



Association des Soins
Palliatifs en Province de
Namur a.s.b.l.

Rapport d'activités 2012

Volet « plate-forme »
Période du 01/01/2012 au 31/12/2012



Table des matières

1	Introduction - initiative & historique.....	4
1.1	Présentation de l'initiative subsidiée	5
1.1.1	OBJECTIFS POURSUIVIS	5
1.1.2	MOYENS MIS EN ŒUVRE	6
1.1.3	PUBLIC CIBLE	6
1.1.4	LIEU OÙ LE TRAVAIL EST RÉALISÉ	6
1.2	Historique	6
1.2.1	APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION	6
1.2.2	ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION	7
1.2.3	ÉVOLUTION DES PARTENAIRES	7
1.2.4	STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR	8
1.2.5	RÔLE DES DIFFÉRENTS POUVOIRS DE DÉCISIONS	8
1.2.6	LES AFFILIÉS DE LA PLATE-FORME	9
1.2.7	COMPOSITION DE L'ÉQUIPE	9
2	Description des activités.....	11
2.1	Introduction	12
2.1.1	COMMISSION FORMATION	12
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	13
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	13
2.2	Acteurs du domicile.....	15
2.2.1	COMMISSION DOMICILE	15
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	16
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	19
2.2.4	PHARMACIENS	20
2.2.5	ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	21
2.2.6	PERSPECTIVES	22
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	23
2.3.1	CADRES DE MR – MRS	23
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	24

2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	27
2.3.4	PERSPECTIVES	28
2.4	Grand public	29
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT	29
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC	31
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION	33
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	34
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN	35
2.4.6	PERSPECTIVES	35
2.5	Volontaires	36
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	36
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	36
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	38
2.5.4	PERSPECTIVES	40
2.6	Autres Publics	41
2.6.1	RÉALISATION	41
2.6.2	EVALUATION	44
2.6.3	PERSPECTIVES	44
2.7	Réseau	45
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	45
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE	46
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	46
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL	48
2.7.5	PERSPECTIVES	48
3	Données chiffrées	49
3.1	Formations données en 2012	50
3.2	Lieux de parole en 2012	59
3.3	Suivis psy 2012	60
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles	64
4	Conclusion	66
4.1	Évaluation globale	67
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	67
5	Annexes	68

1. Introduction

– Initiative & historique

1.1 Présentation de l'initiative subsidiée

1.1.1 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. Statutairement, 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 décrites dans l'arrêté de subvention de la Wallonie :
 - o Participer aux **concertations** organisées par la Fédération en toute matière et s'inscrire dans les orientations ainsi définies¹ ;
 - o Poursuivre la collaboration entre les plates-formes et la FWSP, et en particulier le site **Internet** et la **revue** ; dans l'objectif d'une harmonisation des outils de communication² ;
 - o Poursuivre le plan d'action pluriannuel, via :
 - La poursuite des plans d'actions pour les professionnelles de la santé
 - Maisons de repos³
 - Médecins généralistes⁴
 - Famille & aidants proches⁵
 - Infirmiers⁶
 - Pharmaciens⁷.
 - L'organisation d'actions en faveur du volontariat⁸.
 - L'organisation d'actions d'informations sur les soins palliatifs, les droits du patient et les décisions de fin de vie⁹.
 - Le développement de la mission d'accompagnement psychologique¹⁰.
 - L'organisation de formations à destination de publics spécifiques
 - GAD & AF¹¹
 - Personnel de MR MRS¹²
 - Kiné¹³

¹ Voir point 2.7.1.

² Voir point 2.4.3.

³ Voir point 2.3.

⁴ Voir point 2.2.2.

⁵ Voir point 2.4.1.

⁶ Voir point 2.2.3.

⁷ Voir point 2.2.4.

⁸ Voir point 2.5.

⁹ Voir point 2.6.1.1.

¹⁰ Voir point 2.4.1, 2.1.3., 3.3.

¹¹ Voir point 2.2.5.

¹² Voir point 2.3.2.

- AS¹⁴
- psy¹⁵.
- o Développer le réseau de soins palliatifs wallon¹⁶ ;
- o Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux personnes handicapées en soins palliatifs¹⁷ ;
- o Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux enfants en soins palliatifs ou confrontés à la fin de vie d'un proche¹⁸ ;
- o Lier le plan pluriannuel à une dynamique spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁹ ;
- o Tenir une comptabilité analytique.

1.1.2 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.

1.1.3 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, ...).

1.1.4 LIEU OU LE TRAVAIL EST RÉALISÉ

- le travail de coordination se déroule dans les locaux de la plate-forme ;
- les formations, commissions, lieux de paroles, animations 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 ;
- certains accompagnements psychologiques sont réalisés au domicile du patient et/ou de sa famille.

1.2 Historique

1.2.1 APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur a été créée en 1998, suite à la parution de 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

¹³ Voir point 2.6.1.2.

¹⁴ Voir point 2.2.5.

¹⁵ Voir point 2.6.1.3.

¹⁶ Voir point 2.7.

¹⁷ Voir point 2.6.1.6.

¹⁸ Voir point 2.6.1.4, 2.6.1.5., 2.4.2.1.3.

¹⁹ Voir point 2.3.2., 2.2.5.1.

soutien s'est joint à la plate-forme pour ne créer qu'un seul interlocuteur pour les soins palliatifs en Province de Namur. L'équipe de la plate-forme a été complétée fin 2001 par un mi-temps psychologue. L'association est donc composée d'une part, de l'équipe de soutien et d'autre part, de la plate-forme, 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 1er janvier 2009, la coordinatrice responsable a été nommée directrice de l'ASPPN, à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme. Cette nomination, la nouvelle organisation qui en découle et la bonne volonté de chacun renforcent la collaboration entre les deux services.

Depuis le printemps 2009, du personnel APE complémentaire a pu être engagé et a renforcé l'équipe pour répondre aux missions toujours plus diverses attribuées à la plate-forme. Par ailleurs, en 2010, un élargissement de la convention INAMI a permis l'engagement d'une psychologue pour l'équipe de soutien.

1.2.2 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 semble 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 a transformé progressivement l'optique de travail qui se veut à présent plus concertée et cohérente sur l'ensemble de la Wallonie.

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.

L'évolution se poursuit et vise aujourd'hui une professionnalisation constante du personnel en place (via par ex. un plan de formation ou un plan de développement personnalisé), en encourageant la créativité de chacun et le travail en équipe.

1.2.3 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. Toutefois, la Province de Namur soutient ponctuellement l'ASPPN pour des manifestations plus importantes (par ex. en 2012, soutien à l'organisation d'un évènement à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs – voir point 2.4.2.1.2.).

Dans le cadre de projets spécifiques, il est arrivé que des structures extérieures aient soutenu l'association ou son équipe de soutien (par ex. en 2012, Cera Foundation a offert du matériel médical à l'équipe d'infirmière).

1.2.4 STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR

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 des psychologues, et d'autre part celui des infirmières de l'équipe de soutien.

1.2.5 ROLE DES DIFFERENTS POUVOIRS DE DECISIONS

- Lors des réunions du **Bureau** (9 réunions en 2012 : 9 janvier, 6 février, 5 mars, 2 avril, 7 mai, 3 septembre, 3 octobre, 5 novembre, 3 décembre 2012), 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, actualités des projets plate-forme, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, lien avec la FWSP ...
- Trois réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2012 (dates des réunions : 7 février, 8 mai et 20 novembre 2012). Le Conseil d'Administration de l'association est constitué de 32 institutions. 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 5 juin 2012. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2012 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

1.2.6 LES AFFILIES 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
2011	96	17
2012	97	17

	2010	2011	2012
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8	8	8
Unités résidentielles	2	2	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6	6	6
MR-MRS	54	54	55
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, ...	6	6	6
TOTAL	96	96	97

1.2.7 COMPOSITION DE L'EQUIPE

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 trois psychologues.

- 0,6 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication.
- 0,65 ETP : **Sandra HASTIR**²⁰, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication.
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction.
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLLET**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique.
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**²¹, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique en cours (3^{ème} année).

²⁰ Sandra Hastir a été remplacé durant son congé de crédit temps par **Jessy HEYLIGEN**, Licence en Psychologie Clinique.

- 1 ETP : **Odile BONAMIS**, Psychologue et coordinatrice APE – Licence en Psychologie Clinique.

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

- Conférence « Thérapeute systémicien avec un seul patient » - 27 janvier 2012 (6h) – CFTF Liège (G. Renglet) ;
- Le printemps de l'éthique « La solidarité : une évidence ou un combat ? » - 4 mai 2012 (8h) – HERS (O. Bonamis et C. Coolen) ;
- « Le temps et l'espace en soins palliatifs » - 8 mai 2012 (8h) – FWSP (R. Charlier et G. Renglet) ;
- Formation « L'agressivité face à la maladie grave » - 5 juin 2012 (7h) – Sarah asbl (G. Renglet) ;
- Formation « La plainte : la comprendre et la gérer » - 14 juin 2012 (7h) – Henallux Namur (C. Coolen) ;
- Conférence « Les organisations médico-psycho-sociales...Je t'aime, moi non plus » - 15 novembre 2012 (6h30) – CFTF Liège (G. Renglet)
- Formation au « Guide d'apprentissage du raisonnement éthique en situation difficile (GARE) » - 11 décembre 2012 (4h) – Dr Cécile Bolly (C. Coolen, L. Soligo, R. Charlier, J. Heyligen, O. Bonamis) ;
- Formation « A l'écoute de la famille de la personne âgée, malade ou en fin de vie » - 11 décembre 2012 (7h) – Sarah asbl (G. Renglet) ;
- Formation de 3^{ème} cycle en systémique, CFTF Liège - cours hebdomadaires (R. Charlier) ;
- Supervision des psychologues, 3 février, 30 mars, 22 mai, 8 juin, 28 septembre et 9 novembre 2012 (R. Charlier, O. Bonamis, G. Renglet et J. Heyligen).

Par ailleurs, participation en tant que fil rouge à l'ensemble des formations spécifiques organisées par l'ASPPN :

- R. Charlier à la formation « Les fins de vie qui durent... », le 16 février 2012 ;
- O. Bonamis à la formation « Ma présence à l'autre et la juste distance », les 20 et 27 avril 2012 ;
- C. Coolen, S. Hastir, L. Soligo, R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis à la Concertation périodique 2012 le 22 mai 2012 ;
- R. Charlier à la formation « Démence et fin de vie », le 30 mai 2012 ;
- G. Renglet à la formation « Démence et fin de vie », le 31 mai 2012 ;
- J. Heyligen à la formation de base en soins palliatifs du 11 septembre 2012 au 20 décembre 2012 ;
- C. Coolen, L. Soligo, J. Heyligen, G. Renglet, O. Bonamis à la formation-conférence « La vérité dans les situations de fin de vie », le 26 septembre 2012 ;
- C. Coolen, L. Soligo, J. Heyligen, G. Renglet, O. Bonamis à la formation « Les décisions de fin de vie », le 4 octobre 2012 ;
- C. Coolen, L. Soligo, J. Heyligen, O. Bonamis à la formation « La place du kiné dans l'accompagnement palliative: quelles spécificités? » le 25 octobre 2012 ;
- C. Coolen, G. Renglet, R. Charlier, O. Bonamis à la formation « Développer l'assertivité et la capacité de feed-back pour un meilleur travail en équipe » le 17 novembre 2012 ;
- R. Charlier à la formation « Du curatif au palliatif » le 23 novembre 2012 ;
- J. Heyligen à la formation « Maladie grave fin de vie et deuil » les 30 novembre et 7 décembre 2012.

²¹ Rosalie Charlier a été remplacée durant son congé de maternité par **Jessy HEYLIGEN**, Licence en Psychologie Clinique (du 18 juin 2012 au 31 octobre 2012).

2 Description des activités

2.1 Introduction

2012 a été l'occasion de se recentrer sur les missions premières de l'ASPPN, après une année monopolisée par l'organisation du 3^e colloque wallon des soins palliatifs. Par ailleurs, en automne, plusieurs manifestations tournées vers le grand public ont été menées de front.

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

2.1.1 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 (réunions le 4 avril 2012 et le 3 octobre 2012).

2.1.1.1 Programme - Budget:

Le programme des activités de formation pour l'année 2012 a été établi 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. Les perspectives de formations 2013 ont été envisagées dès la rentrée de septembre 2012.

2.1.1.2 Évaluation :

Des formulaires d'évaluation harmonisés entre les plates-formes via la FWSP sont remis aux personnes suivant les modules de sensibilisations pour les MR-MRS, pour les aides familiales et lors des journées de formations spécifiques.

2.1.1.3 Articulation de l'offre de formation :

L'association propose plusieurs formations (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 ou l'enseignement de promotion sociale. De plus, les programmes de formation de ces centres, leurs caractéristiques, sont à la disposition du public dans un classeur constamment mis à jour.

2.1.1.4 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.

2.1.1.5 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 3.1. du présent rapport.

Un vaste projet de collaboration entre l'enseignement de **Promotion Sociale** et les plates-formes a été initié en 2012. L'ASPPN a assisté à une réunion visant à favoriser les rencontres des partenaires, le 21 mars 2012. Toutefois aucune école de Promotion Sociale issue de la Province de Namur n'était présente et n'a souhaité initier une collaboration avec l'ASPPN. Nous avons été approchés par une école du Hainaut ayant une extension à Philippeville (AMEPS), qui n'a ensuite plus témoigné d'intérêt à la collaboration.

Par ailleurs, le public cible se diversifiant, l'offre de formation de l'ASPPN s'est également étendue. Pour clarifier notre information, nous avons édité un **programme de formation annuel** décrivant l'ensemble de notre programme (programme 2012 sorti en février 2012 et programme 2013 sorti en décembre 2012). (voir annexe 1)

2.1.2 LE COMITE D'ETHIQUE

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. Mais aucune demande n'a été adressée à ce comité en 2012.

Toutefois, afin de favoriser la réflexion éthique, les sujets éthiques auront été abordés transversalement lors de plusieurs formations et conférence (démence et fin de vie, les décisions de fin de vie, la vérité dans les situations de fin de vie, ...).

2.1.3 LE LIEU DE PAROLE

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 continué en 2012 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 « débriefing » (notamment dans le cas d'événements potentiellement traumatiques).

Actuellement, une séance se passe en 5 étapes :

1. **Description des faits objectifs :**

- présentation de chacun
- explication du cadre du lieu de parole (ses règles, son objectif)
- expression des attentes de chacun
- explications des faits en rapport avec la demande de lieu de parole ;

2. **Visualisations de la situation**, intégration dans un contexte plus large, et **recadrages** divers (exemples : courbe du deuil de J-P Gaillard (2006), découpage d'images dans les magazines, dessins, brainstormings, blasons, visualisation mobile, ligne du temps, etc) ;

3. **Expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation**, via les outils suivants : cartes OH²², palettes des émotions, masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliefe et Rozane Corten, blasons, visualisation mobile, cartes du jeu « Dixit », cartes « Le langage des émotions » de la Fédération des Centres Pluralistes de planning Familial, un thermomètre des émotions, un photolangage créé par l'ASPPN, La valise pleine d'émotions du Centre pour un enseignement Expérientiel... ;

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 ? » ...) ;

6. **Evaluation du lieu de parole par les participants** (comment chacun a vécu la séance, quel a été l'apport du lieu de parole) et clôture.

En 2012, de nouveaux outils ont été 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 (voir point 3.2.).

²²http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html

De plus, une convention de collaboration a été créée, ce qui permet d'officialiser la tenue des lieux de parole dans les institutions et de clarifier le cadre des lieux de parole auprès de leurs responsables. Ces conventions ont une durée d'un an et sont renouvelables à la demande de l'institution.

Pour 2013, les psychologues de l'ASPPN continueront à développer des outils utiles à l'animation de lieux de parole et la convention de collaboration sera améliorée afin de mieux répondre aux besoins du cadre pour animer ces lieux de parole dans les meilleures conditions possibles.

Une attention toute particulière sera donnée à la rencontre de la direction (ou, à tout le moins, à l'organisation d'un entretien téléphonique avec celle-ci), afin de bien **clarifier la demande**, de débusquer d'éventuelles demandes cachées, et de permettre un re-ciblage sur d'autres types d'accompagnement si nécessaire (animations, informations, sensibilisations, soutien individuel de soignants, soutien psychologique du patient ou de sa famille, relais vers d'autres structures etc.)

2.2 Acteurs du domicile

2.2.1 COMMISSION DOMICILE

2.2.1.1 Réalisation

La Commission Domicile²³ s'est réunie le 29 mars et le 23 octobre 2012. Elle s'est penchée sur **l'organisation pratique des sensibilisations** pour les aides familiales, les gardes à domicile et les assistant(e)s sociaux(iales). Les besoins de formation spécifique pour l'ensemble du personnel concerné (aides familiales, gardes à domiciles, assistantes sociales) ont également été envisagés.

Les jalons d'une redynamisation de la Commission Domicile, par l'identification de nouveaux projets à mener conjointement par les services d'aide à domicile et l'ASPPN, avaient été posés en 2011. Cette année, de nouveaux thèmes de formation spécifique ont été définis, ainsi qu'un cadre de formation plus diversifié. Ainsi, à côté des modules de sensibilisation aux soins palliatifs de 16 heures (4 après-midi) qui conservent toute leur légitimité, il a été décidé d'étoffer la proposition de formations spécifiques, notamment via l'organisation de formations courtes dispensées en une demi-journée (par ex. sur le thème du deuil, de la dualité culpabilité/responsabilité, de la manutention et du toucher relationnel, etc.)

En outre, des gardes à domicile engagées dans le cadre du projet-pilote « Alzheimer » mené par le Service Provincial d'Aide Familiale (SPAF) avec le soutien de la Région wallonne ont également pu bénéficier de l'offre de formation de l'ASPPN, via une formation d'une journée autour de la thématique « Comment faire de la famille un partenaire de soins ? ».

Ce travail de renforcement et de diversification de l'offre de formation sera encore poursuivi tout au long de l'année 2013.

2.2.1.2 Evaluation

2.2.1.2.1 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 = néant.

2.2.1.2.2 Difficultés rencontrées

Le turn-over important du personnel dans les services d'AF peut ponctuellement représenter une difficulté par rapport à la planification et à la gestion optimale des inscriptions.

2.2.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

La Commission Domicile conserve au fil du temps toute sa légitimité²⁴, son public-cible est demandeur de formation et la fréquence de renouvellement de ce public justifie non-seulement la pérennisation de l'offre de formation adaptée, mais aussi la diversification des thématiques et des cadres de formation proposés.

²³ Les 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.

