la Commission bénévolat en mettant les participants au travail sur des thématiques spécifiques.

6.1.2.2. Difficultés rencontrées

L'ASPPN ne rencontre pas de difficultés concernant l'organisation de cette réunion. Toutefois, la difficulté principale relevée par les volontaires eux-mêmes concerne le recrutement et la gestion quotidienne des volontaires (question de méthode, encadrement et disponibilité demandant un investissement important et du personnel d'encadrement).

6.1.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie.

6.2. Formation à destination des volontaires en soins palliatifs

6.2.1. Réalisation

²⁸ Une quinzaine de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : la moitié d'entre eux étaient des étudiants réalisant leur TFE, l'autre moitié est composée de professionnels de la santé et de familles endeuillées.

²⁹ Voir copie du Plan Global Pluriannuel en annexe 1



Deux formations spécifiques et une journée inter-équipes ont été organisées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **Vivre ses émotions** », Claudine Pêcheux, bénévoles à la Clairière – 11 et 18 mars 2010 : 1er journée : « les émotions, une énergie au changement » & 2ème journée : « vivre avec ses émotions, apprendre à adopter la juste distance »
- « **Le malade, cet étranger** », Brigitte Halut, Cancer et Psychologie asbl – 22 avril et 6 mai 2010. La maladie grave entraîne, lorsqu'elle évolue, une crise identitaire importante qui affecte le patient lui-même, ses proches et les accompagnants. Il ne se reconnaît plus...il n'est plus celui que l'on a aimé, que l'on a connu. On ose à peine en parler...et pourtant cette expérience de l'étrangeté est inquiétante et même angoissante parfois. Comment comprendre et reconnaître ce que l'on vit afin de mieux se situer et accompagner l'autre si différent ?
- Journée inter-équipes : « **Ethique, spiritualité et accompagnement** » D. Jacquemin. – octobre 2010
 - matinée : « quelle place pour l'éthique dans l'accompagnement palliatif? » / définitions et pratique de l'éthique dans les soins palliatifs. Lors de nos rencontres avec les personnes en fin de vie, quel est notre rapport à l'autre, dans le respect de son corps, de sa temporalité, ...
 - après-midi : « quelle place pour la spiritualité dans l'accompagnement en soins palliatif? »/ définitions et dynamique de la spiritualité. Comment penser la spiritualité dans sa dimension éthique, psychique, religieuse, ... ?

6.2.2. Evaluation

6.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues.

6.2.2.2. Difficultés rencontrées

Problème rencontré lors des inscriptions en début d'année (délais trop court entre distribution du programme et date de la première manifestation).

Arriver à un consensus sur le choix des formations et sur les formateurs.

6.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative a abouti : nous assurons la formation continuée des volontaires en soins palliatifs de notre territoire. Nous utiliserons à l'avenir la même procédure d'inscription que dans les autres secteurs (un bulletin d'inscription par personne au lieu d'inscription globalisée par les référents de chaque équipe + diffusion du programme au moins un mois avant la première manifestation).

6.3. Equipe de volontaires de l'ASPPN

6.3.1. Réalisation

Depuis octobre 2010, l'équipe de volontaires constituées à l'occasion du Plan wallon en faveur des soins palliatifs est en fonction.

6.3.1.1. Les accompagnements réalisés par les volontaires

- fin 2010, les premiers accompagnements ont débuté : 4 volontaires se sont rendues 1 ou 2 fois dans une situation.
- nous sommes déjà confrontées à la réalité du volontariat en soins palliatifs à domicile : entre le moment où un/e infirmier/ière de l'équipe de soutien nous interpelle pour envoyer une volontaire dans une situation, et le moment où le volontaire peut réellement s'y rendre, le laps de temps est souvent trop



« long », et la personne est déjà décédée lorsque le volontaire aurait dû s'y rendre.

- nous avons dès lors pris la décision d'envoyer le volontaire parfois directement « seul » dans une situation sans attendre nécessairement de pouvoir planifier une rencontre avec l'infirmier pour se présenter à une première visite. Cette introduction « idéale » du volontaire ne colle pas avec la réalité des « urgences » des situations que les infirmiers vivent à domicile.

6.3.1.2. Les lieux de parole des volontaires

- les lieux de parole des volontaires ASPPN ont lieu 1 fois par mois, durant 2 heures.
- durant ces espaces, des informations pratiques sont échangées (suggestions de formation, demandes de cartes de visite de l'association, rappel de la nécessité de compléter ses fiches de prestations).
- 2 à 3 situations vécues par les volontaires sont présentées et discutées par le groupe. Une méthodologie a été proposée lors de la première séance :
 - 5' de présentation par la personne qui a vécu la situation ;
 - 5' de questions « pratiques » par le groupe (pour mieux comprendre) ;
 - 5' de formulation d'hypothèses par le groupe, SANS la personne qui a présenté (qui écoute alors la discussion) ;
 - 5' de réaction et d'expression de son ressenti par la personne qui a présenté la situation.
- un espace est réservé également pour la dynamique du groupe (elles ont institué d'amener chacune une tarte à tour de rôle ; les départs, les absences et les retours dans le groupe sont nommés; le ressenti des unes et des autres par rapport à sa place dans le groupe et dans le projet peut être exprimé également, etc.).

6.3.2. Evaluation

6.3.2.1. Objectifs atteints et non atteints

Equipe constituée et motivée.

6.3.2.2. Difficultés rencontrées

Temps d'adaptation pour que l'équipe se fasse connaître et que l'ES prenne l'habitude de proposer l'intervention des volontaires. / Couverture partielle du territoire de la Province de Namur (lié au non remboursement des frais de déplacement)

Nous n'avons peut-être pas suffisamment mesuré le temps nécessaire que cela aurait demandé en 2010. Le risque d'une certaine lenteur de mise en route du projet serait que certaines volontaires du groupe se désinvestissent de leur engagement, du fait de ne pas être appelées, ou pas suffisamment, dans des situations.

6.3.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie : l'équipe est recrutée, formée, supervisée, et les premiers suivis ont eu lieu. Le dispositif des lieux de parole est lancé.

6.4. PERSPECTIVES

Nous poursuivrons les actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat et Formations). Nous essayerons de redynamiser les réunions de la Commission Bénévolat en proposant d'y aborder des thématiques spécifiques à préparer par les participants.



Nous souhaitons pouvoir maintenir et renforcer la place de notre équipe de volontaires dans les années à venir.

7. Autres Publics

7.1. Publics divers

7.1.1. Réalisation

Au printemps 2010, nous avons été sollicités par le **CEFA** de Tamines pour des étudiantes « aide-logistique » intervenant en MR et confrontées aux questions de fin de vie. Nous avons proposé l'organisation de lieux de parole pour travailler la question du deuil et de la fin de vie. **Trois lieux de parole** ont eu lieu³⁰.

En décembre 2010, nous avons **envoyé des documents édités** en collaboration avec la FWSP. Relevé des exemplaires envoyés :

- Dossier pédagogique & Vade-mecum « L'enfant et la maladie grave » : 212 établissements scolaires et à 24 centres PMS.
- Vade-mecum « L'enfant et la maladie grave » & brochures « handicap et soins palliatifs » de la FWSP : 38 administrations communales, aux CPAS, aux 6 bureaux régionaux de mutuelles, 140 membres de l'asbl (dont hôpitaux, UR, EMSP, MR, MRS, centres de coordination, Secteur infirmier, services d'AF, divers)

7.2. Institutions pour personnes handicapées

7.2.1. Réalisation

- des **lieux de parole** ont été organisés au sein de deux institutions du secteur AWIPH³¹, et ce, dans plusieurs équipes de ces institutions. Ces institutions ont entendu parler des lieux de parole via les infirmiers de l'équipe de soutien.
- les lieux de parole sont organisés selon la même procédure que dans les autres institutions.
- au sein de ceux-ci, et spécifiquement à ce public-cible, la question de l'intégration d'une réelle politique d'accompagnement palliatif se pose (les psychologues sont appelées « en urgence », souvent quand il est déjà « trop tard », disent les éducateurs – « si on avait pu vous voir avant de prendre toutes ces décisions, cela nous aurait aidé à vivre mieux la fin de vie du résident »). Actuellement, nous renvoyons l'institution à une propre réflexion sur ses choix institutionnels relatifs aux accompagnements de fin de vie. Nous transmettons le document rédigé pour les institutions AWIPH par la FWSP : « Tôt ou tard, toute institution est confrontée à une situation de fin de vie ... », ainsi que le nom de personnes-relais pouvant les aider à réfléchir à ces questions.