²⁴ Voir point 3.5. Aides familiales

2.2.2 MEDECINS GENERALISTES

2.2.2.1 Réalisation

En 2012, les actions en faveur des médecins généralistes ont été menées sur deux plans :

Projet 1 : « Echanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile »

Nous proposons des rencontres organisées à la demande pour un groupe de 6 à 16 médecins généralistes. Deux intervenants (binôme composé d'un médecin référent en soins palliatifs et d'une infirmière ou psychologue de l'ASPPN) proposent un sujet au choix parmi 7 thématiques (voir détails dans la brochure en annexe 2).

Nous avons assuré la promotion de cette activité par une distribution de main à main (via les infirmières de l'ES et lors de nos activités), et en contactant les cercles de médecine générale. Un courrier et un mail présentant les « Echanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile » ont été envoyés le 25 juillet aux présidents des cercles de médecins généralistes de la Province de Namur ainsi qu'au coordinateur du site internet Cercles.be. Suite à ces contacts, nous avons reçu une réponse de l'UOAD et du coordinateur du site Cercles.be.



En décembre, nous avons à nouveau envoyé un courrier et un mail aux présidents des cercles de médecins généralistes que nous avons ensuite contacté par téléphone. Le but de cet envoi était d'informer les médecins généralistes de l'existence des rencontres « Echanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile » et de la tenue de la matinée palliative « La prise en charge palliative du patient douloureux à domicile ».

Nous avons été sollicités 4 fois en 2012.

Date	Nombre de personnes	présentes	Thématique abordée
19/09/2012	19 (glem 0367 secteur Mettet - Bioul)		Les urgences en soins palliatifs – Dr Sauveur
02/10/2012	15 (Conseil d'administration de l'UOAD)		Présentation de l'initiative – C. Coolen
09/10/2012	15 (glem Malone Floreffe)		Les urgences en soins palliatifs – Dr Sauveur
24/10/2012	15 (glem 409, secteur Ciney)		Faut-il hospitaliser le patient au stade terminal ? – Dr Dambrain

Outre le sujet de l'exposé, les questions posées par les médecins généralistes portent sur :

- la collaboration avec l'équipe de soutien de l'ASPPN et leur rôle de relais avec les I1
- les aspects administratifs du statut « palliatif »
- Les soutiens psychologiques disponibles pour les bénéficiaires
- Le suivi du patient palliatif lors de la garde médicale
- Des questions de dosage
- Des questions sur l'état de conscience
- Des questions sur l'euthanasie.

NB : le médecin référent de l'ES est un des médecins disponibles pour animer un atelier de ces échanges proposés aux médecins généralistes. Par ailleurs, la majorité des médecins intervenants lors de ces échanges de pratique font parties du réseau des soins palliatifs.

Projet 2 : « Les matinées palliatives »

L'ASPPN s'intègre dans un projet régional coordonné par les plates-formes du Hainaut et la PSPPL. Le choix des plates-formes s'est porté sur l'organisation d'une matinée de formation à destination des médecins généralistes et de la délocaliser en cinq lieux de Wallonie.

Namur sera la 4^{ème} étape (date prévue : 23 mars 2013 aux Moulins de Beez). Le sujet abordé sera la prise en charge palliative du patient douloureux à domicile.

(voir détails dans le programme en annexe 3)

2.2.2.2 Evaluation des actions

2.2.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

En 2012, nous avons atteints notre objectif de rencontrer des médecins généralistes et de les sensibiliser à nos actions. Nous avons mis en place plusieurs séances d'échange de pratiques en 2012, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien. Les médecins présents à ces rencontres se sont montrés intéressés par le sujet et réactifs lors de la période de question-réponse / débat.

Par ailleurs, le plan d'actions en faveur des médecins généralistes avait été pensé, sur une période allant de 2010-2012.

Actions initialement prévues en 2009	Réalisation
mise à jour efficace du listing d'envoi de la revue SP	<i>Réalisé chaque trimestre en lien avec la FWSP</i>
création d'un "répertoire" des médecins généralistes ayant collaboré avec l'ES, et entretien de ce répertoire (contacts informels réguliers, hors prise en charge)	<i>Réalisé pour l'année 2010. Initiative non renouvelée, parce qu'elle n'avait pas d'application directe sur la sensibilisation des MG. Charge de travail inutile et doublon avec le listing du bulletin de liaison.</i>
organisation une fois par an d'une journée accréditée pour les médecins généralistes (éventuellement en collaboration avec l'ensemble des PF et la SSMG)	<i>Réalisé conjointement par les plates-formes (voir plus haut : matinée palliative)</i>
mise sur pied d'activités spécifiques aux médecins généralistes lors de colloques et événements régionaux	<i>Réalisé (voir rapports d'activités 2010, 2011 et 2012) : présence à la formation du 24 mai 2011 à la CMSE, une quarantaine de médecins présent au 3^e colloque wallon des soins palliatifs, initiative des échanges de pratiques (4 interventions depuis sept. 2012, accréditation INAMI de nos formations spécifiques, ...)</i>
développement d'un partenariat avec la SSMG pour promouvoir auprès des médecins généralistes le projet et la formation RAMPE	<i>Echec. En 2011, après nous être informés sur les enjeux de la formation RAMPE, nous avons fait part de notre disponibilité à la SSMG en cas de relance du projet. Notre proposition n'a eu de suite. Par ailleurs, la SSMG organise des formations reconnues pour les médecins, notamment sur les soins palliatifs. Le soutien des PF n'est apparemment pas nécessaire dans ce cadre.</i>
encouragement du renforcement des cours sur les soins palliatifs dans la formation de base des médecins à l'université	<i>Sans objet. L'ASPPN n'a pas de prise à ce sujet.</i>

encouragement de la réorganisation d'une formation longue et universitaire à destination des médecins généralistes permettant d'accéder au statut de "médecin généraliste spécialisé en soins palliatifs" (ceci pour pallier la suppression du DES suite au décret Bologne les médecins belges qui souhaitent désormais se spécialiser sont contraints de se rendre à Lille)

La formation continue UCL/ICL « Accompagnement et soins palliatifs » a été relancée en 2011. Nous avons soutenu Dominique Jacquemin, promoteur belge de ce projet, dans la diffusion de l'information auprès du public cible.

2.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Il apparaît difficile pour une structure telles que les plates-formes, qui ne sont pas uniquement constituées de médecins, de s'aventurer sur le territoire de la formation médicale. Nous avons constatés que certaines structures font barrages d'une part aux formations qui n'émanent pas de la SSMG et d'autre part à certains outils pratiques assimilés à des « recettes de cuisine ».
- Les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et des impératifs de formation très diversifiés. La place des soins palliatifs n'apparaît pas à première vue comme prioritaire. (un médecin généraliste suit en moyenne de 1 à 3 patients en SP par an).
- Les sources d'informations pour les médecins sont multiples : les revues scientifiques ou les sites internet spécialisés sont autant de ressources complémentaires à l'actualisation des connaissances des médecins. Cette diversité des ressources et la possibilité de se former chez soi ne favorisent pas le développement de nouvelles activités organisées par les plates-formes.
- Difficulté d'obtenir les coordonnées actualisées des responsables des groupements de généralistes, dans l'objectif de faire connaître nos actions en faveur des MG (coordonnées protégées, par ex. email).

2.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Après avoir exploré les différents axes de diffusion de la culture palliative auprès des médecins traitants, il nous semble être arrivé aujourd'hui à un 'produit' adapté à la demande, à savoir des soirées orientées sur des échanges de pratiques, et organisées à la demande. Evidemment, le travail permanent d'information et de diffusion de la culture palliative mené par les plates-formes (disponibilité téléphonique, portail internet complet, édition de brochures²⁵, ...) ainsi que la collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien garantissent, en toile de fond, le maintien du lien avec les médecins.

Des initiatives de formation en soins palliatifs à destination des médecins sont notamment prises en charge par la SSMG. Il ne semble donc pas opportun que les plates-formes investissent spécifiquement ce créneau, déjà couvert. Toutefois, les formations spécifiques des plates-formes doivent rester ouvertes à un public médical.

Une piste de développement pour l'avenir serait (tout en maintenant les échanges de pratiques à la demande) de prévoir à intervalle plus régulier des dossiers du bulletin de liaison, consacrés à des sujets médicaux, et coordonnés par des médecins spécialisés en soins palliatifs, afin d'en garantir la pertinence.

²⁵ Par ex. Brochure « fin de vie Libre ou pas », dépliant « aides financières », brochure « La sédation en fin de vie » de la PSPPL dont l'ASPPN a acheté 1000 exemplaires, dépliant « relais de deuil », ...

2.2.3 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.3.1 Réalisation

D'une part, la principale réalisation a été la mise en place de rencontres entre les infirmières de 1^{ère} ligne et l'équipe de soutien en soins palliatifs.

Après nos premières expériences en 2011 (deux rencontres « **La place de chacun et la richesse du lien : les rôles et collaborations de la 1^{ère} et de la 2^e ligne en soins palliatifs** »), et vu le succès rencontré, nous avons poursuivi ces rencontres en 2012, sur des territoires décentralisés de notre province.

- Ciney le 14 juin 2012, 8 personnes présentes.
- Sambreville le 8 novembre 2012, 7 personnes présentes.
- Andenne le 13 décembre 2012, 5 personnes présentes.

Objectifs de ces rencontres :

- présenter la plate-forme et l'équipe de soutien de l'association dans leurs missions respectives ;
- engager des réflexions entre les infirmières du domicile et des infirmières de l'équipe de soutien dans un esprit de convivialité ;
- distribuer des documents destinés aux infirmières de première ligne (bulletin de liaison n°06, brochure de protocole de soins des plaies, brochure de l'ASPPN, brochure sur les formations organisées par l'ASPPN, brochure sur les lieux de parole et le soutien psychologique) ;
- évaluer leur satisfaction face à la rencontre, leurs attentes vis-à-vis de l'ASPPN (y compris leurs besoins de formations).

Une **mailing list** continue d'être mise à jour suite aux rencontres afin de tenir les infirmiers du domicile au courant des formations que nous organisons.

D'autre part, une psychologue a animé un **lieu de parole** ponctuel pour l'équipe d'infirmières au domicile de la CSD de Namur le 13 juillet 2012 suite à une situation difficile de soins palliatifs.

Enfin, notons que l'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintient des contacts réguliers avec les infirmiers de 1^{ère} ligne *via* le suivi des patients en soins palliatifs au domicile. Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la spécialisation en oncologie organisée par l'Henalux.

2.2.3.2 Evaluation

2.2.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Atteints = rencontres concrètes et structurées entre l'équipe de soutien de 2^{ème} ligne et les prestataires infirmiers de 1^{ère} ligne en 2011. 8 personnes présentes le 14 juin 2012, 7 personnes présentes le 8 novembre 2012 et 5 personnes présentes le 13 décembre 2012. Présentation de l'équipe de soutien et de la plate-forme, distribution de la documentation utile, création d'un listing d'adresses mails de personnes intéressées par des formations, analyse des questionnaires d'évaluation (très bonne satisfaction globale des infirmières présentes et nombreuses demandes à ce que ce type de rencontres se répètent à l'avenir).
- Non atteints = les objectifs ont été atteints mais peu d'infirmiers du domicile ont pu bénéficier des apports de ces rencontres (20 personnes touchées).

2.2.3.2.2 Difficultés rencontrées

- Difficultés pour les infirmiers du domicile d'être disponibles plusieurs heures, en semaine, parfois loin de leur lieu de travail ou de leur domicile.
- Augmenter le nombre de rencontre annuelle exige une disponibilité accrue de l'équipe de soutien (infirmière responsable + 1 à 2 infirmière(s)). Le volume de l'équipe de

soutien namuroise est de 4.5 etp infirmier. Mobiliser les infirmières de l'équipe de soutien pour ces après-midis ne laisse pas beaucoup de place aux visites du patient en soins palliatifs.

- Difficultés à joindre directement les infirmiers du domicile. Malgré les courriers personnalisés, la publicité dans la Bulletin de Liaison et le portail internet de la FWSP ainsi que les contacts avec l'ACN ou les centres de coordination du domicile de la Province (coordonnées protégées).

2.2.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- Les personnes présentes à ces rencontres sont satisfaites des informations reçues, des rencontres avec l'équipe de 2^e ligne et des échanges tenus.
- Les rencontres l1-l2 ont été organisées dans un souci de couvrir le territoire étendu de la Province de Namur et permettre aux infirmiers de 1^{ère} ligne d'accéder à une information tout en restant disponibles pour leurs patients (en 2011 à Namur et Dinant, en 2012 à Ciney, Auvélais et Andenne). Nous poursuivrons ces rencontres en 2013 à Gembloux et Philippeville. En fonction du succès de ces deux prochaines séances, nous réévaluerons la pertinence de poursuivre le projet.

2.2.4 PHARMACIENS

2.2.4.1 Réalisation

Après avoir rencontré la présidente de l'URPPN²⁶ et analysé ensemble les besoins des pharmaciens, nous avons convenus d'organiser une **conférence d'information générale** sur les soins palliatifs à destinations des pharmaciens (13 novembre 2012 – 21 personnes présentes).

Cet exposé, animé par Patricia de Bontridder (psychologue, psychothérapeute et formatrice en soins palliatifs), Odile Bonamis (psychologue, ASPPN asbl) et Michelle Mabilie (infirmière responsable, ASPPN asbl) a été l'occasion de présenter le réseau palliatif wallon, namurois (y compris l'ASPPN) et de discuter de la place du pharmacien dans la prise en charge des patients palliatifs au domicile.

A la suite de cette soirée, nous avons récolté les évaluations des pharmaciens qui nous indiquent la piste à suivre pour la suite : tous les pharmaciens présents se sont montrés intéressés par d'autres formations en soins palliatifs. Parmi eux, 15 personnes souhaiteraient une formation destinées aux pharmaciens axées sur les aspects médicaux spécifiques aux soins palliatifs. Il a donc été proposé à l'URPPN d'organiser une conférence en soirée par an, dont la prochaine aurait lieu en 2013 sur les généralités médicales. D'autre part, les pharmaciens ont été informés qu'ils étaient les bienvenus à nos formations destinés aux professionnels de la santé.

Par ailleurs, nous avons également contacté les responsables de l'Office des Pharmacies Coopératives de Belgique (OPHACO), regroupant notamment des pharmacies telles que Familia et Multipharma, entre autre, pour leur proposer une intervention similaire.

Multipharma s'est montré intéressé par une collaboration. Une rencontre a eu lieu avec Marc-Henri Cornely (Conseiller Pharmaceutique chez Multipharma et Secrétaire de l'OPHACO) et Charlotte Verrue (Pharmaceutical Care Manager) le 23 août 2012 au siège de Multipharma et de l'OPHACO à Bruxelles. Multipharma a interrogé les membres de son groupe de travail sur les soins pharmaceutiques et la qualité. Les réponses de ce groupe de travail étaient très variées, certains montraient un grand intérêt pour une formation en soins palliatifs alors que d'autres n'en voyaient pas l'utilité. Nous sommes revenues vers Multipharma afin de préciser leur demande. En décembre 2012, nous avons pris contact avec Patricia de Bontridder afin de pouvoir proposer à Multipharma une conférence similaire à celle donnée le 13 novembre 2012 à l'URPPN.

²⁶ Union Royale Pharmaceutique de la Province de Namur - <http://urppn.be/>

Par ailleurs, le travail réalisé par la plate-forme de Charleroi (« vade-mecum Pharmacien ») dans lequel l'ASPPN s'était investi en 2011 n'a plus eu de suite au niveau wallon en 2012.

Enfin, lors de nos évènements grand public, nous diffusons affiches et livrettes auprès des pharmaciens qui y réservent généralement un bon accueil.

2.2.4.2 Evaluation

2.2.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'objectif de l'organisation d'une conférence pour les pharmaciens a été atteint. Par contre, la collaboration avec l'Ophaco ne s'est pas concrétisée en 2012.

2.2.4.2.2 Difficultés rencontrées

Difficultés pour les pharmaciens (travailleurs indépendants dans le cadre de l'URPPN) de se déplacer pour participer à nos formations habituelles, qui ont lieu en journée.

2.2.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les retours de l'URPPN ont été très positifs et les demandes de collaborations et de formation trouveront une suite en 2013.

2.2.5 ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES A DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)

2.2.5.1 Réalisation

- Depuis plusieurs années, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**²⁷, 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 69 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à deux groupes distincts (les 7 et 20 février 2012), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a quant à lui rassemblé 43 aides familiales et gardes à domicile.
- Les **gardes à domicile** engagées dans le cadre du projet-pilote « Alzheimer » mené par le Service Provincial d'Aide Familiale (SPAF) avec le soutien de la Région wallonne ont également pu bénéficier de l'offre de formation de l'ASPPN, via une formation d'une journée autour de la thématique « Comment faire de la famille un partenaire de soins ? ».
- Les **assistantes sociales** des services d'aide à domicile ont également été intégrées dans le processus de formation 2012, grâce à une sensibilisation en soins palliatifs spécialement conçue à leur attention et principalement axée sur deux aspects, l'appréhension de la culture palliative et le travail en équipe pluridisciplinaire.
- Les **étudiants assistants sociaux** de l'Henalux de Namur ont reçu une **séance d'information** donnée par Michelle Mabile et Odile Bonamis (ASPPN) le 3 mai et le 6 décembre 2012 (4 groupes différents d'étudiants).
- Enfin, certains services d'aide à domicile ont également fait appel à la psychologue de l'ASPPN pour l'animation de **lieux de parole**²⁸, suite à l'intervention des aides-familiales dans des situations palliatives complexes.

²⁷ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

²⁸ Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 3.2.

2.2.5.2 Evaluation

2.2.5.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'objectif fixé (organisation de sensibilisations et débriefing pour les différents acteurs du domicile) a été atteint pour les aides familiales, les gardes à domicile et pour les assistant(e)s sociaux(iales).

2.2.5.2.2 Difficultés rencontrées

Il reste toujours difficile d'impliquer les « petits » services d'aide à domicile, 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 est plus compliqué pour eux de mobiliser leur personnel (moins nombreux) dans un projet de formation représentant un volume horaire important.

2.2.5.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les évaluations de la satisfaction complétées par les participants à la fin de chaque session de formation sont très positives : le contenu est adéquat et pertinent par rapport à la pratique professionnelle des différents acteurs du domicile, les formateurs sont compétents et à l'écoute, et l'on constate un bon équilibre entre l'acquisition des savoirs/compétences et le temps laissé à l'expression du ressenti et des émotions. La grande majorité des participant(e)s manifestent également l'intention de compléter et/ou d'approfondir sa formation en soins palliatifs. Ceci tend donc à confirmer que le programme de formation élaboré pour l'ASPPN à l'attention des acteurs du domicile s'inscrit pleinement dans notre mission de diffusion de la culture palliative et d'instauration au sein des services concernés d'un personnel référent en matière d'accompagnement palliatif.

2.2.6 PERSPECTIVES

La dynamisation de la Commission Domicile, le maintien de notre programme de formation et le développement de modules de formation spécifique en faveur des acteurs du domicile seront poursuivis en 2013.

L'ASPPN a développé depuis quelques années des initiatives ciblées et a affiné son offre pour répondre plus précisément aux besoins de chaque profession. Les activités rencontrant le plus de succès pourront être maintenues dans les années à venir, dans la mesure où ces missions sont toujours soutenues par les pouvoirs politiques.

2.3 Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

2.3.1 CADRES DE MR – MRS

2.3.1.1 Réalisation

2.3.1.1.1 Rappel régulier des ressources en formation organisée par l'ASPPN (courrier, mailing, rencontres, brochure).

2.3.1.1.2 Concertation périodique annuelle à laquelle toutes les MR MRS sont invitées.

- Thème : "**Le temps des soins palliatifs vs le temps institutionnel**".
- Organisation pratique : 22 mai 2012, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 52 personnes (de 31 institutions différentes) lors de cette concertation périodique.
- Intervention de Jean-Michel Longneaux : Trois réflexions sur le temps. Premièrement, une réflexion sur le temps du mourir qui a son propre rythme et ses contraintes sur le fonctionnement institutionnel. Deuxièmement, une réflexion sur le temps de l'organisation institutionnelle qui tient compte des contraintes économiques, technico-scientifiques (médicales) et juridiques avec les répercussions que cela peut entraîner sur le rythme d'accompagnement du patient en fin de vie, qui a sa propre temporalité face au mourir (au lieu de se centrer autour du patient pour sa prise en charge, soignants et patients doivent souvent s'adapter aux contraintes de l'institution). Enfin, une réflexion sur le sens de la phrase souvent entendue « je n'ai pas le temps » Jean-Michel Longneaux a conclu la journée en donnant quelques pistes pour permettre d'améliorer la temporalité de la prise en charge en respectant le rythme du patient :
 1. Mettre une hiérarchie, une priorité dans les changements à opérer ;
 2. Améliorer la communication ;
 3. Accueillir des bénévoles, des stagiaires, qui en plus d'apporter l'avantage qu'ils sont des personnes ressources supplémentaires pour la prise en charge des patients peuvent être un miroir pour l'institution et lui permettre de développer une certaine politique d'ouverture ;
 4. Mettre en place des techniques de prise en charge adaptée à la personne âgée afin d'arrêter les pertes de temps inutiles (cfr. l'humanité d'Yves Gineste) ;
 5. Accepter que le changement demande du temps, de la patience et de la persévérance ;
 6. Mettre en place une politique scientifique dynamique, attentive aux avancées ;
 7. La volonté de changement doit être portée par au moins 2 ou 3 personnes, et la demande doit être réitérée.
- Réflexion en sous-groupe : Suite à la discussion en sous-groupes, une première conclusion qui émanait de l'ensemble des participants est qu'une prise en charge où on prend le temps d'être attentif au rythme du patient en fin de vie est possible (réflexion à partir d'une vignette clinique « idéale »). Un certain nombre d'obstacles à cette prise en charge respectueuse du temps du mourir ont été mis en évidence : la difficulté de rassembler toutes les personnes concernées pour mettre en place une prise en charge, la difficulté à concilier les opinions et les valeurs de chacun, la volonté du patient à vouloir comprendre, la place de la famille (trop absente ou trop présente), les émotions, la dualité entre le temps de la technique et le temps de l'accompagnement, la difficulté à garantir une certaine intimité (chambres communes), le turn-over du personnel, le manque d'ouverture à des tiers, image des compétences des soignants en maisons de repos et la taille de l'institution. Cependant, les sous-groupes ont identifié des éléments permettant de faciliter une telle prise en charge : la qualité de la relation au patient, les aides de services extérieurs (dont l'équipe de soutien de l'ASPPN asbl), une bonne communication, une définition claire de la place de la famille, la réflexion a posteriori, la valorisation

de la créativité, la souplesse des horaires, la présence d'une personne de référence en soins palliatifs, l'organisation de tournantes, le repérage de moments creux, la possibilité pour le personnel de suivre une formation continue en soins palliatifs et la possibilité d'aménager une salle de recueillement au sein de l'institution.

2.3.1.1.3 Intervention lors de la formation visant à former les directeurs de maison de repos organisée par l'Institut Provincial de Promotion Sociale (21/09/2012, 13h30-17h30).

- Séminaire interactif en présence d'autres organisations du réseau de la santé (Respect Senior et ADMD).
- L'objectif de cette après-midi était de permettre aux étudiants de découvrir des services auxquels ils pourraient être amenés à faire appel dans leur futur travail de directeurs/trices de maisons de repos. Chaque service a présenté ses missions et son travail. Une discussion a ensuite pris place avec les étudiants, pour leur permettre d'échanger autour de leurs questionnements.
- Les services de santé mentale n'étaient pas représentés, mais ils ont néanmoins également été décrits par l'enseignante.

2.3.1.2 Evaluation

2.3.1.2.1 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour la concertation périodique, parmi les participants, 30 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 7,76 sur 10 et des résultats similaires ont été obtenus concernant la satisfaction quant au thème proposé, au contenu et au type d'animation choisie. Lors de la journée, plusieurs participants nous ont partagé leurs souhaits que la prochaine concertation périodique aborde le thème des familles, notamment dans la dynamique qui s'instaure entre elles et les soignants lorsque celles-ci leur adresse une plainte.

2.3.1.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures.

2.3.1.2.3 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif.

2.3.2 PERSONNEL DE MR MRS

2.3.2.1 Réalisation

Les activités organisées pour les MR-MRS sont principalement orientées vers la **formation**²⁹ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**³⁰.

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 présentent 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 est accompagnée d'une infirmière lors de ces séances. (voir relevé dans au point 3.1. – données chiffrées formations).
- **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 2012, 5 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 75 participants. Dans un souci de qualité, l'ASPPN a fait le choix de proposer une sensibilisation de 18 heures, volume

²⁹Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

³⁰ Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

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 8 journées de 7 heures. Nous avons ajouté en 2012 un module d'une journée consacrée à l'étude de cas et l'évaluation. Un module de formation de base a eu lieu en 2012, et a réuni 19 participants. 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* : Odile Bonamis, psychologue à l'ASPPN et Paul Mathieu, juriste.
- *module travail en équipe* : Patricia De Bontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs et Isabelle Houbart, psychologue (Clinique Saint Luc Bouge).
- *module médical* : Dr Anne-Françoise Chapelle, médecin spécialisé en soins palliatifs (Clinique Saint Luc Bouge).
- *module nursing* : Brigitte Petre, infirmière en soins palliatifs (ES de l'ASPPN) et Françoise Dachelet, infirmière de liaison de (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 ;
 - Bernard Job, Aumônier israélite ;
 - Monique Hernu, membre du CAL, spécialiste des rites laïques ;
 - Christian Bodiaux, agent pastoral à la paroisse des Frères de la Charité ;
 - 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*.
- *Module étude de cas* : Patricia Debontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs.
- **formation spécifique** :
 - thème : « **Démence et soins palliatifs** ».
 - période : formation d'une journée (7h.) prévue deux fois : 31 mai 2012 (Dinant) et 1^{er} juin 2012 (Namur).
 - Intervenants : Dr Jean-Marie Gomas, gériatre à l'Unité Douleur Chronique et Soins Palliatifs de l'Hôpital Sainte-Perine de Paris.
 - Contenu : Exposé théorique et invitation à la réflexion autour du sujet âgé « dément » autour de 3 thèmes majeurs : les difficultés d'évaluation et de suivi du traitement, les décisions complexes sur ce qui est justifié ou pas dans ces contextes fragiles et les exigences éthiques de rester centré sur ce qui reste de liberté et de sens de sa vie pour ce patient.

Remarque : d'autres formations spécifiques ont été organisées à destination des professionnels de la santé, incluant le personnel soignant des MR-MRS (voir point

2.6.1.), et nous constatons que la majorité des participants étaient issus de MR-MRS (95%).

- **Groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.³¹ Un des publics que nous voulons privilégier pour les lieux de parole est le personnel des maisons de repos. Les soignants et les autres employés des maisons de repos côtoient en effet au quotidien leurs résidents et souvent, ils les accompagnent jusqu'au bout, dans des situations de fin de vie. Même si tous les soignants s'accordent sur le principe qu'une maison de repos est en général le dernier lieu de vie, beaucoup nous ont fait part de leurs difficultés à gérer les situations de soins palliatifs ou le décès de certains patients. Dans ce cadre les lieux de parole prennent tout leur sens, ces interventions psychologiques pouvant permettre aux équipes de maisons de repos et de soins de déposer leurs émotions, prendre du recul, prévenir l'épuisement professionnel et in fine, améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie. En 2012, l'ASPPN a effectué deux lieux de parole dans deux maisons de repos et de soins la Province de Namur (2 LP ponctuels dans 2 MRS différentes - voir détails dans le tableau annexe 10).
- **Distribution des calendriers de la FWSP et d'outils d'animation** dans les maisons de repos de la Province afin de rencontrer sur le terrain les responsables des formations, les infirmiers chef ou les gestionnaires pour leur présenter nos services. Dans ce cadre, un rendez-vous a été pris avec l'infirmière chef de la MRS « Le Temps des Cerises » le 7 février et avec la directrice de la MRS « Les VII Voyes » le 12 mars 2012 pour discuter plus en détail de notre programme de formation suite à notre premier passage.
- **Distribution des dépliants** « Le lieu de parole en soins palliatifs » et « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et diffusion d'information sur les suivis psychologiques et les lieux de parole lors d'évènements touchant le public des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (concertation périodique du 22 mai 2012, sensibilisations en soins palliatifs, formations de base).
- Envoi massif par courrier de la brochure de **formations 2012** et mise à disposition de ce support lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.
- **Animations en MR MRS** : En 2012, une nouvelle offre de formation était disponible pour les maisons de repos : les animations sur site. Ces activités ont pour objectif de permettre au personnel des MR MRS de questionner leurs pratiques quotidiennes auprès des résidents. Les animations proposées pour lesquels un power point de présentation et des techniques d'animations ont été mises au point :
 - Un papillon sur le bras : animation basée sur le DVD créé par la FWSP afin d'animer un débat pluridisciplinaire autour des pratiques des soignants en MR MRS.
 - L'arbre des résistances : animation basée sur l'outil créé par la PSPPL afin d'amener le personnel des MR MRS à travailler sur leurs facteurs de résistance à intégrer les soins palliatifs dans leurs prises en charge. L'équipe de l'ASPPN s'est d'ailleurs formée à nouveau à cet outil en présence de Nathalie Legaye (coordinatrice à la PSPPL) le 22 août 2012.
 - Chambre 229 : animation basée sur le jeu de carte édité par la PSPPL, la Plate-forme des soins palliatifs du Luxembourg et le CAL Luxembourg permettant au personnel soignant de tester leurs connaissances sur la législation (lois relatives aux soins palliatifs, aux droits du patients et à l'euthanasie) ainsi que sur certaines pratiques en lien avec la fin de vie (le don d'organe, la philosophie des soins palliatifs).

³¹Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- Les 6 étoiles vers la qualité : animation basée sur le DVD et le manuel réalisé par la PSPPL où les soignants sont invités à réfléchir à des pistes pour améliorer la qualité au sein de leur institution. L'animation « les 6 étoiles vers la qualité » a été dispensée à la Résidence Saint-Charles pour 11 membres du personnel le 8 juin 2012 par deux psychologues de l'ASPPN.

2.3.2.2 Evaluation

2.3.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

La plupart des objectifs que nous nous sommes fixés pour les MRS ont été atteints. Nous avons toutefois dû annuler deux sessions de sensibilisation au 1^e semestre faute de réunir un groupe suffisamment important.

2.3.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Certaines MR-MRS fidèles à nos modules de sensibilisation arrivent progressivement à la sensibilisation complète de leur personnel. Nous risquons de remplir plus difficilement nos groupes de formation, à moins que d'autres institutions, interpellées par nos passages et nos rappels fréquents, ne prennent le relais des autres institutions.
- Même si les équipes en expriment le besoin, peu de lieux de parole ont pu se dérouler en maison de repos. Peu de demandes sont arrivées jusqu'à l'association.

2.3.2.2.3 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.

Lieux de parole : deux lieux de parole ont été animés en MRS en 2012, en cela, nous avons répondu aux demandes de soutien des deux équipes qui ont fait appel à nous. Nous nous demandons dans quelle mesure des rencontres plus personnelles sensibiliseraient les institutions à la pratique des lieux de parole, afin que les équipes bénéficient de nos interventions lorsqu'elles en ressentent le besoin.

2.3.3 PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS

2.3.3.1 Réalisation

2.3.3.1.1 Aidants proches

Voir le détail du plan d'action « aidant proche » au point 2.4.1.

2.3.3.1.2 Patients en MR MRS

L'ASPPN étant composée à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme, les patients en MR MRS sont principalement encadrés par les infirmières et la psychologue de l'équipe de soutien.

Toutefois, l'équipe de volontaires de l'ASPPN, créée en 2010 suite à l'impulsion du Plan wallon en faveur des soins palliatifs est à l'origine destinée à des résidents de Maison de repos. Cette équipe peut désormais intervenir dans tous les suivis initiés par notre équipe de soutien.

Plus de détails concernant cette équipe au point 2.5.

2.3.3.2 Evaluation

2.3.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'ASPPN est, par l'intermédiaire du personnel salarié et des bénévoles, à l'écoute des demandes des patients, familles et aidants proches en MR MRS, et y répondant autant que notre cadre d'intervention le permet.

2.3.3.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu de demandes nous sont relayées (d'autres services sont déjà présents sur le terrain, par ex. le service provincial Avec Nos Aînés avec lequel nous collaborons également).
- Par ailleurs, l'intervention des bénévoles étant lié à l'intervention de l'équipe de soutien, certaines demandes en MR MRS sont difficiles à superviser.
- Enfin, les frais de déplacement des volontaires restant totalement à leur charge empêchent certaines bénévoles de se rendre dans des MR/MRS éloignées de leur domicile.

2.3.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons rencontré les demandes de soutien psychologique (plate-forme) qui nous ont été adressées. Cependant, certaines demandes de volontariat n'ont pas pu aboutir (pour les raisons invoquées au point précédent).

2.3.4 PERSPECTIVES

En 2012, nous avons poursuivi le renouvellement de nos supports d'information et le développement des services pour le résident et de son entourage. Nous avons diffusé nos visuels lors de rencontres du terrain et proposé des thématiques de formation en lien avec les demandes des MR-MRS (démence et fin de vie).

En 2013, nous assurerons la continuité des projets initiés précédemment, notamment lors de rencontres avec les gestionnaires et responsables des formations afin de leur rappeler nos différents services et de leur présenter une nouvelle formule de formation intra-muros, plus flexible et plus spécifique.

Enfin, nous tenterons d'une part de créer de nouvelles collaborations privilégiées entre certaines institutions et les bénévoles afin qu'une demande puisse être prise en charge et d'autre part d'intervenir financièrement dans les déplacements des bénévoles, pour favoriser l'accroissement des accompagnements de bénévolat.

2.4 Grand public

2.4.1 SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT

2.4.1.1 Réalisation

2.4.1.1.1 Plan d'action Aidants proches

En 2012, nous avons poursuivi les objectifs définis les années précédentes :

- Sensibiliser la 1^{ère} ligne (médecins et infirmiers) à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie, et organiser des événements ponctuels à destination du grand public pour diffuser la culture palliative et faire connaître nos services.
- Répertorier les aides disponibles (sur le territoire du grand Namur et dans toute la Province) pour les aidants proches et les rendre accessible.
- Clarifier le rôle et le cadre d'intervention des psychologues de l'ASPPN, afin de communiquer clairement le soutien possible à apporter aux aidants proches des patients en fin de vie, via la conception et l'édition d'un **dépliant sur le soutien psy** à l'ASPPN (voir annexe 4).
- Mise en place du projet « Détecter l'épuisement des proches » travaillé en Commission des psychologues des Plates-formes et Equipes de soutien en soins palliatifs (contacts avec l'asbl Aidants-proches, revue de la littérature, projet de créer une formation sur la détection de la détresse des proches à destination des soignants).
- Mise à jour d'un nouveau dépliant sur le deuil en Province de Namur (voir annexe 5)

2.4.1.1.2 Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention pour les suivis psychologiques a continué à être clarifié suite à 5 paramètres :

- changement au sein de l'équipe de psychologues³²;
- mise en route d'une « intervision » et poursuite d'une supervision des psychologues, et donc réflexion sur le travail effectué ;
- 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 ;
- Création du dépliant « Un soutien psychologique en soins palliatifs » (annexe 4), présentant les différents services de soutien psychologique, diffusé notamment par les infirmières de l'équipe de soutien.

Les descriptions de fonction de chaque psychologue ont été précisées, notamment lors des bilans d'évaluation. Ensuite, la cadre d'intervention des psychologues a été clarifié auprès des infirmières de l'équipe de soutien lors d'une réunion, le 19 juin 2012. Enfin, les interventions internes entre les psychologues ont été cadrées.

2.4.1.1.3 Relevés des interventions

Voir données chiffrées au point 3.2.

2.4.1.1.4 Identification du réseau de soutien à l'aidant proche

Après avoir recensé les services de santé mentale, centres de planning familial et structures de suivis de deuil accessibles sur notre territoire, les trois psychologues de l'ASPPN ont poursuivi

³² Remplacement de Rosalie Charlier lors de son congé maternité

des rencontres avec ces services³³, 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.

Dans le même ordre d'idée, un courrier ainsi qu'un questionnaire à destination des psychologues indépendants en Province de Namur avaient été envoyés en septembre 2011. En 2012, les psychologues de l'ASPPN ont recueilli les données renvoyées par 42 psychologues indépendants afin d'organiser en une grille pratique les informations utiles au relais de suivis psychologiques (suivi de deuil, horaires, tarifs, déplacements au domicile possible ou non, etc.) Certains psychologues indépendants ont demandé à rencontrer l'équipe de l'ASPPN (rencontres de psychologues indépendantes prêtes à travailler en réseau avec l'ASPPN : Aline François le 3 avril 2012 et Marie-Eve Mespouille le 28 septembre 2012). Suite à ces quelques demandes, un courrier de demande de rencontre a été envoyées en septembre 2012 aux autres psychologues ayant répondu au premier courrier, les informant également de la tenue d'une formation spécifique destinées aux psychologues.