7.2.2. Evaluation

7.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint l'objectif fixé en répondant aux demandes qui nous ont été formulées.

7.2.2.2. Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés lors de l'organisation de ces lieux de parole.

7.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

³⁰ Voir données chiffrées « lieux de parole » au point 10

³¹ Les Goélands à 5660 Pesche – ACIS (Association Chrétienne des Institutions Sociales et de Santé). / HAIM asbl à 5300 Sclayn : Hébergement et Aide aux insuffisants mentaux. Créée à l'initiative de parents l'asbl HAIM est un service résidentiel qui accueille 90 personnes handicapées mentales adultes.



Le vieillissement et la fin de vie de la personne handicapée devient une question de plus en plus sensible au sein de ces institutions. Les réflexions de la FWSP à ce sujet tombe à pic et peut être un soutien pour ces structures. Les psychologues des plates-formes assurent un lien direct avec les professionnels en proposant ponctuellement et à la demande des lieux de parole pour les soignants ou les éducateurs de ces structures.

7.3. PERSPECTIVES

Préférant nous concentrer sur le suivi des projets en cours, nous n'envisageons pas d'actions spécifiques concernant ces publics dans les prochaines années. Toutefois, nous répondrons bien sûr aux demandes qui nous sont formulées.

8. Réseau

8.1. Concertation avec la FWSP

8.1.1. Réalisation

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

8.1.1.1. Conseil d'administration

- nombre de réunions et présences : 5 réunions en 2010 (27/01, 31/03, 20/05, 16/09 et 26/10). L'ASPPN était représentée lors des trois premières réunions de 2010 soit par le Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN soit par Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (Sandra Hastir, coordinatrice de l'ASPPN a été invitée au CA du mois de mai, lors du congé de maternité de C. Coolen).
- sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

8.1.1.2. Commission de coordination

- nombre de réunions et présence : 8 réunions en 2010 (4/2, 3/3, 30/4, 21/6, 7/9, 14/10, 9/11 et 8/12) et présence de C. Coolen et/ou S. Hastir à 8 réunions sur 9 (excusées le 30/04/2010).
- 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'autres part d'envisager des pistes de travail communes aux plates-formes.

8.1.1.3. Commission des psychologues

- nombre de réunions et présence : 5 réunions (29/1, 3/9, 1/10, 29/10 et 3/12/2010) auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet et/ou par R. Charlier.
- sujet abordés : plan d'actions en faveur des aidants proches, les groupes de suivis de deuil, l'élaboration d'un tableau d'encodage des activités psy, les divers projets réalisés par chaque PF.

8.1.1.4. Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 5 réunions (5/2, 12/2, 30/4, 17/9 et 19/11/2010) + 1 réunion « INAMI » avec la Fédération flamande (26/4). L'ASPPN y a été représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien lors de 5 réunions en 2009 (excusé le 05/02/2010).
- 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.

8.1.1.5. Commission du Groupe Sud

- nombre de réunions : 9 réunions en 2010 (12/2, 26/3, 28/5, 16/6, 25/6, 17/9, 4/10, 19/11 et 13/12). Présence de R. Charlier à 6 rencontres et de G. Renglet à 4 rencontres.
- sujet abordés:
une journée d'étude sera organisée en mars 2011 par la Commission « Maladie grave : place du psy dans le champ médical ». Bon nombre de discussions ont porté sur l'organisation pratique de cette journée.
D'autres sujets ont également été abordés (sur base d'articles, et/ou de présentation d'expériences) : « l'institution comme dispositif symbolisant », « la différence entre extinction symbolique et mort biologique », « les rituels de deuil », la mise en place du « Plan cancer » dans les hôpitaux (place du psychologue, formation etc.), l'initiative « Domino » à Namur, les objets « flottants » et l'utilisation de supports créatifs dans le cadre des entretiens de soutien (présentation par les psychologues de notre association).

8.1.2. Evaluation

8.1.2.1. Objectifs atteints et non atteints

Autant que faire se peut, nous participons aux réunions organisées par la FWSP afin de partager notre réflexion et les projets développés localement.

8.1.2.2. Difficultés rencontrées

Il n'est pas toujours possible de se libérer pour toutes les réunions planifiées (personnel occupé à temps partiel, autres activités PF prioritaires).

8.1.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

La concertation avec la FWSP et les autres plates-formes est devenu une étape incontournable lors de la mise en place des projets harmonisés. L'ASPPN s'implique dans la plupart des projets proposés.

8.2. Dynamique palliative service hospitalier (UR) et EMSP

8.2.1. Réalisation

Suite à la définition du plan de projet et d'un calendrier structuré, différents groupes de travail se sont composés pour développer plus particulièrement un des aspects du plan de projet. Les réunions ont nécessité d'importantes préparations et un suivi continu de la part des coordinatrices de l'ASPPN, et exigé une attention régulière des membres du réseau investis dans le travail (contacts réguliers par téléphone et e-mail).

- PROJET 1 "Protocole de transfert". Un groupe de travail composé de 8 personnes représentant 6 institutions sur 9 s'est réuni 3 fois (21/01/2010, 22/02/2010 et 09/09/2010). L'objet des réunions a consisté en :
 - 21/01/2010 : description des étapes d'une procédure de transfert type.
 - 22/02/2010 : mise au point de 5 procédures de transfert, d'une fiche mémo des informations à communiquer oralement et d'une fiche d'informations pratiques à faxer aux autres équipes.
 - 08/09/2010 : Évaluation des procédures mises en places et retour de la phase test. Envisager les perspectives pour poursuivre le travail avec l'ensemble des membres du réseau (rencontre des institutions absentes, comptabiliser les transferts effectués, ...)



- PROJET 2 "Renforcer mes compétences en communication". Mise en place de deux groupes de formations (20 avril et 4 mai 2010 + 20 mai et 3 juin 2010) :
 - METHODOLOGIE : 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. La formation est 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».
 - CONTENU ABORDE : 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)
 - OBJECTIF GENERAUX : 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.
- PROJET 3 "Campagne de Communication" : Un groupe de travail composé de 8 personnes représentant 7 institutions sur 9 s'est réuni 2 fois (30/03/2010 et 08/06/2010). L'objet des réunions a consisté en :
 - définition du rôle, de la mission et de l'identité de chaque acteur
 - rédaction du contenu d'un folder commun à l'ensemble du réseau palliatif.
 - graphisme du dépliant par une infographiste externe à l'ASSPN et impression du dépliant.

La diffusion du dépliant³² a été organisée fin 2010, lors d'une rencontre de l'ensemble des membres du réseau (18/11/2010).

- PROJET 4 "Faire Vivre le réseau" : une Commission "Réseau" (regroupant des membres des EMSP, UR et ES) se réunira deux fois chaque année, dans l'objectif d'échanger sur les pratiques professionnelles. En 2010, une réunion a eu lieu le 4 mars 2010, et a eu pour objet la gestion des demandes en EMSP. La réunion suivante a eu lieu le 18 novembre 2010 et a abordé la question des assuétudes et des soins palliatifs.
- FOCUS INTERNE au sein de l'ASPPN : Un diagnostic spécifique a été réalisé sur l'ASPPN afin de porter une attention particulière sur les pratiques

³² Voir dépliant en annexe 2



professionnelles de l'équipe de soutien, sur la stimulation du travail en équipe et la collaboration entre l'équipe de la plate-forme et l'équipe de soutien. Plusieurs rencontres ont eu lieu, avec le prestataire extérieur (A. David – Step2+) :

- 08/12/2009 : rendu de diagnostic et définition d'un plan de projet interne.
- 23/02/2010 : les missions de l'ASPPN, réflexion autour d'un slogan et des objectifs prioritaires
- 09/03/2010 : définitions des valeurs défendues par l'ASPPN
- 16/03/2010 : cadrage de l'équipe : travail sur le dispatching des patients entre collègues – 1ère partie
- 23/03/2010 : aboutir à des procédures claires concernant le dispatching des patients
- 14/09/2010 : culture de projet et identification des talents de chacun pour le développement de projets communs à l'ES et la PF
- 13/10/2010 : les lois de la gestion du temps.