2.4.1.2 Evaluation

2.4.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints : travail de fond sur le rôle du psy, rencontre des relais extérieurs, amélioration du répertoire des aides disponibles et des relais possibles sur toute la province de Namur, accueil des demandes de suivis psychologiques liés à la fin de vie ou au deuil et réalisation de deux nouveaux dépliants : « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et « Les relais pour vous accompagner dans le deuil en Province de Namur ».
- à poursuivre : sensibiliser la 1^{ère} ligne (infirmiers et médecins) à détecter la détresse des aidants proches des patients en fin de vie, en proposant d'autres formations plus spécifiques : « Accompagnement en soins palliatifs : quand la souffrance des proches s'en mêle » (formation prévue en 2013), en réalisant un support commun à l'ensemble des plates-formes, au sein de la Commission psy PF-ES, en continuant à promouvoir le pôle psy à l'ASPPN, en clôturant les rencontres des services de santé mentale sur le territoire et des relais de deuil, en poursuivant les prises de contact avec les psychologues indépendants de la Province et en validant le cadre de suivi psychologique à l'ASPPN.

2.4.1.2.2 Difficultés rencontrées

- L'ASPPN propose des suivis au domicile des patients, mais aussi dans nos locaux. Toutefois, l'espace disponible à l'ASPPN s'amenuise en raison de l'augmentation du volume du personnel engagé. Nous n'avons donc plus de salle d'entretien proprement dite. Après avoir exploré plusieurs pistes (agrandissements du bâtiment, location d'une salle à proximité) qui sont apparues comme trop coûteuses actuellement, nous avons opté pour un aménagement d'un espace au sous-sol).
- Peu de structures extérieures à la nôtre ont une offre de suivi psy au domicile, si ce n'est ANA (Avec Nos Aînés) ou l'asbl PsyFacile. Peu de relais au domicile pour les personnes n'entrant pas dans notre cadre d'actions (fin de vie & deuil).

2.4.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- L'ensemble des demandes de soutien psychologiques ont pu être prises en charge. Notons cependant que le service de soutien psychologique n'est pas encore bien

³³ SSM de Couvin, l'Equipe mobile de soins psychiatriques dans la communauté Pléiade, l'Equipe Psy Facile, SSM de Beauraing, Sabine Henry de la Ligue Alzheimer (pour ses cafés Alzheimer à Bouge)

connu des services et du grand public, une prochaine information (notamment auprès des médecins traitants et des MR-MRS) sur nos services pouvant continuer à faire augmenter le nombre de demande de suivi.

- Les changements transitoires au sein de l'équipe « psy » de l'ASPPN ont 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.

2.4.2 SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

2.4.2.1 Réalisation

2.4.2.1.1 Conférence « La vérité dans les situations de fin de vie »

- Date, durée et lieu : jeudi 26 septembre 2012 à 19h30, aux FUNDP.
- Intervenants : Jean-Michel Longneaux, philosophe et professeur aux Facultés Universitaires Notre Dame de la Paix de Namur et conseiller en éthique de la santé.
- Contenu : "Di(te)s-moi la vérité, est-ce que je vais mourir ?" A l'heure où le législateur impose aux soignants d'informer clairement le patient sur son état de santé (Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient), les enjeux familiaux et personnels compliquent souvent ce qui devrait être si simple : dire la vérité. De même, en tant que proche, que peut-on communiquer au patient de ce que l'on sait, de ce que l'on pressent ? Mais après tout, qu'entend-on par "la vérité", surtout dans les situations de fin de vie ?
- Nombre de personnes présentes : 198 personnes présentes, dont 31 bénévoles.

2.4.2.1.2 Spectacle « Merci d'être venue »

- Date, durée et lieu : Lundi 15 octobre 2012 de 20h00 à 22h30 à la Maison de la Culture de Namur.
- Nombre de personnes présentes : 220.
- A l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs et des 10 ans de la loi sur les soins palliatifs, l'ensemble des plates-formes se sont unies pour proposer des activités culturelles (Opération Vie en Vol 2012). A Namur, nous avons choisi de présenter le spectacle « Merci d'être venue » (voir visuel en annexe 10)
- Sandra Meunier, art-thérapeute et Neztoile* dans les hôpitaux pour adultes depuis 10 ans a décidé de raconter les histoires qu'elle a vécues en cancérologie et en soins palliatifs afin d'éveiller les spectateurs à la nécessité de la joie. Son regard est profond et joueur. On se surprend alors à rire et à pleurer. Ce n'est pas triste, c'est heureux, car le cœur est touché. On se sent tout simplement vivant. Un magnifique message d'espoir rempli d'humanité. Certains diront de spiritualité.
- Ce spectacle, qui en est à ses premières représentations, a été proposé en exclusivité en Belgique. Après la représentation, l'artiste Sandra Meunier a répondu aux questions des participants intéressés par sa pratique.
- Nécessité d'une vaste promotion :
 - 1) création d'un évènement Facebook : sur 827 personnes invitées, 105 ont décliné l'invitation, 19 ont répondu positivement, 21 ont noté qu'ils viendraient peut-être et 682 personnes n'ont pas répondu. - Sur Facebook, diffusion de l'évènement sur la page officielle de la Maison de la Culture de la Province de Namur qui compte 2598 personnes abonnées.
 - 2) Diffusion sur des sites internet : site LinkedIn, site de l'UTAN, site Que Faire.be, site de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Netevents.be, site Agenda.be, site Spectable.be, site d'Education Santé, portail des Soins Palliatifs.
 - 3) Diffusion dans des périodiques : En Marche, Emmène mois, Continuing Care.

- 4) Envoi massif de mails de courriers, y compris dépôts de folders dans des boîtes aux lettres.
- 5) Promotion de l'évènement à l'occasion de cours ou de colloques.
- 6) Communiqués de presse envoyés à différentes rédactions.
- 7) Affichage et dépôt de folder chez les commerçants, dans des écoles, et autres lieu public de la Province.
- 8) Passage en radio sur Vivacité (8 octobre 2012, dans l'émission « Aller-retour »).

2.4.2.1.3 Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 17 au 21 octobre 2012 à Namur Expo.
- Permanence assurée par l'ASPPN : samedi 20 octobre de 8h30 à 13h00 et le dimanche 21 octobre de 8h30 à 18h00.
- Type de demandes adressées : beaucoup d'enseignants se sont montrés intéressés par les dossiers pédagogiques et les carnets « Le cycle de la vie » afin de trouver le moyen d'aborder la question de la mort dans leur classe. Certains enseignants auraient souhaité des pistes pour les adolescents ou les enfants en bas âge. Dans une moindre mesure, certaines personnes formulaient des demandes d'ordre plus personnel, connaissant des enfants en deuil dans leur entourage.
- Rôle de l'ASPPN dans la centralisation : réservation du salon ; montage et démontage du stand des plates-formes ; centralisation des permanences entre plates-formes.

2.4.2.1.4 Participation au projet de l'asbl Les 400 coups : « The Broken Circle Breakdown »

- Date, durée et lieu : Jeudi 22 novembre 2012 de 20h00 à 22h30 à la Maison de la Culture de Namur.
- Intervention de l'ASPPN asbl : présence de C. Coolen, G. Renglet et M. Mabilie à la soirée débat : Comment faire face à la maladie d'un enfant ?
- 'The Broken Circle Breakdown', film belge³⁴, explore avec sensibilité la question du deuil d'un enfant, dans une ambiance solaire et musicale. Le drame traversé par les personnages est montré sans fioriture et dit toute la souffrance, l'isolement et le déchirement des parents suite à la perte d'un enfant.
- Intervenants présents pour le débat : Marie-Claire Barthelemy pour Parents désenfantés asbl, Florence Ringlet pour Un pass dans l'impasse (centre de prévention suicide), Stéphanie De Visscher pour Cancer et Psychologie (dont les Espaces Papillon), Marguerite Englebert pour Vivre son deuil - Belgique asbl
- Les questions principales du public touchaient à la question des tests médicaux sur des cellules souches (et le rapport entre les religions et le médical), ainsi que sur le paradoxe entre d'une part le grand nombre d'organisations habilitées à pouvoir accompagner des personnes en souffrance au moment de la fin de vie et dans le deuil, et d'autre part la solitude des parents montrée dans le film.

2.4.2.2 Evaluation

2.4.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les divers évènements repris ci-dessus ont bien eu lieu aux moments prévus et ont rassemblé un nombre important de participants. Cependant, nous ne pouvons évaluer si les personnes présentes n'étaient pas déjà sensibilisées aux soins palliatifs.

2.4.2.2.2 Difficultés rencontrées

- L'absence de retombée presse : les soins palliatifs sont un sujet difficile à aborder dans les médias. Les soins palliatifs apparaissent comme un sujet sans controverse, ni polémique. L'absence d'impact sensationnel n'attire pas la presse.

³⁴ Sorti en 2012 en Flandre et en 2013 en Wallonie. Voir <http://www.thebrokencirclebreakdown.be>

- Difficulté d'attirer du grand public à des activités sur la fin de vie. / lié à un déni de la mort des sociétés occidentales contemporaines (cf. message véhiculé lors de la conférence sur la vérité le 26/09/2012).
- Lors de l'Opération Vie en Vol (début octobre), difficultés à organiser un évènement culturel en même temps que les autres évènements des autres plates-formes de soins palliatifs sans être en concurrence.
- Difficultés à mettre en avant la Journée Mondiale des Soins Palliatifs dans la pléthore d'autres journées mondiales déjà existantes.

2.4.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les activités organisées vers le Grand Public, et en particulier l'Opération Vie en Vol, représente un important investissement pour peu de retombées au niveau du grand public. A l'avenir, nous utiliserons certaines pistes pour optimaliser la présence du grand public tout-venant à nos manifestations : inviter une personnalité déjà connue du grand public, choisir une période propice en évitant la concurrence d'autres évènements, anticiper la promotion, collaborer avec une autre structure,...

D'après les échos que nous avons reçus de plusieurs personnes ayant assisté au spectacle de Sandra Meunier, la discussion suivant le spectacle avait toute son utilité pour permettre de comprendre le sens de la démarche proposée par Sandra Meunier. Le spectacle seul, et non commenté, pouvait donner l'impression d'une intervention « magique » d'une clown, qui débarquerait de manière un peu brutale dans les chambres, pour faire rire des personnes en souffrance. Cette idée reste « violente » si elle n'est pas accompagnée de ses commentaires permettant de répondre à la question « est-ce indécent de rire, en soins palliatifs ? ». Elle précise que son spectacle est une contraction de moments qui ont mis du temps à s'installer dans la réalité. Le spectacle a suscité de la discussion... et certains disent s'être sentis plus légers dans les jours suivants. Des commentaires qui donnent à penser que l'initiative a été porteuse !

2.4.3 HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION

2.4.3.1 Réalisation

2.4.3.1.1 Extension du portail Internet : la Palliathèque

La directrice de l'ASPPN fait partie de la cellule web constituée par la FWSP (14 réunions en 2012 : 31/01, 28/02, 14/03, 28/03, 27/04, 06/06, 27/06, 25/07, 22/08, 28/08, 12/09, 09/10, 14/11 et 13/12/2012). Cette cellule a pour objectif la réalisation d'une extension au portail des soins palliatifs. Cette extension est principalement destinée à la documentation (centralisation et accès, en ligne, des ouvrages issus des unités de documentation des différentes plates-formes).

L'ASPPN a rédigé une grande partie du cahier des charges de ce nouveau site (arborescence du front-end et back-end, fonctionnalité et statistiques nécessaires, conception des data-base, définition des template, réalisation de formulaires, etc.). Fin 2012, un prestataire a été choisi pour la conception proprement dite du programme à partir du cahier de charge soumis.

Un travail préliminaire prévoyant l'encodage des ressources documentaires dans le nouveau logiciel a été réalisé par l'équipe (notamment copie des 4^e de couvertures de 600 ouvrages de notre bibliothèque).

(pour plus de détails, voir RA de la FWSP).

Par ailleurs, l'ASPPN propose régulièrement des news pour alimenter le portail wallon des soins palliatifs ainsi que des adaptations du contenu du site.

2.4.3.1.2 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, films). 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. Ce travail sera dès 2013 couplé à la palliathèque pour lequel nous fournirons des *coups de cœur*.
- 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 a également fourni un article pour le bulletin de liaison consacré à l'euthanasie (n°14).

2.4.3.1.3 Le stand des plates-formes

L'ASPPN se charge de centraliser les réservations pour l'utilisation du stand par l'ensemble des PF et de la FWSP lors de manifestations liées de près ou de loin aux soins palliatifs (par ex. colloques réunissant des soignants, salon à destination des publics cibles des plates-formes, manifestation organisées par les PF et sensibilisation du grand public,...).

Par ailleurs, en raison de la présence régulière des plates-formes au salon de l'éducation, l'ASPPN a coordonné avec le soutien des autres plates-formes l'impression de 3 nouveaux banniers spécifiquement adressés aux professionnels de l'éducation (rédaction du contenu, demande de devis et suivi graphique).

2.4.3.1.4 Le calendrier 2013 des soins palliatifs

En raison du succès remporté par les calendriers depuis 2010, l'ensemble des plates-formes ont souhaité répéter l'expérience initiée par la PSPPL. Les plates-formes ont soumis des phrases sur le temps, à reprendre sur le calendrier 2013 et la PSPPL a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 300 calendriers afin de les diffuser auprès de ses membres et du réseau palliatif namurois. Ce calendrier a été distribué en mains propres aux maisons de repos et maisons de repos et de soins en tant qu'outil de sensibilisation aux soins palliatifs.

2.4.3.2 Evaluation

2.4.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'ASPPN a atteint ses objectifs en s'investissant dans chacun des projets décrits plus haut.

2.4.3.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.4.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les objectifs généraux de ce projet présupposent une collaboration régulière avec la FWSP et les autres plates-formes, afin de croiser les idées et faire des économies d'échelles. 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. D'autre part, la collaboration entre les différentes plates-formes sur ces projets est de plus en plus évidente et naturelle. L'harmonisation des pratiques se met en place progressivement, en respectant le rythme de chacun.

Tous ces supports visuels et de communication facilitent la diffusion de la culture palliative.

2.4.4 UNITE 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, ... Notre unité de documentation est composée de 750 livres. 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 mémoire.
- › conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

En 2012, une soixantaine (58) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : un huitième d'entre eux étaient des étudiants (7 sur 58) réalisant leur TFE, le reste est composée de professionnels de la santé et de familles endeuillées.

Des ouvrages (livre, dvd, cd-rom) sont régulièrement empruntés par le personnel même de l'ASPPN et ce dans le but de poursuivre sa formation continue. On comptabilise 89 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2012.

Nous cherchons à compléter régulièrement notre unité de documentation des ouvrages les plus récents, abordant les soins palliatifs en particulier, mais aussi toutes les questions relationnelles et philosophiques y liées.

La mise en ligne du site « Palliathèque » devrait augmenter la visibilité et la fréquentation de notre unité de documentation.

2.4.5 DEVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN

En 2012, nous avons poursuivi le travail initié en 2010 et 2011, en concevant de nouvelles brochures dont il est fait mention par ailleurs dans la présent rapport :

- › Programme de formation annuel (annexe 1).
- › Soutiens psychologiques à l'ASPPN (annexe 4).
- › Le volontariat à l'ASPPN (affiche et dépliant de recrutement + flyer d'information) (annexe 6 et 7).
- › Les relais du deuil en Province de Namur (annexe 5).
- › Echanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile (annexe 2).
- › Affiche de promotion du réseau des soins palliatifs (annexe 8).
- › Soutenir l'ASPPN (annexe 9)

2.4.6 PERSPECTIVES

La poursuite d'actions en faveur du grand public nous apparait primordiale pour atteindre notre objectif global de diffusion de la culture palliative. Plus nous serons connu du grand public, plus l'accès aux soins palliatifs sera facilité pour les personnes en ayant la nécessité.

Chaque citoyen est susceptible de 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.

La multiplication des supports et des sources d'informations permet aux plates-formes d'étendre le champ de diffusion. Il est nécessaire que notre secteur s'inscrive dans la tendance actuelle, en disposant d'outils de communication de qualité et en étant présents dans les espaces stratégiques d'information.

2.5 Volontaires

2.5.1 COMMISSION VOLONTARIAT

2.5.1.1 Réalisation

La commission s'est réunie les 1^{er} février et 13 juin 2012, 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, CHU de Mont Godinne, la Clairière, le CAL et ASPPN asbl).

2.5.1.2 Evaluation

2.5.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint 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. Dans ce cadre, les objectifs des réunions de cette commission ont été re-questionnés et quelques pistes ont été mises en évidence : mettre en place un temps de partage des situations de terrain qui permettront de mieux cibler encore les besoins de formation des bénévoles en soins palliatifs et les thèmes à aborder en Commission.

2.5.1.2.2 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).

2.5.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie.

2.5.2 FORMATIONS A DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

2.5.2.1 Réalisation

Deux formations spécifiques, une conférence³⁵ et une journée inter-équipe ont été organisées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **Ma présence à l'autre et la juste distance** »
 - > Date, durée et lieu : 20 et 27 avril 2012, 14 heures, La Marlagne à Wépion.
 - > Intervenants : Bernadette Feroumont (Cancer et Psychologie)
 - > Contenu : Un bon accompagnement dans le bénévolat implique, entre autres, de pouvoir faire la différence entre ce que le patient veut et ce qu'on veut pour le patient et de pouvoir questionner la distance par rapport au patient. C'est pourquoi ces deux jours de formation avaient pour objectif d'apprendre aux volontaires à travailler sa présence à l'autre dans l'accompagnement, à mieux gérer la distance avec le patient en utilisant des indices verbaux et non-verbaux, à être plus attentif à ne pas créer de nouveaux besoins et à accepter le « lâcher-prise ».
 - > Nombre de personnes présentes : 16.
- « **Quel sens donner aux souffrances que nous rencontrons ?** »
 - > Date, durée et lieu : 4 juin 2012, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - > Intervenants : Monique Maystadt (thérapeute et formatrice).
 - > Contenu : Dans le cadre du bénévolat en soins palliatifs, sa propre souffrance et celle de l'autre (le patient, sa famille, etc.) peuvent constituer des obstacles à l'accompagnement.

³⁵ Depuis 2012, nous couplons une conférence en soirée dont l'entrée sera gratuite pour les bénévoles à une activité ouverte au grand public.

Cette formation est l'occasion de prendre un temps de réflexion sur le sens et les ressources qui peuvent émerger de situations de souffrance. La réflexion s'est basée autour des questions suivantes : Comment, après la cicatrisation, découvrir le sens à donner à nos blessures ? Que veut dire le mot RESILIENCE ? Quels sont les facteurs favorisant la résilience ? Comment augmenter, nourrir ma résilience et la résilience de l'autre ? Quand le scénario devient-il mission ? Comment connecter ses ressources ? Quelles pistes donner aux personnes en souffrance pour les aider dans leur recherche de sens ? Dans la famille, un groupe d'entraide, une équipe, comment respecter le rythme de chacun ?