8.2.2. Evaluation

8.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

L'ensemble des objectifs fixés dans l'appel à projet est atteint dans les délais. La campagne de communication devra être finalisée en dehors de la période de subvention.

8.2.2.2. Difficultés rencontrées

Difficulté de réunir régulièrement l'ensemble des membres du réseau pour un travail conceptuel. La mobilisation fréquente d'un grand nombre de soignants (dont la priorité reste bien sûr l'accompagnement de personnes en fin de vie) reste délicate.

8.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Des membres de chaque équipe du Réseau ont participé à la formation. Elle aura permis de resserrer les liens, de mieux se connaître et de faciliter ensuite les échanges professionnels lors de suivis de patients. Proposer une formation commune aux professionnels des soins palliatifs apparaît stimulante et renforce la communication entre les acteurs.

Les liens entre les membres du réseau palliatifs sont renforcés à la fois grâce aux rencontres régulières, et grâce au résultat du travail des groupes de réflexion mis en place. L'identité du réseau est plus définie et les procédures de transfert sont à présent plus claires.

8.3. Commission Réseau

8.3.1. Réalisation

L'ASPPN a depuis ses origines cherché à faire se rencontrer les professionnels de terrain, notamment en organisant une commission réunissant les équipes mobiles intra-hospitalières. A la suite du Plan wallon en faveur des soins palliatifs et du projet de dynamisation de la culture palliative au sein des structures hospitalières, il nous a semblé opportun de transformer cette commission EMPS en Commission Réseau. Deux réunions ont eu lieu en 2010 : le 24 mars 2010 aux Cliniques Universitaires de Mont Godinne et le 18 novembre au Domaine de Mozet.

- 24 mars 2010 : les enjeux de la gestion de la demande adressée à l'équipe de soins palliatifs –réunion préparée par l'EMSP de Mont Godinne et animée par Arnaud David.



- 18 novembre 2010 : la prise en charge de patients toxicomane en soins palliatifs – réunion coordonnée par l'ASPPN (collaboration entre la plate-forme et l'équipe de soutien)

8.3.2. Evaluation

8.3.2.1. Objectifs atteints et non atteints

La tenue des deux rencontres a bien eu lieu et nous y avons abordé le sujet prévu.

8.3.2.2. Difficultés rencontrées

Toutes les équipes n'étaient pas présentes à chaque réunion :

- difficulté institutionnelle d'avoir un accord pour sortir de l'institution pour des réunions extérieures
- difficultés pour les professionnels/soignants de consacrer du temps de travail à des réunions plutôt qu'à des suivis de patients

8.3.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Ces réunions rencontrent l'enthousiasme des participants tant concernant le contenu abordé que la qualité des rapports entre professionnels.

8.4. Organisation du 3^{ème} colloque wallon des SP

8.4.1. Réalisation

- L'ASPPN et la PF du Luxembourg s'associent pour organiser en 2011 le colloque régional des soins palliatifs, répondant aux besoins en formation des professionnels des soins palliatifs et plus largement aux soignants confrontés aux questions de fin de vie.
- En 2010, 6 rencontres ont eu lieu (19/01, 27/04, 08/06, 08/09, 19/10, 29/11/2010) et réunissaient le personnel des deux plates-formes, une représentante de l'équipe de soutien de l'ASPPN et la FWSP. L'ASPPN est chargée de la rédaction des comptes rendus des réunions.
- Ces réunions ont pour objectifs de concrétiser l'organisation générale du colloque, de favoriser la collaboration. La construction du colloque s'est donc affinée en 2010 :
 - lieu : La Marlagne - Wépion
 - période : 6 & 7 octobre 2011
 - titre & thématique : « Soins Palliatifs pour tous, quels défis pour demain ? » - Notre volonté est de mettre en lumière les facettes multiples, et pour certaines encore méconnues, de l'accompagnement palliatif, en envisageant cet accompagnement soit du point de vue du professionnel (traitement novateur, prise en charge alternative et originale, spécialisation...), soit du point de vue du patient (pathologie spécifique, cadre social, ...).
 - intervenants : en cours de sélection fin 2010.
 - travail réalisé : rédaction d'une convention de collaboration entre les partenaires / supervision de la composition graphique / réalisation d'un dossier sponsoring et diffusion / rédaction d'un appel à communication et diffusion / contacts des intervenants potentiels / mise au point des modalités pratiques (budget, locaux, assurance, comptabilité, ...)
 - l'aspect comptable est centralisé à l'ASPPN.

8.4.2. Evaluation

8.4.2.1. Objectifs atteints et non atteints

D'après le rétro planning réalisé au début du projet, nous respectons les délais à la fin de l'année 2010.

8.4.2.2. Difficultés rencontrées



La principale difficulté rencontrée est la définition claire des rôles à prendre par chaque organisateur. En effet, préparer une manifestation importante à trois co-organisateur sans rapport hiérarchique ne facilite pas les prises de décision ou l'attribution des tâches. Si bien sûr, la co-intervention est riche d'échanges et d'idées, elle freine la mise en place des actions concrètes.

8.4.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Le projet n'étant pas finalisé, il est prématuré de juger de la réussite de l'initiative.

8.5. PERSPECTIVES

Le maintien des liens créés entre les membres du réseau palliatif sera une de nos priorités en 2011. Nous avons précisé nos objectifs dans un **Plan Global Pluriannuel** remis à la Région wallonne en décembre 2010.³³

³³ Voir annexe 1



III. Données chiffrées



9. Programme formation 2010

Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Sensibilisation	Domicile (AF)	SPAF (Province de Namur)	5	21	SB-AF-I	16 heures	9, 15, 25 & 29 mars 2010	Eric Vermeer (inf. et éthicien), Patricia De Bontridder (psy), inf. de l'ES
		ASD Walcourt	4					
		CSD Philippeville	12					
Sensibilisation	Domicile (AF)	SPAF	9	20	SB-AF-II	16 heures	8, 14, 24 & 28 juin 2010	Eric Vermeer (inf. et éthicien), Patricia De Bontridder (psy), inf. de l'ES
		ADMR	6					
		CSD Philippeville	5					
Sensibilisation	Domicile (AF)	ASD Namur	9	27	SB-AF-III	16 heures	5, 11, 21, 25 octobre 2011	Eric Vermeer (inf. et éthicien), Patricia De Bontridder (psy), inf. de l'ES
		CSD Namur	7					
		SPAF	11					
Formation de base	Domicile (AF)	ADMR	4	12	AP-FB-AF-I	40 heures	21 janvier, 04 et 11 février, 16, 23 et 30 mars 2010	Sarah asbl : Fabrice Delle Monache (assistant en psychologie) - Claire Grignard (infirmière) – Chantal Wyns (psychologue)
		SPAF	4					
		CSD Philippeville	4					
Formation de base	Domicile (AF)	ADMR	4	16	AP-FB-AF-II	40 heures	1er, 22 et 29 avril, 4 et 18 mai, et 1 et 15 juin 2010	Sarah asbl Fabrice Delle Monache (assistant en psychologie) - Bernadette Wouters (infirmière) – Chantal Wyns (psychologue)
		SPAF	4					
		CSD Philippeville	4					
		CSD Namur	3					
		ASD Namur	1					
Formation de base	Domicile (AF)	ADMR	4	13	AP-FB-AF-III	40 heures	07, 14, 21 et 28 janvier, 4 et 11 février	Cancer et Psychologie Boris Kettmus (psychologue) et Cédric Roppe (infirmier)
		SPAF	3					
		ASD Namur	4					
		ASD Walcourt	2					



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Formation spécifique	Domicile(AF)	ASD Namur	6	32	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	25 janvier 2010	Patricia De Bontridder (psychologue)
		ADMR	20					
		SPAF	6					
Formation spécifique	Domicile(AF)	ADMR	17	35	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	8 février 2010	Patricia De Bontridder (psychologue)
		ASD Namur	7					
		SPAF	10					
		CSD Namur	1					
Sensibilisation	MRPA	La MéridiennesA82 lits & 6 CS	9	9	AP-SB-MRPA-III	15 heures	12 - 19 - 26 janv. & 02 - 09 fév. 2010	Cancer et Psychologie Boris Kettmus (psychologue) et Cédric Roppe (infirmier)
Sensibilisation	MRPA	Le Ry du Chevreuil sprl 51 lits & 2 CS	9	9	AP-SB-MRPA-IV	15 heures	25 fév. & 04 - 11 - 18 - 25 fév. 2010	Cancer et Psychologie Bernadette Feroumont (psychologue) – Nathalie Breesh (infirmière)
Sensibilisation	MRPA	Résidence Plein Sud sprl 51 l	2	14	AP-SB-MRPA-V	15 heures	06 - 20 - 27 mai & 03 - 10 juin 2010	Cancer et Psychologie Régine Hardy (psychologue) – Nathalie Breesh (infirmière)
		Seigneurie du château sprl 34 lits	2					
		Le Châtelet sprl 40 lits	2					
		Résidence La Fontaine SA 50 lits	1					
		Foyer Saint-Antoine CPAS 43 lits	2					
		MRS La Quiétude CPAS	3					
		MRS Monjoie CPAS	1					
		MRS Résidence Saint-Charles	1					



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Sensibilisation	MR-MRS	Clair Séjour – CAB asbl	3	13	SB-MR-I	18 heures	05 - 12 - 21 - 26 janv. & 9 - 16 fév. 2010	E. Vermeer (inf. - éthicien), Dr AF Chapelle (médecin), P. Debontridder (psy), inf. ES de l'ASPPN
		CPAS Gbx	3					
		Centre de Soins sainte Barbe asbl	2					
		Home Degrange CPAS	1					
		Résidence Le Richmond sprl	1					
		Petites Sœurs des pauvres asbl	3					
Sensibilisation	MR-MRS	Petites Sœurs des Pauvres asbl	2	15	SB-MR-II	18 heures	23 fév. & 02 - 11 - 16 - 23 - 30 mars 2010	E. Vermeer (inf. - éthicien), Dr AF Chapelle (médecin), P. Debontridder (psy), inf. ES de l'ASPPN
		Jours Heureux asbl	2					
		Centre de soins La Villette asbl	2					
		Le Grand Pré - CPAS	2					
		Logis de Famenne SA	1					
		Résidence de l'Univers sprl	1					
		Foyer Sainte Anne sable	3					
		Résidence Saint Jean SA	2					
Sensibilisation	MR-MRS	Centre de Soins Sainte Barbe asbl	3	16	SB-MR-III	18 heures	25 mai & 01 - 10 - 15 - 22 - 29 juin 2010	E. Vermeer (inf. - éthicien), Dr AF Chapelle (médecin), P. Debontridder (psy), inf. ES de l'ASPPN
		Résidence Van Cutsem CPAS	1					
		L'Etrier d'argent SA	3					
		Petites Sœurs des Pauvres asbl	3					
		Le Palatin asbl	1					
		CAB asbl	2					
		Résidence Saint Joseph CPAS	1					
		La Charmille CPAS	1					
		Le Grand Pré CPAS	1					



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Sensibilisation	MR-MRS	Home Gai Logis SA	2	17	SB-MR-IV	18 heures	21 - 28 sept. & 7 - 12 - 19 - 26 oct. 2010	E. Vermeer (inf. - éthicien), Dr AF Chapelle (médecin), P. De Bontridder (psy), inf. ES de l'ASPPN
		Petites Sœurs des pauvres asbl	3					
		Résidence de l'Univers sprl	1					
		Jours Heureux asbl	3					
		CAB – Clair Séjour asbl	4					
		La Closière CPAS	4					
Sensibilisation	MR-MRS	Résidence Prehyr Assoc Chap XIII	1	13	SB-MR-V	18 heures	08 - 16 - 25 - 30 nov. & 7 - 14 déc. 2010	E. Vermeer (inf. - éthicien), Dr AF Chapelle (médecin), P. De Bontridder (psy), inf. ES de l'ASPPN
		Résidence Vauban CPAS	4					
		Petites Sœurs des Pauvres asbl	4					
		Home de la Thyria asbl	1					
		Résidence Dejaisve - intercom.	1					
		Institut Saint-Thomas asbl	2					
Formation de base	MRPA	Résidence Plein Sud sprl	3	12	AP-FB-MR	42 heures	02, 09, 16, 23, 27, 30 septembre 2010	Cancer et Psychologie Boris Kettmus (psychologue) et Nathalie Breesh (infirmière)
		Foyer Saint-Antoine CPAS	2					
		La Méridienne SA	1					
		Le Ry du chevreuil sprl	2					
		Résidence La Fontaine SA	2					
		Résidence du Boiron asbl	2					



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Formation spécifique	MRPA	Béthanie SA	2	14	"Comment instaurer la dynamique palliative au sein de mon institution"	24 heures	23 février, 23 mars, 14 septembre 2010	Patricia De Bontridder (psychologue)
		La Méridienne SA	2					
		Seigneurie du Château sprl	2					
		Résidence du Boiron asbl	2					
		Résidence Plein Sud sprl	2					
		Le Ry du chevreuil sprl	2					
		Résidence Saint Hubert intercommunale	2					
Formation spécifique	MR-MRS	Petites Sœurs des Pauvres asbl	4	27	Comment faire de la famille un partenaire de soins en MR MRS	7 heures	18 oct. 2010	Patricia De Bontridder (psychologue)
		Le Grand Pré CPAS	2					
		Résidence Boiron asbl	2					
		La Méridienne SA	1					
		Les Coccinelles SA	2					
		La Sérénité CPAS	2					
		Résidence Le Chatelet sprl	2					
		La Charmille CPAS	1					
		La Clairval asbl	1					
		Centre de soins Sainte Barbe asbl	2					
		Résidence Prehyr Assoc Chap XIII	2					
		Douce Quiétude SA	2					
		Le Cèdre Bleu SA	2					
		La Closière CPAS	2					



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Formation spécifique	MR-MRS	Les Charmes en Famenne asbl	2	25	Comment faire de la famille un partenaire de soins en MR MRS	7 heures	22 nov. 2010	Patricia De Bontridder (psychologue)
		Résidence Sacré Cœur asbl	2					
		La Sérénité CPAS	2					
		Résidence Le Chatelet sprl	2					
		Centre de Soins Sainte Barbe asbl	2					
		home montjoie CPAS	1					
		Résidence Churchill asbl	2					
		La Thyria asbl	3					
		La Villette asbl	2					
		L'Edelweiss SA	2					
		Les Charmilles Senior Assist SA	2					
		Le logis de Famenne SA	1					
		Résidence Saint Jean SA	1					
		Le Clairval asbl	1					
Concertation périodique	MRS	31 MRS représentées	52 pers. Pstes	52	La Philosophie de l'Humanitude	3 heures	23 sept. 2010	Anne-Sophie Hubaut - IGM Belgique (infirmière)