- › Nombre de personnes présentes : 13.
- « **La vérité dans les situations de fin de vie** », conférence (voir point 2.4.2.1.1.)
 - › Date, durée et lieu : 26 septembre 2012, 2 heures, FUNDP à Namur.
 - › Intervenants : Jean-Michel Longneaux (Philosophe et éthicien).
 - › Contenu : "Di(te)s-moi la vérité, est-ce que je vais mourir ?" A l'heure où le législateur impose aux soignants d'informer clairement le patient sur son état de santé (Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient), les enjeux familiaux et personnels compliquent souvent ce qui devrait être si simple : dire la vérité. De même, en tant que proche, que peut-on communiquer au patient de ce que l'on sait, de ce que l'on pressent ? Mais après tout, qu'entend-on par "la vérité", surtout dans les situations de fin de vie ?
 - › Nombre de personnes présentes : 198 personnes présentes dont 31 volontaires.
- Journée inter-équipes : « **Développer l'assertivité et la capacité de feed-back pour un meilleur travail en équipe** »
 - › Date, durée et lieu : 17 novembre 2012, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenants : Arnaud David (Coach certifié)
 - › Contenu : Journée alliant présentations théoriques et exercices pratiques afin d'améliorer le feed-back en équipe, autour des questions suivantes : Pourquoi avons-nous besoin du feed-back en tant que bénévoles ? Les types de feed-back ? Quels sont les éléments d'un bon feed-back ?
 - › Nombre de personnes présentes : 57.

2.5.2.2 Evaluation

2.5.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues.
- Les volontaires se sont montrés satisfaits de cette formation (retour des questionnaires d'évaluation de la satisfaction).

2.5.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Arriver à un consensus sur le choix des formations et sur les formateurs.
- Les formations proposées aux bénévoles sont des formations spécifiques dont les honoraires des formateurs est souvent plus élevés que pour les autres formations spécifiques données à l'ASPPN. Le coût horaire par participant est donc nettement supérieur pour les bénévoles que pour les professionnels. Cette question nous interpelle dans le sens où les bénévoles sont disponibles une courte période pour les patients.

2.5.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est pleinement réussie : nous assurons une partie de la formation continuée des volontaires en soins palliatifs de notre territoire.

2.5.3 EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN

2.5.3.1 Réalisation

Coordonnée par les psychologues de la plate-forme, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 8 personnes. Chaque volontaire couvre une zone de la Province de Namur, mais l'ensemble du territoire n'est à ce jour pas couvert (les frais de déplacement ne sont pas pris en charge par l'ASPPN en 2012). Le recrutement dans cette équipe est continu, afin d'étendre le champ d'action de l'équipe. Les psychologues ont travaillé sur une plaquette de présentation de l'équipe afin d'en faire la promotion. Les bénévoles sont disponibles maximum 4 heures par semaine pour se rendre au chevet d'un patient vers lequel l'ASPPN l'aura relayé. La collaboration avec l'équipe de soutien est pour cette raison essentielle au maintien de l'équipe de bénévoles. La présence au lieu de parole mensuel est exigée pour l'ensemble de l'équipe.

Durant l'été 2012, une campagne de recrutement a été réalisée dans l'ouest de la Province (Gesves, Havelange, Natoye, Fosses-la-Ville, Floreffe – pharmacies et administration communale) pour mettre en évidence les nouveaux visuels « Être volontaire en soins palliatifs au domicile en Province de Namur » (affiches et dépliants, en annexe 6 et 7). Ceci afin de créer une nouvelle équipe de volontaires dans des parties de la Province de Namur qui ne sont pas encore desservies par notre équipe actuelle de bénévoles.

2.5.3.1.1 Les accompagnements réalisés par les volontaires

- Voir données chiffrées au point 3.4.

2.5.3.1.2 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
- les volontaires qui ont eu des accompagnements lors du mois précédent ont la possibilité ensuite d'exposer la situation, et de déposer leurs émotions, de partager leurs questions
- un espace est réservé également pour la dynamique du groupe (partage d'un goûter qu'elles amènent à tour de rôle, 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.).
- Le lien avec l'équipe de soutien développé en 2011, en programmant à chaque lieu de parole le passage d'une infirmière de l'équipe de soutien, s'est maintenu en 2012. Cette présence de l'infirmière est vécue très positivement tant par les volontaires que par les infirmières qui ont eu la possibilité de partager ce moment. L'appartenance à l'équipe en est renforcée.
- En 2012, et à la demande d'une volontaire, nous avons mis en route l'apport d'un « moment réflexif/théorique » par une des volontaires, à tour de rôle. Les volontaires ont la possibilité de choisir un sujet en lien avec la question des soins palliatifs ou du deuil, et de l'amener dans le groupe à travers un livre, un article, un film, un témoignage, une réflexion personnelle etc. Deux apports de ce type ont été réalisés en fin 2012 : en novembre, le partage d'un texte poétique au sujet de l'accompagnement en soins palliatifs, et en décembre, le partage d'une réflexion personnelle d'une volontaire autour de la question de l'euthanasie.

2.5.3.1.3 L'échange avec les responsables des équipes de volontaires en soins palliatifs au domicile des patients

L'encadrement des volontaires de notre équipe pose régulièrement une série de questions que les membres de l'ASPPN avaient le souhait de partager avec d'autres responsables d'équipes similaires dans d'autres régions de la Wallonie. Une réunion à l'association (11/09/2013) a été organisée pour partager dans un premier temps nos questionnements, et pour discuter de la procédure de recrutement de nos volontaires. Cette réunion fut très riche en échanges, et les remises en question qui s'en sont suivies (pour notre part en tout cas) nous ont aidées à affiner notre réflexion. Une seconde réunion pourrait avoir lieu au printemps 2013 pour échanger ensemble sur la question de la clôture de collaboration avec certains volontaires : *quand, comment, pourquoi, ...*

2.5.3.1.4 Le re-cadrage des interventions de l'équipe de volontaires de notre association

Après avoir eu des feedbacks de certains accompagnements des volontaires de l'association (via les volontaires elles-mêmes, via des familles, via les infirmières), nous avons rappelé certains éléments du cadre d'intervention des volontaires (NB : les volontaires allaient être invitées durant l'été 2012 à re-signer leur convention de collaboration avec nous, après 2 ans d'intégration dans l'équipe.) Une réunion (12 mars 2012) a rassemblé la directrice de l'association, les 3 psychologues coordonnant le projet des volontaires, et l'ensemble des volontaires. La réunion a permis que la question du cadre ne soit plus sans cesse re-débattue durant les lieux de parole suivants, et que lorsqu'elle l'est, c'est à leur propre initiative, parce qu'elles se sont senties mises à mal dans le respect du cadre au sein de leur accompagnement.

2.5.3.1.5 La formation continue en interne

Pour la première fois, une soirée de formation continue en interne a été organisée le 15 mars 2012, de 18h à 21h, dans les locaux de l'ASPPN. La formation était ouverte uniquement aux volontaires de notre équipe, et a été animée par les 2 psychologues responsables de cette équipe. 5 volontaires y étaient présentes. Dans le contexte cité au point précédent, le choix du sujet à aborder s'est porté sur « **le cadre et les limites du volontaire** ». Ce thème a été travaillé en sous-groupes, de manière à dynamiser les échanges. Ce temps de formation était aussi l'occasion de faire « revivre le groupe », et de partager un moment décontracté autour d'un souper, au milieu de la soirée.

2.5.3.2 Evaluation

2.5.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'équipe de volontaires a traversés sa seconde année de fonctionnement et reste disponible pour l'intervention dans des situations de soins palliatifs. En 2012, il y a eu toutefois moins de suivis qu'en 2011. (voir données chiffrées au point 3.4.)

2.5.3.2.2 Difficultés rencontrées

- L'intervention de volontaires dans des situations de fin de vie sont rarement formulées explicitement. Les interventions des volontaires sont souvent suscitées par l'équipe de soutien.
- Diminution de demandes et risque de démotivation de l'équipe.
- Couverture partielle du territoire de la Province de Namur (lié au non remboursement des frais de déplacement → difficile à cadrer et à budgétiser) et certaines demandes n'ont pas pu être rencontrées.
- La gestion de l'équipe de volontaires nécessite une coordination régulière de la part des psychologues.

- En ce sens, le recrutement de nouveaux volontaires pour couvrir un territoire plus large engendrerait une augmentation du travail d'encadrement par la plate-forme.

2.5.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'équipe est maintenue et prête à offrir ses services.

2.5.4 PERSPECTIVES

Nous poursuivrons les actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat, Formations et Equipe de volontaires de l'ASPPN).

En 2013, nous prendrons contact avec les maisons de repos et maisons de repos et de soins afin de leur proposer un partenariat avec une volontaire de l'équipe de l'ASPPN. De cette façon, nous espérons motiver l'équipe des volontaires et apporter ce soutien à certaines MR-MRS. Nous envisageons également d'intervenir partiellement dans les frais de déplacements des volontaires.

2.6 Autres Publics

2.6.1 REALISATION

2.6.1.1 Professionnels de la santé (public mixte)

Deux formations spécifiques ont été organisées pour un large public. En effet, celle-ci ouvrait ses portes aux différents professionnels de la santé (médecins, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, psychologues, kiné, logopède, ergothérapeute...) issus des différents secteurs de travail (hôpitaux généraux et psychiatriques, MR-MRS, institutions pour personnes handicapées, travailleurs indépendants, etc...) qui sont concernés par les soins palliatifs et qui souhaitent approfondir leur connaissances et compétences dans ce domaine.

« Les décisions de fin de vie »

Formation en lien avec la mission « Actions relatives aux lois en matière de soins palliatifs de droit du patient et de décisions de fin de vie »

- > Date, durée et lieu : 4 octobre 2012, 6 heures, Espace Kegeljan à Namur.
- > Intervenants : Dr Luc Sauveur et Patricia de Bontridder.
- > Contenu : L'étape de la fin de vie est jalonnée de décisions à prendre. Au-delà des débats d'éthiciens qui peuvent se poser sur les questions d'euthanasie ou d'acharnement thérapeutique, cette formation souhaitait mettre en avant certains questionnements cliniques qui touchent aux décisions de fin de vie à travers deux postures différentes : celle du médecin et celle du psychologue. Les thèmes abordés, tout d'abord sous forme de mini-conférence, et ensuite sous forme d'atelier en petits groupe à partir d'un récit clinique, étaient : la législation en vigueur relative aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie ; le passage d'une mort naturelle vers une mort décidée médicalement ; le processus de prise de décision en équipe et les décisions médicales (alimentation artificielle, hydratation, médication, transfert, sédation et euthanasie).
- > Nombre de personnes présentes : 57.

« Du curatif au palliatif »

- > Date, durée et lieu : 23 novembre 2012, 7 heures, CHR de Namur.
- > Intervenants : Dr Françoise Vautrin, Michelle Mabile et Geneviève Renglet.
- > Contenu : L'objectif de cette formation était d'aborder le passage des soins curatifs aux soins palliatifs sous 3 points de vue différents : 1. Le point de vue des soignants (accompagnement de la vie jusqu'au bout), 2. point de vue du patient (cheminement personnel et cheminement de sa famille) et 3. point de vue médical (la prise en charge et la question de la « vérité » médicale).
- > Nombre de personnes présentes : 16.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

En 2011, Les kinésithérapeutes sont devenus un public cible des formations organisées par l'ASPPN (cfr. arrêté de subvention). Si quelques kinés de MR MRS participent aux formations organisées par l'ASPPN, aucun module spécifique n'avait été organisé sur Namur à leur attention propre. Après avoir participé à un évènement organisé par Reliance « Un kiné en soins palliatifs, pourquoi ? », le 16 décembre 2011, nous avons mis en place une journée similaire à Namur (8h = sensibilisation).

« La place du kinésithérapeute en soins palliatifs »

- > Date, durée et lieu : 25 octobre 2012, 8 heures, La Marlagne à Wépion.
- > Intervenants : Michelle Mabile, Patricia de Bontridder, Joséphine Noël, Laurence Thiry et Sophie Félix.
- > Contenu : Le kiné répare le corps, il mobilise, il stimule. Il est parfois un confident dont les soins nécessitent qu'il reste plus longtemps auprès du patient que les

autres soignants. Avec la fin de vie, les soins apportés au patient changent. Quelles mobilisations proposer? Comment aborder la question de la mort ? Qu'attend-on du kiné ? Comment peut-il se positionner face aux attentes parfois contradictoires qui lui sont adressées ? Introduction aux soins palliatifs et participation à quatre ateliers.

- Atelier 1 : Communiquer avec la famille et les soignants du patient en fin de vie. Cet atelier a pour objectifs de pouvoir discerner les enjeux de l'écoute de la souffrance de fin de vie ; de comprendre les dimensions non-verbales mobilisées par cette communication en situation de souffrance ; d'éviter les pièges des réponses hâtives, conditionnées par notre malaise, à nous, professionnels ; de définir les situations extrêmes de communication, reflet de la souffrance des personnes en fin de vie, de leur famille et des professionnels engagés dans l'approche palliative.
 - Atelier 2 : Une meilleure connaissance de soi face au mourir, questionner sa mission personnelle face au patient. Cet atelier interactif sera un questionnement sur le temps du mourir...Etape de vie et temps singulier qui nous interpelle en tant que personne et qui nous bouscule en tant que soignant professionnel.
 - Atelier 3 : La douleur en fin de vie. Cet atelier aborde la définition de la douleur et du concept de douleur totale ; la compréhension de la douleur sous ses différentes formes ; l'évaluation de la douleur ; les traitements médicamenteux et de kinésithérapie de la douleur.
 - Atelier 4 : Place et rôle des kinésithérapeutes dans l'accompagnement des patients palliatifs en fin de vie. Le mot d'ordre de cet atelier est « l'adaptation ». Cet atelier propose une introduction des particularités et adaptations nécessaires à la prise en charge du patient palliatif ; un exposé sur les symptômes rencontrés et une démonstration sur les gestes techniques ; un partage de situations cliniques et difficultés rencontrées.
- › Nombre de personnes présentes : 61.

2.6.1.3 Psychologues

Suite à une enquête diffusée fin 2011 auprès des psychologues en Province de Namur (voir précédent rapport), nous avons mis sur pied une formation spécifique destinée exclusivement aux psychologues.

« Maladie grave, fin de vie et deuil »

- › Dates, durée et lieu : 30 novembre et 7 décembre 2012, 14 heures, La Marlagne à Wépion et au CHR de Namur.
- › Intervenants : Isabelle Houbart et Patricia de Bontridder.
- › Contenu : Comment intervenir autour de l'annonce d'une maladie grave, de ses traitements et de son avenir en tenant compte du contexte de vie à partir de recadrages théoriques et d'expériences vécues ? La formation proposait : de réfléchir à sa propre pratique ; d'intégrer l'évènement « maladie » et l'évènement « deuil » dans le contexte de vie de la personne et de la famille, d'identifier les ressources du patient et de ses proches et d'échanger avec d'autres psychologues autour de ces questions ciblées sur la place de l'intervenant psychologue.
- › Nombre de personnes présentes : 12.

2.6.1.4 Enfant / Enseignement

Plusieurs actions ponctuelles :

- les entretiens individuels (suivi de deuil d'un enfant de 14 ans et psychomotricité avec un enfant d'1 an) ;
- l'unité de documentation qui prend soin de trouver des supports (livres, bandes dessinées, DVD) destinés aux enfants ou dont l'enfant est le thème principal, De plus, en 2012, ces ouvrages ont été disposés dans la bibliothèque par thème, ce qui rend leur utilisation encore plus facile ;
- Distribution du dossier pédagogique et du carnet de bord à la demande : auprès des enseignants demandeurs ; à l'occasion d'une journée d'information organisée par l'Henalux pour les futurs instituteurs (par l'intermédiaire de la Clairière – association de suivi de deuil).
- Acquisition du jeu Dixit, des outils de la FCPFF (Le langage des émotions, L'horizon des valeurs, les Jeux de coopération, l'En-« jeu » des rôles sociaux, le Prodas) et de La valise pleine d'émotions (Centre pour un Enseignement Expérientiel). Création d'un répertoire d'images d'animaux dans la mouvance de la méthode des totems familiaux (Le Goffe, 2006) ;
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2012 (voir point 2.4.2.1.4.)

2.6.1.5 Animation Ecole

Deux animations dans les écoles ont été données par les psychologues de l'association dans l'enseignement secondaire :

- 15 mai 2012 : classe de rhéto section aide-familiale à l'école de la Providence à Ciney
- 21 mai 2012 : deux classes de 5^{ème} rénové section professionnel (mécanicien et maçons) à l'école Saint-Joseph de Beauraing.

La demande des professeurs et des élèves était de les sensibiliser aux soins palliatifs, de manière générale à la notion de fin de vie. Une présentation de notre asbl ainsi que du réseau des soins palliatifs namurois a donc été effectuée, suivie d'un échange avec les élèves (brainstorming sur base des mots « soins palliatifs » pour en arriver progressivement à une définition, ensuite lecture de vignettes cliniques, présentation de la courbe du deuil, discussion, et finalement séance de questions-réponses).

Dans l'enseignement supérieur, l'infirmière responsable de l'équipe de soutien et d'une psychologue de l'ASPPN ont donné une séance d'information sur les soins palliatifs lors d'un cours de sciences médico-sociales et bioéthique destiné à des futurs assistants sociaux à la Haute Ecole Henalux de Namur pour deux classes le 3 mai 2012 et le 6 décembre 2012. (4 x 2 heures)

2.6.1.6 Institutions pour personnes handicapées

Organisation de lieux de paroles.

- des **lieux de parole** ont été organisés au sein de trois institutions du secteur AWIPH et ce, dans plusieurs équipes de ces institutions (voir relevé des lieux de parole au point 3.2.). 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 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.
- Par ailleurs, les psychologues ne sont pas uniquement appelées « en urgence », mais aussi « en avance », quand aucun de leur résident n'est en réelle situation « palliative », quand ils sentent que l'évolution du résident, très incertaine, pourrait vite basculer vers un transfert en urgence ou vers un accompagnement palliatif. Ce sont souvent des situations « anciennes » vécues dans l'institution qui

ont laissés des traces dont des peurs, et l'équipe a besoin d'en reparler avant de pouvoir envisager sereinement le futur. Ces demandes émergent aussi de l'apparition progressive dans ces services de certains « pavillons » dont la spécificité est d'accueillir des résidents plus dépendants, vieillissants, fragilisés, et donc aussi, pour certains, en fin de vie.