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Formation de base	tout public	Hôpital	1	16	FB-I-2010	49 heures		Sandra Hastir (Coord. ASPPN), Paul Mathieu (juriste), Patricia De Bontridder (psy), I. Houbart (psy), AF Chapelle (méd.), Claudine Mahieu (inf.), Marie-Françoise Haber (inf.), Françoise Dachelet (inf.), Kathelyne Hargot (psy), JM Longneaux (philo), M. Mabilille (inf.), Albert Guigui (rabbin), J-Ch Ducène (ULB -cours Islam), M. Hernu (CAL), D. Jacquemin (Abbé)
		MR MRS (inf. aide-soigante, kiné, ergo)	11					
		Inf. & kiné ind.	2					
		Divers (sophrologue, esthéticienne)	2					
Formation spécifique	tout public	Domicile (ADMR Annevoie - AS)	2	15	L'utilisation d'un outil d'apprentissage du raisonnement éthique	7 heures	16 sept. 2010	Dr Cécile Bolly (médecin, éthicien)
		MR-MRS (infirmier & directeurs)	11					
		ASPPN (in. Resp. & psy)	2					
Formation de base	Bénévoles	Volontaires de l'ASPPN	11	11	AP-FB-BN	40 heures	31 mars & 23 et 30 avril 7, 19, 29, 30 mai et 11 juin 2010	Cancer et Psychologie Bernadette Féroumont (psy) et Marie Detry (bénévole) (+Sandra Hastir et Michelle Mabilille de l'ASPPN)



Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Formation spécifique	Bénévoles	Acacia	3	12	Vivre ses émotions	14 heures	11 et 18 mars 2010	Claudine Pêcheux (CAL)
		Foyer Saint François	4					
		Mont Godinne	4					
		La Clairière	1					
Formation spécifique	Bénévoles	Acacia	1	16	Le malade cet étranger	14 heures	22 avr. & 6 mai 2010	Brigitte Halut (Cancer et Psychologie)
		Foyer Saint François	10					
		Mont Godinne	4					
		La Clairière	1					
Formation spécifique (Journée interéquipe)	Bénévoles	Foyer Saint François	22	29	"Ethique, spiritualité et accompagnement"	7 heures	16-oct-10	Dominique Jacquemin (infirmier, éthicien)
		Mont Godinne	3					
		La Clairière	4					
Formation spécifique	Réseau palliatif	ASPPN	7	16	"Comment renforcer mes compétences en communication"	16 heures	20 avril & 4 mai 2010	Arnaud David (Step2+)
		Cliniques Univ. Mt Godinne	4					
		Cliniques Ste Elisabeth	2					
		Foyer Saint François	2					
		L'Acacia	1					
Formation spécifique	Réseau palliatif	ASPPN	5	16	"Comment renforcer mes compétences en communication"	16 heures	27 mai & 3 juin 2010	Arnaud David (Step2+)
		Cliniques Univ. Mt Godinne	2					
		Cliniques Ste Elisabeth	2					
		Foyer Saint François	1					
		L'Acacia	1					
		CHR Namur	3					
		CHD	1					
		Saint Luc	1					



Total	Nombre part.	Durée formation	Heures de formation cumulées
Sensibilisation AF	68		16 1088
Formation de base AF	41		40 1640
Formation spécifique AF	67		4 268
	176		
Sensibilisation MRPA	32		15 480
Sensibilisation MR			
MRS	74		18 1332
FB MRPA	12		42 504
FS MRPA & MRS	66	14 x 24h & 52 x 7h	700
	184		
FB tout public	16		49 784
FS Tout public	15		7 105
FS Réseau	32		16 512
	63		
FS bénévoles	57	28 x 14h & 29x7	595
FB bénévoles	11		40 440
	68		

491 pers. formées

8448 heures de formations cumulées



10. Relevés des lieux de parole

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
15/01/2010	Clinique Universitaire Mont Godinne	Hôpital	420 lits	Privé, dépendant de Solidarité Mutualiste Chrétienne Asbl	Régulier	Equipe de volontaires en soins palliatifs
19/03/2010	Clinique Universitaire Mont Godinne	Hôpital	420 lits	Privé, dépendant de Solidarité Mutualiste Chrétienne Asbl	Régulier	Equipe de volontaires en soins palliatifs
19/04/10	Les Chardonnerets	MR - MRS	105 lits MR 80 lits MRS	CPAS	Régulier	Infirmières-aides-soignantes
17/06/10	Les Chardonnerets	MR - MRS	105 lits MR 80 lits MRS	CPAS	Régulier	Infirmières-aides-soignantes
15/10/10	Le Palatin	MR - MRS	47 lits MR 25 lits MRS 5 lits court séjour	ASBL	Ponctuel	Infirmières, aides-soignantes
22/10/10	Home Saint Joseph	MR - MRS	81 MR 40 lits MRS	CPAS	Ponctuel	Kinés, infirmières
6/05/10	ASD Namur Equipe palliative	Domicile	/	ASBL	Régulier	Infirmières
24/06/10	ASD Namur Equipe palliative	Domicile	/	ASBL	Régulier	Infirmières
15/07/10	SPAF Denée Secteur Maredsous	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
31/08/10	SPAF Denée Secteur Maredsous	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
15/11/10	SPAF Secteur « La Bruyère »	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
22/12/10	SPAF Secteur « Andenne »	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
3/12/10	ASD Gedinne	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides familiales
01/03/2010	CEFA – Tamines	Enseignement CEFA	/	Enseignement	Ponctuel	Etudiantes aides logistiques



Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
29/03/2010	CEFA – Tamines	Enseignement CEFA	/	Enseignement	Ponctuel	Etudiantes aides logistiques
10/05/2010	CEFA – Tamines	Enseignement CEFA	/	Enseignement	Ponctuel	Etudiantes aides logistiques
5/10/10	Les Goélands	Awiph (SAJA et SRA)	SRA 36 - SAJA 32	ASBL	Ponctuel	Educateurs
26/11/10	Les Goélands	Awiph (SAJA et SRA)	SRA 36 - SAJA 32	ASBL	Ponctuel	Educateurs
10/12/10	Les Goélands	Awiph (SAJA et SRA)	SRA 36 - SAJA 32	ASBL	Ponctuel	Educateurs
13/12/10	Les Goélands	Awiph (SAJA et SRA)	SRA 36 - SAJA 32	ASBL	Ponctuel	Educateurs
29/10/10	HAIM Sclayn	Awiph (SRA)	90	ASBL	Ponctuel	Educateurs
12/11/10	HAIM Sclayn	Awiph (SRA)	90	ASBL	Ponctuel	Educateurs
6/12/10	HAIM Sclayn	Awiph (SRA)	90	ASBL	Ponctuel	Educateurs

11. Réponses reçues des services d'AF pour l'évaluation des besoins en FB des AF (février 2009)

Service	CP	Localité	Tél	Nbr d'aides-familiales	Nbr de gardes-malades	AF formées	AF intéressées par formation	GM formées	GM intéressées par formation
C.P.A.S. Fosses-la-Ville	5070	Fosses-la-Ville	071/26 62 51	OUI	NON	0	0	0	0
ADMR Annevoie	5537	Annevoie	081/611550	275	14	138	50	12	14
C.P.A.S. Ciney		Ciney	083/230897	6	0	5	0	0	0
AS.D. Namur	5000	Namur	081/257457	205	39	160	40	18	10
Corsade	5060	Sambreville	071/777879	0	10	0	0	3	?
C.P.A.S. de Rochefort				0	0	0	0	0	0
S.P.A.F.	5537	Denee	082/743838	238	0	156	24	0	0
Aide Familiale asbl	5650	Walcourt		87	12	68	28	4	12
CORGEMADO				0	0	0	0	0	0
C.P.A.S. Namur				0	0	0	0	0	0
Namur Assistance	5000	Namur	081/743384	0	-	0	0	peu	
CSD Namur		Fusion avec							
CSD Philippeville		Philippeville		65	11	60	60	8	8
TOTAL				876	86	587	202	45	44



IV. Conclusion



12. Évaluation globale

Les **activités** menées par l'ASPPN n'ont jamais été à la fois aussi **denses et variées**. Nous avons assuré le développement des actions les plus « urgentes » (à savoir celles liées au Plan wallon en faveur des soins palliatifs 2009-2010 et l'organisation du 3^{ème} colloque régional des soins palliatifs) et envisagé des pistes de travail pour les actions à planifier sur le long terme.

L'**augmentation de la charge de travail** nous a confrontés à la **limite de nos possibilités** d'investissement et contraints de prioriser nos choix d'intervention. Nous avons donc été **très satisfaits de la décision de Madame la Ministre** Eliane Tilleux d'**augmenter** le staff du **personnel** de la plate-forme en 2011. Ce **personnel supplémentaire** nous permet d'envisager plus sereinement l'avenir et la **mise en place des missions actuelles**, telles que les plans d'actions en faveur des différents professionnels du terrain.

Nous souhaitons vivement poursuivre et finaliser les actions en cours avant d'en entamer de nouvelles. Pour aboutir à un **travail de qualité**, il est essentiel d'y accorder le **temps** et la **réflexion** nécessaires. Ces deux dernières années ont été marquées par l'attribution de nouvelles missions à développer en un délai très court. Pour éviter un épuisement des ressources professionnelles et intellectuelles, il nous semble judicieux de **stabiliser les missions attribuées** à l'ASPPN.

13. Perspectives et objectifs à court et long terme

L'ASPPN a remis à la Région wallonne le 10 décembre 2010 un Plan d'Actions Global Pluriannuel décrivant les priorités d'actions envisagées à court, moyen et long terme³⁴. Nous y avons envisagé des actions pour les publics suivants :

- domicile
 - aides-familiales
 - médecin généraliste
 - pharmacien
 - infirmier de 1^{ère} ligne
- MR-MRS
 - cadres
 - personnel des institutions
 - résidents et familles
- grand-public
 - sensibilisation du grand public
 - aidants-proches
- réseau
 - réseau palliatifs (plate-forme, équipe de soutien, équipes mobiles intra hospitalières et unités résidentielles)
 - liens entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne.

Nos objectifs généraux sont la **diffusion de la culture palliative** notamment grâce à la poursuite des programmes des formations et la sensibilisation du grand public, le renouvellement des imprimés de l'ASPPN et communs aux différentes plates-formes, l'organisation de rencontres entre les professionnels de terrain (dont le 3^{ème} colloque régional), le soutien psychologique aux professionnels et aux aidants proches (lieu de parole et entretien psy).

³⁴Voir annexe 1



V. Annexes



Annexe 1 : Plan Global pluriannuel remis à la RW en décembre 2010.

PLAN D' ACTIONS
GLOBAL PLURIANNUEL
DE L' ASSOCIATION DES SOINS
PALLIATIFS EN PROVINCE DE
NAMUR

10 DECEMBRE 2010



INTERVENANTS DU DOMICILE

LES AIDES-FAMILIALES & GARDES A DOMICILE

Analyse de la situation - Problématique

- Les aides familiales et les gardes à domicile sont en 1^{ère} ligne face au patient palliatif et n'ont pas toutes bénéficié d'une formation en soins palliatifs ou d'un soutien quelconque.
- Turn-over important au sein des services d'AF – personnel à re-former sans cesse.
- Les connaissances acquises en SP par les AF et les GAD creusent parfois un fossé entre ces dernières et leurs assistantes sociales.

Objectifs poursuivis

Diffuser la culture palliative.

Maintenir une offre de formation adaptée aux services d'aides-familiales.

Stratégie

Après consultation du terrain, proposer des formations aux services du domicile.

Plan d'actions

1. Maintenir l'organisation régulière par l'ASPPN d'une "Commission Domicile" en présence des responsables de services. (*)
2. Établir un planning de formations adaptées aux services d'aides-familiales, de gardes à domicile, aux assistantes sociales et organiser pratiquement les formations (formateur, locaux, inscription, évaluation, ...) (*)
3. Proposer des lieux de parole pour les équipes et leurs responsables. (*)
4. Tenir informé les responsables des services de l'actualité et des événements organisés dans le secteur des soins palliatifs. (*)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Les actions décrites sont actuellement développées à l'ASPPN et rencontre l'intérêt du terrain. Peu de risques sont envisageables.

EVALUATION

Comptabiliser le nombre de participants aux formations.

Analyse des synthèses des questionnaires d'évaluation.



INTERVENANTS DU DOMICILE

LES MEDECINS GENERALISTES

Analyse de la situation - Problématique

- Méconnaissance de certains MG de toutes les ressources existantes en soins palliatifs (rôles des acteurs, services disponibles, législation, traitements spécifiques, ...)
- Disponibilités limitées des MG pour des activités liées aux soins palliatifs, en raison d'un quotidien professionnel très chargé.
- Difficulté d'entrer en contact avec les MG, les responsables de GLEMS, ... : les coordonnées des MG sont souvent protégées pour garantir le respect de la vie privée.
- Peu d'offre de formation en Belgique adaptée aux médecins généralistes.

Objectifs poursuivis

- Créer des liens privilégiés avec les organisations rassemblant les médecins généralistes.
- Encourager la redynamisation de formations adaptées aux MG.

Stratégie

- Multiplier les sources d'information pour atteindre les MG.
- Rencontrer des acteurs décisifs et historiques des soins palliatifs en Belgique pour les associer notre démarche.
- Maintenir une information sur les soins palliatifs à destination des MG.

Plan d'actions

1. Obtenir et/ou construire un listing des coordonnées des cercles de médecins généralistes, des responsables de GLEM et des médecins généralistes actifs en Province de Namur (via l'INAMI, les membres de l'ASPPN, les cercles, ...)
2. Participer à l'élaboration de l'offre de formation pour les médecins généralistes :
 - Proposer des conférences courtes abordant des sujets médicaux à organiser à la demande. (*)
 - Co-organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs en oct. 2011. (*)
 - Collaborer avec les autres PF de SP pour mettre sur pied une journée d'étude "Médecins généralistes" en 2012, éditée sur plusieurs lieux en Wallonie. (**)
 - Être un soutien pour relancer le projet RAMPE en Province de Namur (**), ainsi qu'une formation universitaire en soins palliatifs en Belgique (***)
3. Actualiser les supports d'information concernant les soins palliatifs, à diffuser en collaboration avec l'équipe de soutien.

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Difficulté d'entrer en contact avec ces professionnels (coordonnées protégées)
Peu de MG présents à nos manifestations en raison de leur agenda chargé.

EVALUATION

Comptabiliser le nombre de MG aux activités de l'ASPPN. (*)

Comptabiliser le nombre des MG interpellant notre équipe de soutien. (**)



INTERVENANTS DU DOMICILE

LES PHARMACIENS

Analyse de la situation - Problématique

- Méconnaissance de certains pharmaciens de toutes les ressources existantes en soins palliatifs (rôles des acteurs, services disponibles, législation, médications spécifiques, ...)
- Difficulté pour les soignants intervenants dans des situations de fin de vie de se procurer dans l'urgence certains médicaments propres aux traitements en soins palliatifs.

Objectifs poursuivis

Faire des pharmaciens des partenaires de l'ASPPN afin qu'ils diffusent des informations appropriés et relayent leurs clients auprès des services adaptés.

Stratégie

Développer les liens avec les pharmaciens et les informer des réalités palliatives.

Plan d'actions

1. Constituer un listing des coordonnées des pharmacies. (*)
2. Concevoir et diffuser des outils d'informations (concernant l'ASPPN, le réseau palliatif, législation, soins palliatifs en général, ...). (*)
3. Proposer à l'Union Royale des Pharmaciens en Province de Namur (ou tout autre groupement de pharmaciens sur notre territoire) des échanges en vue de (**):
 - Construire ensemble une stratégie d'information aux soins palliatifs des pharmaciens en officine (**)
 - Mener une réflexion sur le rôle à jouer par le pharmacien dans la prise en charge palliative. (***)
4. Entamer une réflexion (notamment avec l'équipe de soutien) concernant une "trousse de secours SP" décrivant les médicaments de base utilisés pour les soins palliatifs, utile lors des heures de garde des officines. (**)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Les outils d'informations diffusés pourraient ne pas être mis en valeur dans les officines.

Les groupements de pharmaciens pourraient ne pas avoir de temps à consacrer à ce projet.

MODALITES D'EVLUATION

Comptabiliser le nombre de documents diffusés et d'officines sensibilisées.