Sensibilisation pour le personnel éducatif.

En 2012, une sensibilisation a été organisée (suite à un soutien de l'AWIPH à l'institution demanderesse) pour une institution d'accueil résidentiel pour personnes présentant un polyhandicap. Cette demande est apparue suite à l'intervention de l'I2 (infirmière de seconde ligne) de l'équipe de soutien auprès de l'une de leur résidente, et de l'organisation de lieux de parole dans l'institution.

Cette formation de sensibilisation vise à faire découvrir à une partie du personnel de l'institution ce que sont les soins palliatifs afin de pouvoir les intégrer progressivement dans l'accompagnement de leurs bénéficiaires.

Par ailleurs, certains éducateurs participent aux formations spécifiques de l'ASPPN.

2.6.2 EVALUATION

2.6.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les objectifs ont été atteints : les formations et rencontres ont eu lieu aux dates prévues, ont rassemblé un nombre important de participants qui se sont montrés satisfaits du contenu transmis. Les demandes de suivis psychologiques et d'animations dans les écoles ont été rencontrées.

2.6.2.2 Difficultés rencontrées

Difficultés à réaliser des projets spécifiques pour les enfants qui ne fassent pas double emploi avec des projets déjà existants d'autres structures. (voir notamment le vademecum « enfant » conçu par la FWSP

2.6.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les initiatives envers les publics spécifiques sont réussies et seront maintenues à l'avenir.

Focus sur la sensibilisation pour les kinés: La demande de la part des kinésithérapeutes concernant une formation en soins palliatifs qui leur est directement destinée était importante. En effet, la formation a vite affiché complet. Par contre, les attentes des kinésithérapeutes étaient très variées, certains préférant connaître des astuces pour gérer l'aspect émotionnel lié aux soins palliatifs, d'autres attendant au contraire, des indications sur les gestes plus techniques. Cette première journée de sensibilisation sous forme de plusieurs ateliers abordant différentes facettes (techniques et relationnelles) a sans doute permis de répondre aux diverses demandes des kinésithérapeutes, comme en témoignent leurs questionnaires d'évaluation. Leurs motivations à en savoir plus sur les soins palliatifs nous encouragent d'autant plus à informer ces professionnels qu'il existe des formations spécifiques auxquelles ils peuvent assister.

2.6.3 PERSPECTIVES

Suivant les indications de la Wallonie, l'ASPPN développera des actions pour les publics spécifiques décrits plus haut dans les années à venir.

Quelques idées émergent pour 2013 : conférence enseignants et parents « comment parler de la mort avec mon enfant ? », renouveler des formations pour les kinés, les psychologues, les pharmaciens et proposer des formules de formations courtes thématiques intra-muros, participation annuelle au salon de l'éducation, ...

De plus, nous tenterons de répondre aux demandes qui nous sont formulées.

2.7 Réseau

2.7.1 CONCERTATION AVEC LA FWSP

2.7.1.1 Réalisation

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

2.7.1.1.1 Conseil d'administration

- nombre de réunions et présences : 3 réunions en 2012 (le 7 février 2012, le 8 mai 2012 et le 20 novembre 2012). L'ASPPN était représentée en 2012 par la présence du Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (qui étaient également présentes à l'AG de la FWSP).
- sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

2.7.1.1.2 Commission de coordination

- nombre de réunions et présence : 7 réunions en 2012 (le 9 février 2012, le 14 mars 2012, le 24 avril 2012, le 8 juin 2012, le 8 octobre 2012, le 13 novembre 2012 et le 12 décembre 2012) et présence de la directrice à toutes les réunions.
- 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.

2.7.1.1.3 Commission des psychologues PF-ES

- nombre de réunions et présence : 5 réunions (le 3 février 2012, le 7 mai 2012, le 22 juin 2012, le 5 octobre 2012, le 23 novembre 2012 et le 21 décembre 2012) auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x2 et/ou par R. Charlier x2 et/ou O. Bonamis x5 et/ou J. Heyligen x2.
- sujet abordés : mise à jour du tableau de calcul de l'activité de soutien psychologique, réflexion et exposé à propos de la clôture des suivis psychologiques (par G. Renglet), la collaboration avec l'équipe de soutien lors des réunions d'équipe, la construction du projet de la détection de la détresse des aidants proches (mise en place du plan d'action, définition de l'épuisement, choix d'un outil de sensibilisation, rencontre de Mme Ducenne de l'asbl Aidants Proches).

2.7.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 5 réunions en 2012 (le 10 février, le 30 mars, le 25 mai, le 21 septembre, le 30 novembre). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice.
- 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.

2.7.1.1.5 Commission des psychologues du Groupe Sud

- nombre de réunions : 6 réunions en 2012 (le 21 janvier 2012, le 23 mars 2012, le 15 juin 2012, le 14 septembre 2012, le 26 octobre 2012 et le 14 décembre 2012). L'ASPPN était représenté à chaque réunion par l'une de ses 3 psychologues. (Charlier R. : 1x, Bonamis O. 3x, Renglet G 3x, J. Heyligen 2x)
- sujet abordés : Bon nombre de discussions ont porté sur l'organisation de la journée d'étude du 8 mai 2012 organisée par la Commission « Le temps et l'espace en soins

palliatifs » par H. Schrod et F. Daune au palais abbatial de Saint-Hubert à laquelle G. Renglet et R. Charlier ont assisté.

D'autres sujets ont également été abordés : L'euthanasie, la mise en place de groupes de parole de deuil, la place du psychologue dans l'institutionnel hospitalier, la psychiatrie et les soins palliatifs, la thérapie narrative et le retour du congrès « Ces histoires qui nous façonnent – entre mémoire et oubli » par Isabelle Houbart, les pertes et traumatismes (par G. Renglet), les soins palliatifs et la sexualité, le transfert, la transmission à l'équipe soignante.

2.7.1.1.6 Cellule d'expert de la FWSP

- Ce nouveau groupe composé de professionnel des soins palliatifs se positionne sur des faits d'actualité, des projets développés par les PF, ... afin de donner la position officielle de la FWSP.
- Luc sauveur, président de l'ASPPN, est membres de cette cellule.

2.7.1.2 Evaluation

2.7.1.2.1 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.

2.7.1.2.2 Difficultés rencontrées

Néant. La collaboration avec la FWSP est cordiale et efficace.

2.7.1.2.3 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.

2.7.2 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE

2.7.2.1 Réalisation

- Collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien et avec les professionnels membres du réseau
- Rencontres d'information 1e et 2e ligne (voir point 2.2.3.)
- Investissements des médecins du réseau dans le plan d'actions « médecin généraliste ». (voir point 2.7.3. et 2.2.2.1.).

2.7.2.2 Evaluation

2.7.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteints notre objectif en organisant des rencontres de visu entre infirmières et en préparant les rencontres avec les médecins généralistes.

2.7.2.2.2 Difficultés rencontrées

Voir point 2.2.2. et 2.2.3.

2.7.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie.

2.7.3 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS

2.7.3.1 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 évident de maintenir la dynamique installée via diverses collaborations.

2.7.3.1.1 Réunion de la Commission Réseau.

- Après sa constitution en 2010 (suite à un élargissement de la commission des équipes mobiles intra-hospitalières, par l'invitation des autres professionnels de terrain en soins palliatifs, à savoir ceux des unités résidentielles et ceux de l'équipe de soutien du domicile), la Commission Réseau a pour objectif de faire se rencontrer les professionnels de terrain, pour un partage de méthodes et de réflexions. Ces réunions sont coordonnées par l'ASPPN, et animées à tour de rôle par les différentes équipes. En principe, celles-ci s'organisent deux fois par an.
- Jeudi 8 novembre 2012 : L'équipe de l'Acacia a présenté la Commission Réseau sur le thème « Soins palliatifs et multiculturalité ». Suite à une présentation théorique sur la multiculturalité dans le contexte des soins, l'équipe de l'Acacia a introduit des ateliers de réflexion en petits groupe (rassemblant différentes équipes du réseau) par des vignettes cliniques issues de leurs propres expériences.

2.7.3.1.2 Affiche « réseau des soins palliatifs »

Faisant suite à l'édition du dépliant présentant le réseau palliatif namurois (initiative de 2009), l'ASPPN a imprimé une affiche (voir annexe 8) représentant le réseau des soins palliatifs, à afficher au sein des institutions hospitalières. Ce visuel commun permet aux différentes équipes de se faire connaître au sein de l'hôpital.

L'affiche a été transmise aux membres du réseau lors de la réunion du 8 novembre 2012.

2.7.3.1.3 Formation spécifique « spécialistes en soins palliatifs » : « Les fins de vie qui durent.. »

- › Date, durée et lieu : 16 février, 6 heures, Espace Kegeljan à Namur
- › Intervenants : Jean-Michel Longneaux et Chantal Wyns
- › Contenu : Le moment de la mort est bien incertain, et il arrive que des personnes donnent l'impression de ne pas en finir de mourir... Quel sens donner à ce corps qui vit et qui pourtant ne semble déjà plus vivant... ? Qu'est-ce qui est si difficile pour les familles ? Comment les soignants peuvent-ils travailler et accompagner les proches, avec toutes ces questions qui n'ont de réponse... ? Autant de questions qui ont fixé les objectifs suivants pour la formation : acquérir des pistes de réflexions sur la mort et le mourir, sur les fins de vie qui durent et les causes éventuelles qui empêchent la personne de mourir, prendre conscience de ce qui nous dérange nous, dans ces fins de vie qui durent, remettre en question le sens de l'agonie, de la dignité, de la place des familles et les limites des soignants, aider à la prise de décision (la plus juste possible) et apprendre à argumenter celle-ci pour sortir de l'émotion et se décaler pour accompagner les familles
- › Nombre de personnes présentes : 16

2.7.3.1.4 Investissements des médecins du réseau dans le projet « médecin généraliste » (voir point 2.2.2.).

2.7.3.2 Evaluation

2.7.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en organisant des la commission et la formation.

2.7.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les contacts avec les membres du réseau semblent maintenant aller de soi. Toutefois, la question du temps à détacher pour assister aux rencontres posent parfois difficultés dans l'organisation interne de chaque service. Toutes les équipes n'étaient pas présentes à chaque organisation, en raison de contraintes institutionnelles (ne pas recevoir l'accord de sortir de l'institution pour des réunions extérieures ou des formations).

2.7.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie. Collaboration et échange d'informations régulier.

2.7.4 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DE SANTE LOCAL

2.7.4.1 Réalisation

En lien avec le plan d'action à destination des aidants proches, l'ASPPN a continué à participer à des rencontres ponctuelles avec différents services d'aide tels que (voir point plan d'actions « aidant proche) :

- EMISM (Equipe Mobile d'Ecoute et d'Intervention en Santé Mentale) ;
- SSM de Couvin ;
- l'Equipe mobile de soins psychiatriques dans la communauté Pléiade ;
- l'Equipe Psy Facile ;
- SSM de Beauraing ;
- Sabine Henry de la Ligue Alzheimer (pour ses cafés Alzheimer à Bouge).

2.7.4.2 Evaluation

2.7.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Objectifs atteints de poursuivre les rencontres avec les structures

2.7.4.2.2 Difficultés rencontrées

Pas de difficulté particulières.

2.7.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les rencontres avec ces services sont enrichissantes pour notre équipe qui peut mieux renseigner la population en quête d'information, et par ailleurs nous permet de diffuser auprès d'autres professionnels les services que nous pouvons rendre.

2.7.5 PERSPECTIVES

La stimulation et l'entretien des relations avec le réseau prennent de plus en plus d'importance dans le travail de l'ASPPN. Chaque initiative développée est partagée soit avec les autres plates-formes et la FWSP, soit avec les acteurs de terrain. Nous poursuivrons évidemment dans les prochaines années le travail initié en organisant des rencontres avec les professionnels et en encadrant les réflexions à partager.

Nous poursuivrons donc évidemment ces rencontres avec les professionnels de la santé. Notre action a plus de sens lorsqu'elle est coordonnée avec les services parallèles aux nôtres.

3 Données chiffrées

3.1 Formations données en 2012

Intervenants dans les formations de l'ASPPN en 2012 :

- Bodiaux Christian, agent pastoral des Frères de la Charité
- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- Chapelle Anne-Françoise : médecin spécialisée en soins palliatifs (clinique saint Luc bouge)
- Coolen Caroline : directrice de l'ASPPN
- Dachelet Françoise, infirmière de liaison EMSO et de SP à l'UCL Mont-Godinne
- David Arnaud, coach certifié et formateur
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Degraeuwe Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Ducène Jean-Charles, membre CIERL
- Feroumont Bernadette, psychologue et formatrice en SP
- Gomas Jean-Marie, gériatre médecin à l'Unité Douleur Chronique Soins Palliatifs de l'Hôpital Sainte-Perine à Paris
- Haber Marie-Françoise : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Hargot Kathelyne, psychologue
- Hernu Monique, spécialiste des rites laïcs
- Houbart Isabelle, psychologue
- Job Bernard, institut d'Etudes du Judaïsme
- Longneaux Jean-Michel, docteur en Philosophie, conseiller éthique
- Mabilie Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Mathieu Paul , juriste - éthicien
- Maystadt Monique, thérapeute - formatrice
- Petre Brigitte : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Sauveur Luc, médecin spécialisé en SP
- Vautrin Françoise, médecin spécialisé en SP
- Vermeer Eric, infirmier spécialisé en soins palliatifs
- Wyna Chantal, psychologue et formatrice

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Grand Public	Femmes rurales asbl	15	Information sur les soins palliatifs	2 heures	24 avril 2012	Charlier R & Degraeuwe N.
Information	Etudiants AS	HENALux	100	Information sur les soins palliatifs	2 x 2 heures	3 mai 2012	Bonamis O. & Mabilie M.
Information	Étudiants école secondaire (futurs AF)	Institut de la Province de Ciney	8	Information sur les soins palliatifs	2 heures	15 mai 2012	Bonamis O & Renglet G.
Information	Étudiants école secondaire	Ecole de Beauraing	20	Information sur les soins palliatifs	2 heures	21 mai 2012	Bonamis O & Charlier R
Information	MR MRS	Centre Sainte-Thérèse de Ciney	30	Information en soins palliatifs	2 heures	21 juin 2012	Coolen C & Haber MF
Information	MR MRS	Le Clairval	20	Information en soins palliatifs	2 heures	3 juillet 2012	DE BONTRIDDER P.
Information	MR MRS	Résidence Préhyr	7	Information en soins palliatifs	2 heures	11 octobre 2012	Bonamis O. & Degraeuwe N.
Information	MR MRS	Résidence Préhyr	8	Information en soins palliatifs	2 heures	15 novembre 2012	Bonamis O. & Mahieu C.
Information	MR MRS	Résidence Les Forsythias	14	Information en soins palliatifs	2 heures	26 novembre 2012	Bonamis O. & Degraeuwe N.
Information	Infirmières de 1 ^{ère} ligne	ASD de Walcourt		Information sur les pousses-seringues	1heure30	18 octobre 2012	Mahieu C.
Information	Etudiants AS	HENALux	100	Information en soins palliatifs	2 x 2 heures	6 décembre 2012	Bonamis O & Mabilie M

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Sensibilisation	MR-MRS	9 MR MRS	16	SB-MR-II	18 heures	16, 28 février et 1, 6, 20, 27 mars 2012	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	10 MR MRS	15	SB-MR-IV	18 heures	22, 27 mars & 5, 10, 17, 24 avril 2012	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	7 MR MRS	17	SB-MR-V	18 heures	6, 11, 20, 25 septembre & 2, 9 octobre 2012	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	6 MR MRS	16	SB-MR-VI	18 heures	8, 13, 22, 27 novembre & 4 et 11 décembre 2012	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation sur site	MR-MRS	Domaine des Rièzes et Sarts	11	SB-MR-Site I	18 heures	24, 29, 31 mai et 7, 11, 18 juin 2012	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Sensibilisation sur site	Educateurs Spécialisés	Les Coteaux Mosans	16	SB-Educ- Site I	17 heures 30'	18 octobre, 6, 15, 29 novembre et 13 décembre 2012	De Bontridder P. & Mabilille M.
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF & ASD Walcourt	21	SB – AF - I	16 heures	26, 30 janvier & 9, 13 février 2013	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, CSD, ADMR	26	SB-AF-II	16 heures	19, 23 avril & 3, 7 mai 2012	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, ASD Namur	22	SB-AF-III	16 heures	20, 24 septembre & 4, 8 octobre 2012	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES
Sensibilisation	Domicile (Assistentes sociales)	ASD Namur, SPAF, CSD, ADMR	12	SB-AS-I	8 heures	15, 22 octobre 2012	De Bontridder P.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation de base	Professionnel de la santé	11 MRS et une personne privée	19	FB-PS-II	56 heures	11 septembre & 1, 9, 18 octobre & 12, 22 novembre, & 6n 20 décembre 2012	Bonamis O. , Mathieu P., De Bontridder p. ? Houvart I., Chapelle AF, Dachelet F, Petre B., Hargot K., Mabilie M., Ducene JCh, Hernu M., Bodiaux Ch., Longneaux JM.
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, ASD.	15	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	7 février 2012	De Bontridder P.
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, CSD, ADMR	28	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	20 février 2012	De Bontridder P.
Formation spécifique	Réseau palliatif	ASPPN asbl, Clinique Ste-Elisabeth, CHU Mont-Godinne, CHRVS, Foyer St François, L'Acacia, CHR Namur	16	Les fins de vie qui durent	6 heures	16 fév. 2012	LONGNEAUX JM, WYNS Ch.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	MR-MRS	8 MRS	19	Démence et fin de vie I	7 heures	31 mai 2012	Gomas JM
Formation spécifique	MR-MRS	7 MRS	19	Démence et fin de vie II	7 heures	1 juin 2012	Gomas JM
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	14	Ma présence à l'autre et la juste distance	14 heures	20, 27 avril 2012	Feroumont B.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	13	Quels sens donner aux souffrances que nous rencontrons?	7 heures	4 juin 2012	Maystadt M.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	57	Journée inter-équipes des volontaires: Développer l'assertivité et la capacité de feedback pour un meilleur travail en équipe	7 heures	17 nov. 2012	DAVID A.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique CONFERENCE	Bénévoles / Grand public	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur et grand public.	31 bénévoles (167 autre)	La vérité dans les situations de fin de vie	2 heures	26 sept. 2012	Longneaux JM
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	58 (7 aides-soignante, 1 AS, 4 directeurs, 3 coordinateurs, 37 infirmiers, 1 kiné, 5 psy et 2 médecins).	Décisions de fin de vie	7 heures	4 oct. 2012	Sauveur L & De Bontridder P.
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	16	Du curatif au palliatif	7 heures	23 nov. 2012	Mabille M, Renglet G, Vautrin F.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	Kinésithérapeutes	Indépendants, travaillant en MR-MRS (28 institutions différentes), en institution pour handicapés, en hôpital, en maison médicale	61	La place du kiné en soins palliatifs: quelles spécificités?	7 heures	25 oct. 2012	Mabille M. , De Bontridder P, Noel J, Thiry L., Felix S.
Information / conférence spécifique	Pharmaciens		21	Le pharmacien et les soins palliatifs	2 heures	13 nov. 2012	De Bontridder P, Bonamis O, Mabille M.
Formation spécifique	Psychologues	Indépendante et travaillant en institution	12	Maladie grave, fin de vie et deuil	14 heures	30 nov. & 7 déc. 2012	De Bontridder P. et Houbart I
Concertation périodique	MRS	31 institutions différentes	52	Le temps des soins palliatifs dans le temps institutionnel	3 heures	22 mai 2012	Longneaux JM

Synthèse du public touché par les formations de l'ASPPN en 2012

Total	Nombre part.	Durée formation	Heures de formation cumulées
Information	322	2	644
Conférence (vérité & pharmacien)	188	2	376
	510		
Sensibilisation AF	69	16	1104
Formation spécifique AF	43	4	172
Formation spécifique As	12	8	96
	124		
Sensibilisation MR MRS	75	18	1350
Sensib Educ	16	17,5	280
FS MRPA & MRS	38	7	266
	129		
FS tout public	74	7	518
FS public spécifique 1 jour (kiné, réseau)	77	7	539
FS public spécifique 2 jours (psys)	12	14	168
FB Tout public	19	56	1064
	182		
FS bénévoles		14x14h & 13x7h & 31x 2h	349
Interéquipe bénévole	57	7	399
	57		
	492	pers. touchées	7325

3.2 Lieux de parole en 2012

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
04/01/2012	HNP Saint-Martin –MSP Cailloux blanc	Hôpital psychiatrique	324 lits HNP 110 lits MSP	ASBL	Régulier	Educateurs
10/01/2012	Carpe Diem	AWIPH – SAJA & SRNA	64 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs du centre de jour
11/01/2012	Carpe Diem	AWIPH – SAJA & SRNA	64 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs du centre de nuit + coordinatrice
16/01/2012	Carpe Diem	AWIPH – SAJA & SRNA	64 places	ASBL	Ponctuel	Personnel logistique et psychologue
17/01/2012	HNP Saint-Martin –MSP Sénévé	Hôpital psychiatrique	324 lits HNP 110 lits MSP	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire
19/01/2012	SPAF Salzennes	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides familiales et assistante sociale
24/01/2012	Les Côteaux Mosans	AWIPH – SRA	30 places	ASBL	Régulier	Educateurs
26/01/2012	Résidence Churchill	MR –MRS et CAJ	108 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire
31/01/2012	La Quiétude Montjoie	MR – MRS et CAJ	98 places	CPAS	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire
10/02/2012	HNP Saint-Martin –MSP Cailloux blanc	Hôpital psychiatrique	324 lits HNP 110 lits MSP	ASBL	Régulier	Educateurs
13/03/2012	Les Côteaux Mosans	AWIPH - SRA	30 places	ASBL	Régulier	Educateurs (groupe 1)
13/03/2012	Les Côteaux Mosans	AWIPH - SRA	30 places	ASBL	Régulier	Educateurs (groupe 2)
26/03/2012	CSD Philippeville	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides familiales
21/06/2012	CSD Philippeville	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides familiales
13/07/2012	ASD Namur	Domicile	/	Public	Ponctuel	Infirmiers
14/08/2012	SPAF Denée	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides-familiales
11/10/2012	HAIM Sclayn	AWIPH - SRA	90 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs

3.3 Suivis psy 2012

Statistiques 2012 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE		
	n	%
Total des interventions	132	
Total des situations	48	
Entretiens	73	55,30%
Suivis palliatifs	20	
Suivis de deuil	53	
Individuel	57	43,18%
Couple	7	5,30%
Famille	7	5,30%
Soignants	1	0,75%
Famille + Soignants	1	0,75%
Groupes	13	9,85%
Suivis palliatifs	9	
Suivi de deuil	4	
Lieux de parole	10	7,58%
Suivis palliatifs	6	
Suivis de deuil	4	
Coordination	3	2,27%
Suivis palliatifs	3	
Suivis de deuil	0	
Entretiens téléphoniques	46	34,85%
Suivis palliatifs	29	
Suivis de deuil	17	
Soutien	34	25,76%
Coordination	12	9,09%
Type d'intervention:		
Suivis palliatifs	58	43,94%
Suivis de deuil	74	56,06%
Bénéficiaires:		
Patient	8	6,06%
Aidant proche	73	55,30%
Patient+ aidant(s) proche(s) (famille)	9	6,81%
Soignants 1ère ligne	33	25,00%
Soignants 2e ligne	4	3,30%
Famille + soignants	5	3,79%

Statistiques 2012 des durées et déplacements des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE			
	n	Moyenne	Min-Max
Durée des interventions	7208 min	54,61 min	5 - 180 min
Entretiens	5285 min	72,40 min	15 - 180 min
Groupes	1145 min	88,08 min	30 - 150 min
Téléphone	778 min	16,91 min	5 - 60 min
Déplacements			
Nb aller-retour	47		
Km aller-retour	3185,3 km	67,77 km	4,6 - 144 km
Durée aller-retour	3210 min	68,30 min	10 - 154 min

Statistiques 2012 des publics des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE		
	n	%
PUBLICS		
DOMICILE	90	68,18%
Entretiens	56	
Groupes	5	
Téléphone	29	
MR-MRS	27	20,45%
Entretiens	10	
Groupes	4	
Téléphone	13	
HÔPITAL	6	4,54%
Entretiens	3	
Groupes	0	
Téléphone	3	
UNITE RESIDENTIELLE	2	1,51%
Entretiens	2	
Groupes	0	
Téléphone	0	
AUTRES*	7	5,30%
Entretiens	2	
Groupes	4	
Téléphone	1	

*Institutions pour personnes handicapées

Statistiques 2012 des encadrements soignants par la plate-forme de l'ASPPN

ENCADREMENT SOIGNANTS			
	n	moyenne	%
Total des interventions	16	1,78	
Total des situations	9		
Entretiens individuels	7		43,75%
Groupes	6		37,50%
Autres*	3		18,75%

* Entretiens téléphoniques

Statistiques 2012 des durées et déplacements des encadrements soignants par la plate-forme de l'ASPPN

ENCADREMENT SOIGNANTS			
	n	Moyenne	Min-Max
Durée des interventions	1250 min	78,12 min	10 -150 min
Entretiens	450 min	64,28 min	25 - 90 min
Groupes	720 min	120 min	90 - 150 min
Téléphone	35 min	11,66 min	10 - 15 min
Déplacements			
Nb aller-retour	6		
Km aller-retour	139,4 km	23,23 km	10 - 72 km
Durée aller-retour	198 min	33 min	15 - 78 km

Statistiques 2012 des secteurs de soins des encadrements soignants par la plate-forme de l'ASPPN

ENCADREMENT SOIGNANTS		
	n	%
SECTEURS		
DOMICILE	5	31,25%
Entretiens	3	
Groupes	0	
Téléphone	2	
MR-MRS	6	37,50%
Entretiens	4	
Groupes	1	
Téléphone	1	
HANDICAP	2	12,50%
Entretiens	0	
Groupes	2	
Téléphone	0	
PSYCHIATRIE	3	18,75%
Entretiens	0	
Groupes	3	
Téléphone	0	

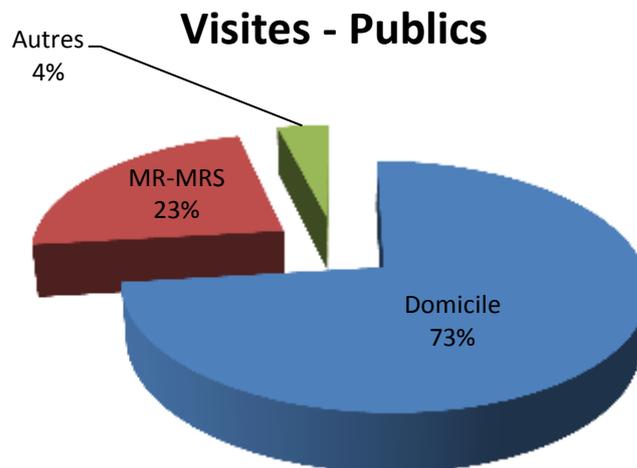
3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2012, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 8 personnes et pour cela, ont effectué 26 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 3,5 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 3035 minutes (soit 50 heures et 35 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 380 minutes (soit 6h20) de leur temps pour accompagner un patient. De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 794 kilomètres parcourus pour 2012, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 99,25 kilomètre pour accompagner un patient, et ce, à leur entière charge.

Tableau descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

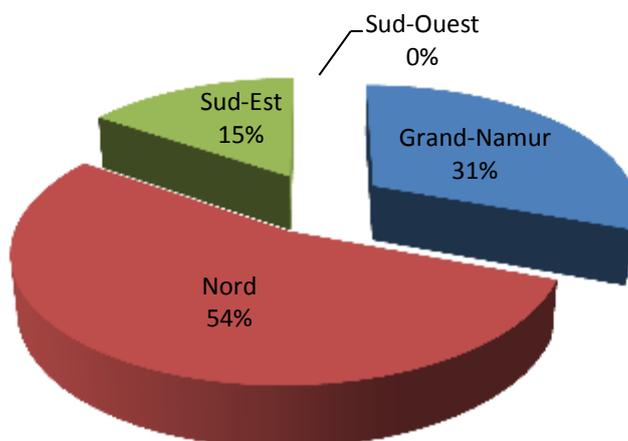
	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	8		
Visites	26	3,25 vis/P	1 à 7
Durée des visites	50h35	116min.	50 à 180 min
Kilomètres aller-retour parcourus	794	30,50 km	4 à 60 km

La plupart (73%) des visites des volontaires se sont déroulées au domicile des patients. Les visites en maison de repos et maisons de repos et de soins représentent quant à elles, 23% des activités des volontaires de l'ASPPN. Un autre secteur touché en 2012 (4%) est une institution de soins psychiatriques avec une visite.



Sur le total des visites, 54% avaient lieu dans le Nord de la Province, 31% dans le Grand-Namur, 15% dans le Sud-Est de la Province et 0% dans le Sud-Ouest de la Province.

Visites - Secteurs géographiques



Par secteur géographique il faut entendre:

- pour le **Grand Namur** : Beez, Namur, Belgrade, Saint-Servais, Saint-Marc, Bouge, Champion, Dausoulx, Flawinne, Malonne, Suarlée, Temploux, Vedrin, Boninne, Cognelée, Gelbressée, Marche-les-Dames, Dave, Erpent, Jambes, Lives, Loyers, Nannine, Wépion et Wierde;
- pour le **Nord** : les communes d'Eghezée, de Gembloux, de Fernelmont, de Sombreffe, de Jemeppe-sur-Sambre, de Sambreville, de Floreffe, d'Andenne, d'Ohey et de Gesves) ;
- pour le **Sud-Ouest** : les communes de Fosses-la-Ville, de Profondeville, de Mettet, de Anhée, de Onhay, de Walcourt, de Florennes, d'Hastière, de Cerfontaine, de Philippeville, de Doische, de Couvin et de Viroinval;
- pour le **Sud-Est** : les communes d'Assesse, d'Hamois, d'Havelange, d'Yvoir, de Dinant, de Ciney, de Somme-Leuze, d'Houyet, de Rochefort, de Beauraing, de Gedinne, de Bièvre et de Vresse-sur-Semois.

4 Conclusion

4.1 Évaluation globale

L'ASPPN remplit les missions qui lui sont confiées, en répondant aux demandes d'un public diversifié par une offre adaptée. Les évaluations et feed-back qui nous parviennent sont globalement très positifs.

En 2012, nous avons centré notre attention sur l'organisation d'évènements « grand-public », sur un programme de formation diversifié (afin de correspondre à la multiplication des profils à rencontrer) et sur le développement des supports visuels présentant notre asbl. Toutefois, le volet « soutien psy » est, par période, sous-exploité, malgré la diffusion de l'information et la variété des services offerts. Ceci pourrait s'expliquer par notre souci de travailler en réseau avec les partenaires du terrain (p. ex. demandes de soutien qui nous sont adressées dans un premier temps mais dont l'objet correspond plutôt à une autre structure que la nôtre).

En cela, le développement des contacts avec le réseau de la Santé (réseau des soins palliatifs namurois et wallon, ainsi que le réseau de la santé au sens large) reste un axe à privilégier à la fois pour le patient (qui bénéficie d'une large gamme de ressources) et pour les professionnels (qui apprécient le partage d'expérience, d'outils et de connaissance). Ce travail en synergie n'efface évidemment pas la légitimité de la coexistence de tous ces acteurs de terrain, qui répondent chacun à leur manière à des demandes parfois très spécifiques (critères sociaux, géographiques, ...)

4.2 Perspectives et objectifs à court et long terme

En 2013, l'ASPPN poursuivra l'ensemble des projets initiés précédemment, et qui ont rencontré l'intérêt du public.

Par ailleurs, outre le programme de formation, nous mettrons l'accent sur l'organisation de journées spécifiques (matinée palliative en mars, rencontre inter-équipe de soutien en avril, conférence grand public en novembre). Aussi, l'équipe de l'ASPPN s'investira dans des projets fédérateurs au niveau wallon : conception de la Palliathèque (phase test, pré-encodage, rédaction d'un syllabus méthodologique, organisation d'une formation pour les autres plates-formes, ...), centralisation de l'organisation du salon de l'éducation, investissement dans le projet dossier pédagogique « ado », coordination du calendrier 2014, ...

Le plan triennal en faveur des soins palliatifs se clôturera fin 2013. En quelques années, le champ des missions confiées aux plates-formes s'est largement étendu. Il était nécessaire d'envisager l'ensemble de ces missions sur une période plus longue. Une évaluation périodique permet de réorienter les actions le cas échéant, d'assurer une cohérence dans nos projets, et garantir une image stable et renforcée du secteur des soins palliatifs.

Nous envisageons la suite (après 2014) dans la continuité de ce qui a été initié avec ce premier plan triennal.

5 Annexes

Annexe 1 : Programme de formation 2012



Annexe 2 : « Echanges de pratiques sur les soins palliatifs en faveur des médecins généralistes »



**Echange de pratiques
autour des
soins palliatifs
au domicile**

**A destination des
médecins généralistes**

intéressés ?

Pour organiser une de ces rencontres dans votre réseau, contactez votre demande auprès du secrétaire de l'ASPPN :

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl (ASPPN)
Rue Charles Buisson, 108 - 5004 Bouge
t - 081 42 56 58
e - 081 42 56 27
w - www.asppn.be
Compte IBAN : BE76 0862 1407 5790
N° entreprise : 0460 876 548

Tout savoir sur les soins palliatifs :
www.soinspalliatifs.be

ORGANISATEUR : ASPPN
AVEC LE SOUTIEN DE : ASPPN

La médecine généraliste est la pierre angulaire du développement des soins palliatifs au domicile. Des ressources sont à sa disposition pour soutenir cette mise en œuvre, notamment :

- Des aides financières pour les patients
- Équipe de soutien de l'ASPPN, composée d'assistantes sociales, de psychologues et d'un médecin référent.

L'ASPPN propose des rencontres permettant les échanges entre professionnels de terrain, autour d'un sujet concernant un aspect de la prise en charge palliative au domicile.

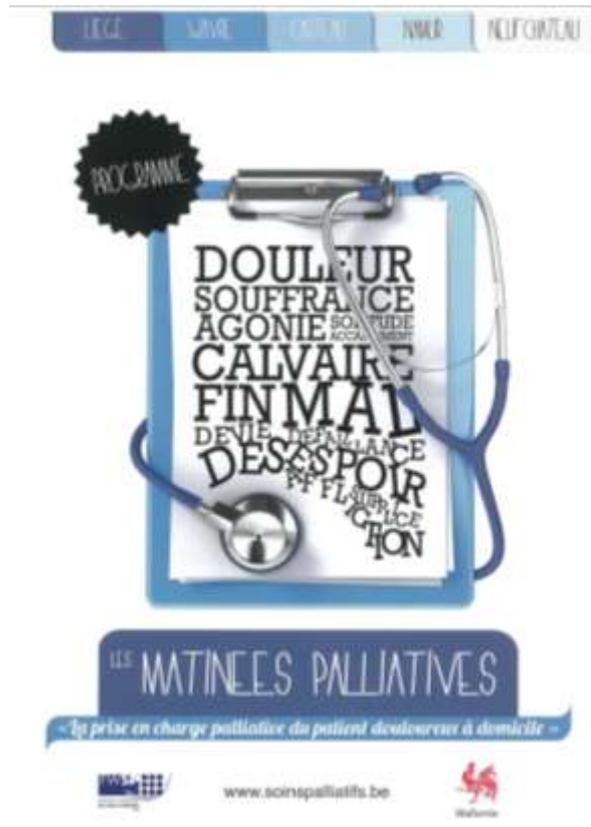
EN PRATIQUE, NOUS VOUS PROPOSONS :

- Rencontre organisée à la demande, pour un groupe de 8 à 10 médecins généralistes
- En Province de Namur (jusqu'à déterminer par vos soins)
- Contenu :
 - » Introduction sur la collaboration avec l'équipe de soutien (15')
 - » exposé théorique de l'orateur du jour (médecin) (10' à 40')
 - » questions/réponses et échanges de pratiques (30' à 40')
- intervenants : binôme composé d'un médecin référent en soins palliatifs (actif à l'hôpital et/ou au domicile) et d'une infirmière ou d'une psychologue de l'équipe de soutien.
- Acceptation possible (demande à introduire à l'ASPPN)

SUJET AU CHOIX

- **Co-interventions et observations neuropathologiques**
Dr **Anne-Françoise Chapelle**, médecin référent de l'EMSP de la Clinique Saint-Luc - Bouge
- **Le rôle de l'assistante sociale en soins palliatifs**
Dr **Bernadette Chateau**, médecin référent de l'EMSP du CHU de Mont Godinne
- **Apports de la prise en charge au domicile**
Dr **Philippe Carbat**, médecin référent de l'EMSP du CHU Val de Sambre, de l'Onco et de l'équipe de soutien de l'ASPPN, et médecin généraliste à Saint-Gilles
- **Peut-il être palliatif en dehors du stade terminal ?**
Dr **Laurence Dardaine**, médecin référent de l'EMSP de la Clinique et Maternité Sainte Elisabeth
- **Techniques de soins palliatifs accessibles en domicile**
complicités multidisciplinaires en pratique avec médication, psychomotricité, soins de soins...
Dr **Danielle Haes**, médecin référent au Foyer Saint François et de l'EMSP de la Clinique et Maternité Sainte Elisabeth
- **Les enjeux des soins palliatifs**
Dr **Luc Saerens**, Président de l'ASPPN, médecin référent de l'EMSP du CHU Namur et médecin généraliste à Jelles
- **Actualités du traitement neuropathologique à domicile**
Dr **Vincent Vandeweyer**, médecin aux Cliniques du Temple - Bruxelles et à la OND - Gosselies et médecin référent de l'équipe de soutien de l'ASPPN de 2007 à 2009

Annexe 3 : Programme Matinée palliative



« La prise en charge palliative du patient douloureux à domicile »

Soulager le patient douloureux est une préoccupation constante pour tout médecin généraliste. Substitut, complémentarité, toujours complexe, le douleur se montre aussi parfois isolée. Au nom d'une médecine qui se doit d'être performante et humaine, le succès attend le meilleur prise en charge et un traitement optimal de la douleur, dans une réalité où l'argent n'est pas le premier élément. Le rôle de la douleur est source de souffrance pour le patient, mais aussi pour ses proches et les soignants. Sa prise en charge nécessite une véritable alliance thérapeutique. Où en sommes-nous en 2012 face à ce défi quotidien ?