INTERVENANTS DU DOMICILE

LES INFIRMIERS DE 1^{ERE} LIGNE

Analyse de la situation - Problématique

- Difficulté pour l'ASPPN d'entrer directement en contact avec des infirmières de 1^{ère} ligne – listing difficile à constituer : soit parce que les infirmiers de 1^{ère} ligne sont intégrés dans des services de soins à domicile importants protégeant les coordonnées privées de son personnel, soit parce qu'il s'agit d'infirmiers indépendants pas forcément intégrés à un groupement professionnel.
- Confusion des rôles entre l'infirmier de 1^{ère} ligne et l'équipe de soutien de 2^{ème} ligne, menant à une mésinformation des bénéficiaires.
- Pas ou peu de notions de soins palliatifs dans la formation de certains infirmiers de 1^{ère} ligne → certains professionnels se trouvent parfois démunis face aux situations de fin de vie.

Objectifs poursuivis

- Développer une information et une formation adaptées aux infirmiers de 1^{ère} ligne.
- Encourager la collaboration entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne (Voir Fiche n° 11 "Réseau – collaboration 1^{ère} et 2^{ème} ligne)

Stratégie

Maintenir le contact et la collaboration avec les services de soins à domicile et les infirmier(e)s indépendant(e)s et intégrer les infirmiers aux formations organisées par l'ASPPN.

Plan d'action

1. Constituer un listing des coordonnées des infirmiers de 1^{ère} ligne. (*)
2. Concevoir et diffuser des outils d'information adaptés au public (bulletin de liaison régional, dépliants concernant l'ASPPN, le réseau palliatif, législation, soins palliatifs en général, ...). (*)
3. Diversifier l'offre de formation pour les infirmiers de 1^{ère} ligne :
 - Intégrer les infirmiers de 1^{ère} ligne aux formations organisées par l'ASPPN et centraliser les informations relatives aux autres activités du secteur. (*)
 - Co-organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs en oct. 2011. (*)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Ne pas être exhaustif dans les contacts à entreprendre en raison d'un listing incomplet.

EVALUATION

Comptabiliser le nombre de documents diffusés.

Comptabiliser le nombre de participants aux formations.

Analyse des synthèses des questionnaires d'évaluation.



MR MRS

LES CADRES DIRIGEANTS

(DIRECTION, INF. CHEF, MEDECIN COORDINATEUR)

Analyse de la situation - Problématique

Difficulté pour certains d'instaurer une culture palliative au sein de leurs institutions, et ce principalement en MRPA.

Direction confrontée au turn-over du personnel soignant.

Objectifs poursuivis

Positionner l'ASPPN comme la référence des soins palliatifs, source de conseils, d'informations et de formations.

Stratégie

1. Informer les responsables de MR-MRS de la vie active du réseau palliatif namurois et leur partager les thèmes de réflexion communs au secteur palliatif wallon.
2. Rassembler les cadres de MR-MRS, dans le but de partager leurs expériences de terrain, au niveau des accompagnements de résidents palliatifs

Plan d'actions

1. Proposer la reconduction d'une Commission MR MRS par l'ASPPN pour soutenir la mise en place d'actions adaptées au MR MRS. (**)
2. Conjointement aux autres PF, concevoir un poster de présentation du travail des PF et ES, accompagné de son dépliant, à présenter et offrir aux MR-MRS (**)
3. Prolonger la réflexion menée lors de la mise en place de la formation "Comment instaurer une dynamique palliative au sein de mon institution?" organisée dans le cadre du plan wallon en faveur des soins palliatifs (***)
4. Fournir une offre de formation pour le personnel :
 - o Maintenir le programme de formation à communiquer régulièrement (via notamment le bulletin de liaison régional) et proposer l'organisation de lieux de parole pour le personnel. (*)
 - o Co-organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs en oct. 2011. (*)
 - o Maintenir la réunion annuelle de "concertation périodique" où sont conviés les directions, infirmiers chef et médecins coordinateurs, et les ouvrir aux MRPA. (*)
 - o Mettre à disposition les outils travaillés pour les MR MRS (*Papillon sur le bras, Arbre des résistances, Les 6 étoiles de la qualité*)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

La participation et la mobilisation des certains acteurs n'est pas garantie.

EVALUATION

Les événements, réunions et formations seront évaluées en fonction du nombre de personnes présentes. La satisfaction concernant ces activités sera évaluée via les formulaires d'évaluation utilisés à l'ASPPN.

Évaluation informelle lors de la commission annuelle, sur base d'échanges.



MR MRS

PERSONNEL DE L'INSTITUTION

Analyse de la situation - Problématique

- Turn-over important du personnel soignant au sein des MR-MRS, et donc nécessité de sensibiliser sans cesse du nouveau personnel aux SP
- Certains professionnels se trouvent démunis face aux situations de fin de vie.

Objectifs poursuivis

Rendre accessible les services offerts (formation, lieux de parole, ...) par l'ASPPN en multipliant les sources d'information.

Stratégie

1. Informer et former de manière continue l'ensemble du personnel en MR-MRS.
2. Être attentif aux difficultés des soignants, qui sont susceptibles d'être en souffrance par rapport à des situations de fin de vie.

Plan d'actions

1. Informer & former
 - Conjointement aux autres PF, concevoir un poster de présentation du travail des PF et ES, accompagné de son dépliant, à présenter et offrir aux MR-MRS (**)
 - Concevoir et diffuser des outils d'informations (concernant l'ASPPN, le réseau palliatif, lieu de parole, douleur, ...). (*)
 - Proposer les différents cycles de formations organisés à l'ASPPN (*)
 - Co-organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs en oct. 2011. (*)
2. Proposer des lieux de parole pour les soignants pour leur permettre d'exprimer leurs difficultés liées à la fin de vie, afin d'éviter notamment un éventuel épuisement professionnel (*)
3. Mettre sur pied une réflexion sur la mission d'accompagnement psychologique et sur sa présentation en vue de la création d'un folder de présentation de la fonction psy pour expliquer la complémentarité de cette fonction dans l'accompagnement des personnes en fin de vie (**)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Nos informations pourraient être "bloquées" au niveau administratif de certaines institutions et ne pas atteindre les soignants de terrain.

EVALUATION

Les événements, réunions et formations seront évalués en fonction du nombre de personnes présentes. La satisfaction concernant ces activités sera évaluée via les formulaires d'évaluation utilisés à l'ASPPN.



MR MRS RESIDENTS & FAMILLE

Analyse de la situation – Problématique

1. Personnel en place très occupé et manque d'une simple présence auprès des résidents et de leurs familles
2. Peu de place laissée à la mort au sein de certaines institutions (accompagnement des résidents en deuil) et peu d'attention pour les familles

Objectifs poursuivis

1. Offrir du temps d'écoute et de soutien pour les résidents et les familles.
2. Sensibiliser le personnel soignant aux questions de fin de vie, de mort, et de l'importance à accorder aux résidents et aux familles lors d'un décès.

Stratégie

1. Offrir du temps d'écoute et de soutien pour les résidents et les familles, via :
 - o Le passage d'un volontaire de l'ASPPN
 - o L'accompagnement psy ponctuels d'un résident et des familles, sur demande
 - o L'intervention de l'équipe de soutien de l'ASPPN
2. Former les soignants à l'accompagnement des familles, en situation de fin de vie

Plan d'actions

1. Encadrement de l'équipe de bénévoles de l'ASPPN par les psychologues :
 - o Maintenir la Commission Bénévolat(*)
 - o Maintenir les lieux de parole pour l'équipe de volontaires de l'ASPPN(*)
 - o Gérer l'organisation des visites des volontaires. (*)
2. Mettre à disposition des résidents et des familles le personnel "psy" de l'ASPPN, pour des entretiens individuels. (*)
3. Sensibiliser le personnel soignant aux questions de fin de vie, de mort, et de l'importance à accorder aux résidents et aux familles lors d'un décès. (**)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES

Dispersion de l'équipe de volontaires

Manque de disponibilité des psychologues (poste psy APE incertain)

EVALUATION

Compter le nombre de suivi effectifs en MR-MRS (Volontaires et psy)

Questionnaires d'évaluation complétés par les participants à la formation spécifique



GRAND PUBLIC

SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

Analyse de la situation - Problématique

- Difficile de faire connaître les soins palliatifs au grand public : thème ardu.
- Nombreux tabous, préjugés liés à une mauvaise connaissance du sujet.
- Le concept de "grand public" suppose une grande variété de public à toucher : enfants, adolescents, adultes, non-soignants...

Objectifs poursuivis

Diffuser la culture palliative & amener le grand public vers une meilleure connaissance des soins palliatifs, via une dédramatisation du thème pour une information claire et pertinente, soumise le moins possible aux affects.

Stratégie

Mener des actions de communication cohérentes avec le public cible visé vs l'information à dispenser (soins palliatifs mais aussi toutes les réalités connexes à ce thème : vieillissement, maladie, mort, deuil, cycle de la vie) via la diffusion maximale de l'information, multi-thèmes et multi-supports

Plan d'action

1. Organiser une fois par an un **événement de sensibilisation du grand public**, en assurant la visibilité de cet événement par ex. par la participation d'une personnalité dont l'aura médiatique est reconnue. (*)
2. Participation ponctuelle à des salons, colloques, événements donnant une visibilité aux soins palliatifs. (*)
3. Poursuivre la **collaboration avec la FWSP** concernant l'harmonisation des outils de communication, par exemple le site internet et la revue, mais aussi les folders d'information spécifiques. (*)
4. Assurer la formation continue du personnel de l'ASPPN pour répondre de façon optimale aux diverses demandes adressées par le public des plates-formes.
5. Assurer l'actualisation permanente d'une **unité de documentation** consacrée aux soins palliatifs, accessibles aux professionnels, aux étudiants et aux aidants proches et la faire connaître. (*)
6. Mise sur pied d'actions de communication pertinentes vers le secteur de l'enseignement
 - Diffusion du dossier pédagogique & carnet "enfant" (*)
 - En collaboration avec les autres PF, mettre sur pied une réflexion sur la façon d'aborder avec les adolescents les questions de fin de vie, de maladie grave, de soins palliatifs et de deuil (***)
 - Positionner l'ASPPN comme une source de conseils, d'informations et de formation (***)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUES : difficultés de toucher le public pas (ou pas encore) concerné par le sujet (voir problématique) → or, c'est prioritairement ce public que nous devons parvenir à toucher
EVALUATION : 1. Données statistiques : demandes d'intervention de l'ES + demande de renseignement et/ou de documentation via la PF en augmentation / 2. participation du grand public aux événements organisés + couverture médiatique accrue



GRAND PUBLIC

AIDANTS PROCHES

Analyse de la situation - Problématique

1. Méconnaissance et manque d'information sur les services d'aide pour l'aidant proche.
2. Souffrance de l'aidant proche, à l'ombre de la souffrance du patient en fin de vie.

Objectifs poursuivis

1. Informer les soignants en contact avec les aidants proches des enjeux et des risques de la fin de vie.
2. Informer les aidants proches des problématiques de fin de vie et des aides disponibles.
3. Offrir un accueil psychologique aux aidants proches (au domicile ou à l'ASPPN), ou les relayer vers une structure adéquate.

Stratégie

1. Organiser des manifestations pour diffuser l'information autour des soins palliatifs.
2. Répertoire les aides disponibles pour les aidants proches et les rendre accessibles
3. Clarifier le rôle et le cadre d'intervention des psychologues de l'ASPPN

Plan d'action

1. Organiser des manifestations pour diffuser l'information autour des soins palliatifs et des aidants proches.
 - Sensibilisation la 1^{ère} ligne à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie. (**)
 - Conjointement aux autres PF, mettre sur pied une réflexion afin d'aider les professionnels du soin à détecter l'épuisement et la souffrance de l'entourage du patient palliatif. (**)
 - Informer les soignants des relais disponibles pour répondre à cet épuisement.
 - Organiser des événements ponctuels à destination du grand public pour diffuser la culture palliative et faire connaître nos services. (*)
2. Répertoire les aides disponibles pour les aidants proches et les rendre accessible.
 - Lister les services d'aide à la personne, pour ensuite les rencontrer, et prendre connaissance de la réalité de terrain. (*)
 - Réaliser un inventaire des ressources disponibles et des services offerts, spécifique aux aidants proches d'une personne en fin de vie. (**)
3. Clarifier le rôle et le cadre d'intervention des psychologues de l'ASPPN
 - Conjointement aux autres PF, mettre sur pied une réflexion sur la mission d'accompagnement psychologique et sur sa présentation (*)
 - Rédiger et faire valider une présentation du cadre actuel des suivis psys (*)
 - Créer et diffuser un folder présentant l'offre psychologique à l'ASPPN (*)
 - Poursuivre l'accueil des aidants proches lors d'entretiens individuels (*)
 - Supervision des psychologues (*)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUE : Risque de ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes qui nous sont adressées (cf. objectif 3).

EVALUATION : Comptage et analyse de l'origine des demandes

Évolution du nombre de suivis pris en charge et du nombre de suivis relayés



RESEAU

LIENS ENTRE PF - ES – USP - EMSP

Analyse de la situation - Problématique

1. Méconnaissance des acteurs du réseau palliatif entre eux : les équipes du réseau palliatif se rencontrent peu, mais vivent pourtant une réalité professionnelle similaire et sont appelés à collaborer lors du transfert d'un patient d'un lieu de vie à l'autre.
2. Méconnaissance du réseau palliatif par les bénéficiaires

Objectifs poursuivis

1. Maintenir & développer le lien et la collaboration entre les acteurs du Réseau
2. Tenir un discours cohérent sur les rôles des acteurs en soins palliatifs.

Stratégie

1. Favoriser les rencontres entre les acteurs des soins palliatifs pour nourrir le lien créé lors du travail "Réseau" du plan wallon en faveur des soins palliatifs
2. Communiquer clairement sur le réseau

Plan d'action

1. Mettre sur pied des activités réunissant ces acteurs, telles que :
 - Maintenir régulièrement une "Commission Réseau" pour permettre le partage de pratiques professionnelles (*)
 - Organiser des formations ponctuelles pour les membres du Réseau (**)
 - Co-organiser le 3^{ème} colloque wallon des soins palliatifs en oct. 2011. (*)
2. Poursuivre la conception d'un document harmonisé pour les transferts de patients d'un endroit à un autre (**)
3. Diffusion du folder Réseau, réalisé lors du travail "Réseau" du plan wallon en faveur des soins palliatifs (*)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUE

Certaines équipes pourraient s'impliquer moins que d'autres (faute de temps ou de soutien institutionnel) dans cette collaboration du réseau palliatif namurois, et que la cohésion ne soient pas complète.

EVALUATION

Les événements, réunions et formations seront évaluées en fonction du nombre de personnes présentes.



RESEAU

LIENS ENTRE 1^{ERE} ET 2^{EME} LIGNE

Analyse de la situation - Problématique

Au domicile, conflit de compétence du à une méconnaissance du rôle de l'équipe de soutien par les soignants de 1^{ère} ligne.

Objectifs poursuivis

Diffuser la culture palliative.
Informers la première ligne du rôle de la seconde ligne

Stratégie

1. Favoriser les rencontres entre les acteurs
2. Communiquer clairement sur le rôle de l'équipe de soutien au domicile

Plan d'action

1. Soutenir les soignants de 2^{ème} ligne dans leurs démarches pour aller à la rencontre des professionnels de 1^{ère} ligne. (**)
2. En collaboration avec l'équipe de soutien, concevoir des outils de communication clairs à diffuser. (**)
3. Conjointement aux autres PF, concevoir un poster de présentation du travail des PF et ES, accompagné de son dépliant, à présenter et offrir. (**)

Risques & modalités d'évaluation

RISQUE

La priorité de l'équipe de soutien restant leur disponibilité pour les patients en fin de vie, risque de manque de temps pour rencontrer tous les services, groupements d'indépendants etc.

EVALUATION

Comptabiliser le nombre de services rencontrés.



Annexe 2 : Le Réseau des Soins Palliatifs Namurois (dépliant).