Programme :

09 - 09:15 « Traitement de fond et crises douloureuses : actualités thérapeutiques »
 Quel plaisir des nouvelles approches de la douleur en soins palliatifs ? Comment améliorer leur performance, leur suivi, leur évaluation en pratique quotidienne ?
 Docteur Vincent Wamberechts, médecin généraliste spécialiste en soins palliatifs, Clinique de l'Europe, Bruxelles – CDHG, Bruxelles

09:15 - 09:30 questions / réponses

09:30 - 11h : pause

11h - 12:15 « Douleur Nocturne : entre rêves et réalité »
 Une problématique face aux exigences et pressions du patient, de la famille et aussi des soignants.
 Et surtout ne se résout pas à un traitement et à un diagnostic de pointe ?
 Sophie Deruel psychologue - formatrice en soins palliatifs, Natelena ASBL, et Danièle Maréchal infirmière - formatrice, Natelena ASBL, et équipe mobile des soins palliatifs de l'Hôpital Saint-Joseph-Warroyennes

12:15 - 12:30 questions / réponses

12:30 - 13:00 walking dinner

Agenda : (les semaines)

20092012 au Château de Colandre, Université de Liège, Allée des Sables, à 4000 Liège
 Inscription : ASPPN, 0 04 342 30 12 - asppn@soinspalliatifs.be

12102012 au CHESTON, Chaussée de Namur, 301 à 1300 Nivelles
 Inscription : Pallium, 0 010 84 34 47 - pallium@soinspalliatifs.be

30112012 au Centre Reint Héro, Chaussée de Bruxelles, 36 à 7001 Gosselies
 Inscription : ARCSPPN, 0 800 22 62 56 - arcsppn@soinspalliatifs.be

20082013 à l'Institut des Médecins de Base, rue du Moulin de Mousin, 4 à 5000 Namur
 Inscription : ASPPN, 0 061 43 10 50 - asppn@soinspalliatifs.be

13042013 au Moulin Hesper, rue du Moulin Hesper à 6042 Neuchâteau
 Inscription : Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg, 0 086 43 30 35 - plateforme.lux@soinspalliatifs.be

P.A.F. 2014
 Accreditation **soinspalliatifs.be**

Une information complète des plates-formes régionales de soins palliatifs en collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

Annexe 4 : Dépliant « soutien psy à l'ASPPN »



*Exprimer votre vécu
à propos de la mort
et du deuil*

Rompre le silence

Partager vos craintes

**ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS
EN PROVINCE DE NAMUR**
Rue Charles Brasseur 108 - 5004 Bièvre
t 081 43 54 50 - p 081 43 54 77
W www.asppn.be

SEUL BIEN ÊTRE VOUS
du lundi au vendredi, de 9h à 17h

Tout savoir sur les soins palliatifs:
www.soinspalliatifs.be

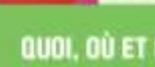
**L'ASPPN propose
UN SOUTIEN
PSYCHOLOGIQUE
EN SOINS PALLIATIFS**

**pour vous accompagner
tout au long de la maladie
et sur le chemin du deuil**

**Des psychologues
disponibles pour vous
accompagner en Province
de Namur :**

- à la maison
- en institution
- dans les locaux
de l'ASPPN

Avec le soutien de

POUR QUI ?

- Pour les patients en soins palliatifs
- Pour les proches de patients en soins palliatifs ou les proches endeuillés
- Pour les soignants de patients en soins palliatifs

QUOI, OÙ ET COMMENT ?

Un soutien psychologique

- au domicile (en Province de Namur)
- en entretien individuel, de couple ou de famille (adultes et enfants)

Un soutien psychologique

- prioritairement, dans les locaux de l'ASPPN
- en entretien individuel, de couple ou de famille (adultes et enfants)

Soit, un soutien psychologique

- dans les locaux de l'ASPPN
- en entretien individuel

Soit, un lieu de parole

- au sein de l'institution ou à l'ASPPN
- en groupe de 3 à 15 personnes

QUAND ?

Tout au long de la maladie

- quand la fin de la vie s'annonce toute proche
- quand la prise de recul se fait nécessaire
- quand les mots sont si difficiles à dire
- ...

Lors du deuil

- après l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs et suite à son décès, qu'il soit récent ou remonte à plus longtemps
- quand c'est trop difficile de reprendre le fil de la vie
- ...

*Lorsque viendra
le temps de prendre
soin de soi ...*

Annexe 6 : Dépliant « Devenir volontaire »



COMMENT PEUT-ON CANDIDATER ?

- Lettre de motivation décrivant comment le candidat envisage le volontariat en soins palliatifs, ainsi qu'une présentation de son parcours personnel
- Rencontre avec la direction et étouche avec les psychologues de l'ASPPN

QUEL ENCADREMENT ?

- Formations de base en soins palliatifs pour les volontaires, réparties sur 40 heures
- Formations continues
- Stages en unités résidentielles
- Lieu de parole mensuel avec l'ensemble des volontaires
- Évaluations individuelles avec les psychologues, aux moments clés du parcours

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur est une asbl pluriactive, soutenue par les pouvoirs publics. Elle a deux missions principales :

1. diffuser la culture palliative auprès des professionnels de la santé et du grand public.
2. accompagner des personnes en fin de vie au domicile, via l'intervention de l'équipe de soutien (infirmiers de seconde ligne, CSH à-dire complémentaires aux soins habituels du patient).

ASPPN
ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bovezet 100 2004 Biège
T 081 43 36 38 - F 081 43 36 37
@ asppn@proton.be

NOTRE SOUTIEN REFORME NOTRE ACTION
Membre du réseau des soins palliatifs

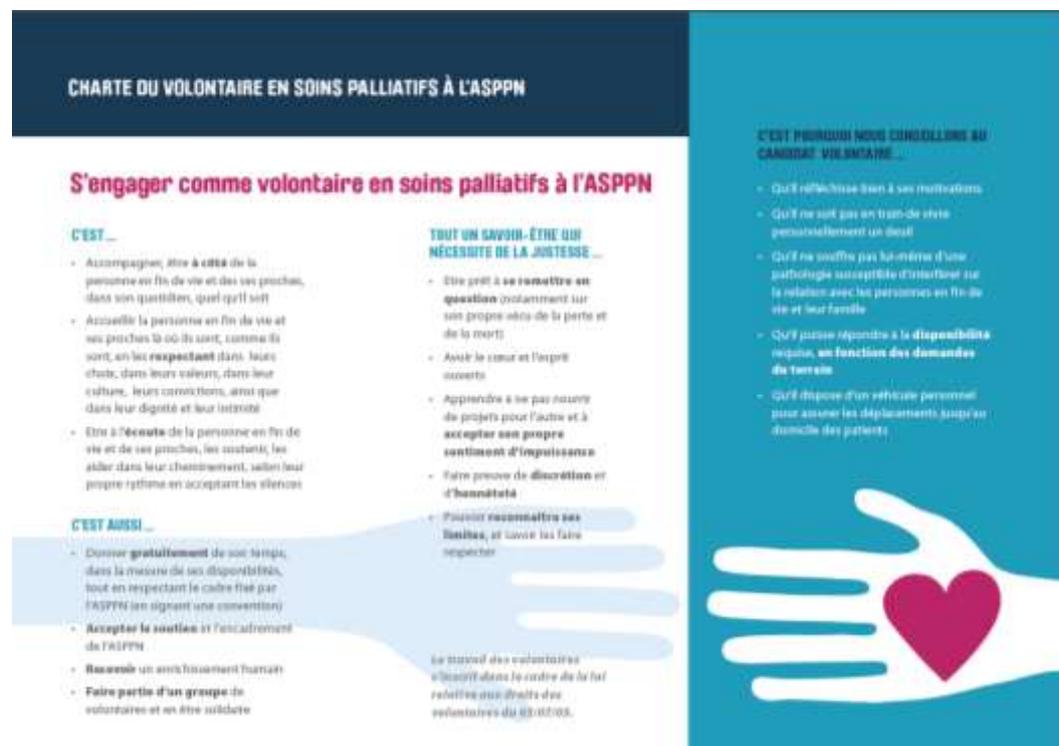
Tout savoir sur les soins palliatifs
www.soinspalliatifs.be

Avec le soutien de 

Photo: Les Soins Palliatifs en Province de Namur

Être volontaire en soins palliatifs au domicile

EN PROVINCE DE NAMUR



CHARTRE DU VOLONTAIRE EN SOINS PALLIATIFS À L'ASPPN

S'engager comme volontaire en soins palliatifs à l'ASPPN

C'EST ...

- Accompagner, être à côté de la personne en fin de vie et de ses proches, dans son quotidien, quel qu'il soit
- Accompagner la personne en fin de vie et ses proches à ce qu'ils sont, comme ils sont, en les respectant dans leurs choix, dans leurs valeurs, dans leur culture, leurs convictions, ainsi que dans leur dignité et leur intimité
- Être à l'écoute de la personne en fin de vie et de ses proches, les soutenir, les aider dans leur cheminement, selon leur propre rythme en acceptant les silences

C'EST AUSSI ...

- Donner **gratuitement** de son temps, dans la mesure de ses disponibilités, tout en respectant le cadre fixé par l'ASPPN (en signant une convention)
- Accepter le soutien et l'encadrement de l'ASPPN
- Recevoir un encadrement humain
- Faire partie d'un groupe de volontaires et en être actif

TOUT UN SAVOIR-ÊTRE QUI NÉCESSITE DE LA JUSTESSE ...

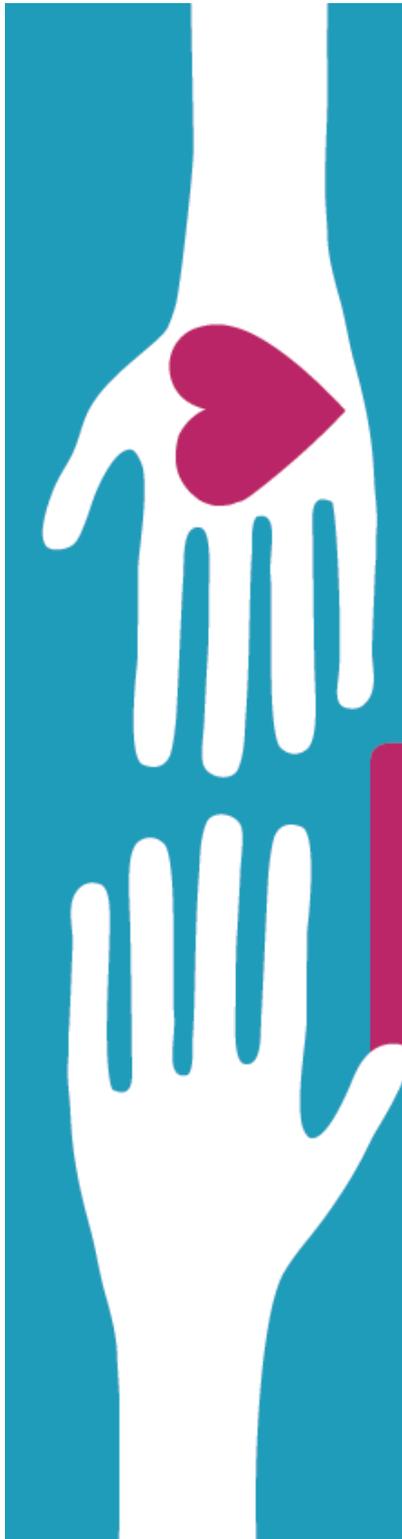
- Être prêt à se remettre en question volontairement sur ses propres idées de la perte et de la mort
- Avoir le cœur et l'écoute accablés
- Apprendre à se parer de projets pour l'avenir et à accepter son propre sentiment d'impuissance
- Faire preuve de discrétion et d'honnêteté
- Pouvoir reconnaître ses limites, et savoir les faire respecter

Le travail des volontaires s'inscrit dans le cadre de la loi relative aux droits des volontaires du 03/07/03.

C'EST POURQUOI NOUS CONSIDÉRONS UN CANDIDAT VOLONTAIRE ...

- Qui réfléchisse bien à ses motivations
- Qui ne soit pas en train de vivre personnellement un deuil
- Qui ne souffre pas lui-même d'une pathologie susceptible d'interférer sur la relation avec les personnes en fin de vie et leur famille
- Qui puisse répondre à la **disponibilité** requise, en fonction des **demandes de terrain**
- Qui dispose d'un véhicule personnel pour assurer les déplacements jusqu'au domicile des patients

Annexe 7 : Affiche « Devenir volontaire »



Devenir volontaire en soins palliatifs au domicile

EN PROVINCE DE NAMUR

Intéressé(e) ?
Envoyez-nous :

- une lettre de motivation
- une présentation de votre parcours personnel



**ASSOCIATION DES SOINS
PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR**
Rue Charles Bouvier • 108 5004 Bouge
t 081 43 56 58 • f 081 43 56 27
@ aspn@skynet.be

Avec le soutien de



Wallonie

Tout savoir sur les soins palliatifs
www.soinspalliatifs.be

Annexe 8 : Affiche « Réseau »

Les **soins palliatifs** sont **accessibles**





**En unité
résidentielle**

VIA L'ÉQUIPE DE SOINS



À l'hôpital

VIA L'ÉQUIPE MOBILE



**En
institution**

VIA L'ÉQUIPE DE SOUTIEN



À la maison

VIA L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

Une initiative de



Tout savoir sur les soins palliatifs
www.soinspalliatifs.be

Pour contacter
l'équipe de soins palliatifs



Avec le
soutien de



Wallonie

Annexe 9 : Brochure « nous souvenir »



ASPPN
ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR ASBL
Rue Charles Demer 100 - 1000 Namur
T : 081 42 10 10 - F : 081 42 10 17
e-mail : asppn@asppn.be
Soutenir nos soins palliatifs
www.asppn.be

Temps de service
DU 1^{ER} JANVIER 1982 AU 31^{ER} OCTOBRE 2012

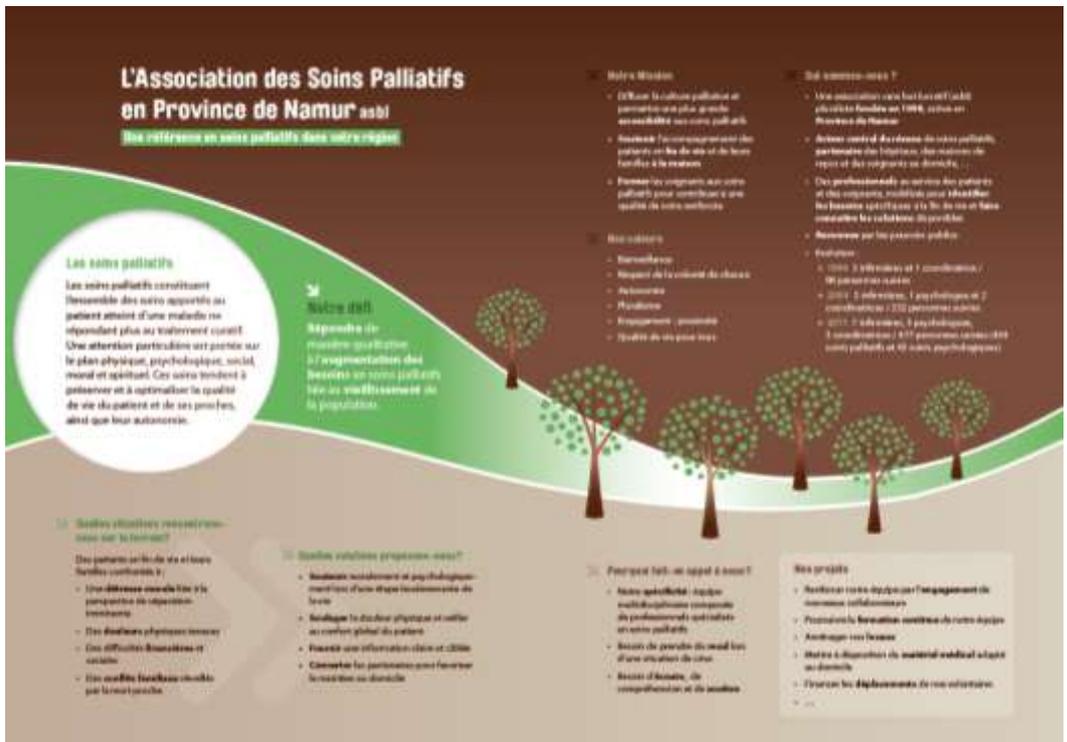
Don de l'Association des Soins Palliatifs
de 400 €

L'arbre à vie
L'arbre à vie est une technique qui consiste à imaginer un arbre dont les racines sont les personnes défuntes et dont le tronc et les branches sont les personnes vivantes. Cette technique est utilisée par les soins palliatifs pour aider les proches à faire face à la perte d'un être cher.

À côté de la belle action que fut le soutien, l'impact de ce legs est dû au **financement exceptionnel**.

Ce type de legs est utilisé quand le testateur ne laisse que des proches (sauf son conjoint) ou des personnes âgées de moins de 25 ans. Le maximum que le testateur laisse est de 400 €.

Soutenir
L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur



L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Les soins palliatifs dans votre région

Les soins palliatifs
Les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie en souffrance afin de lui offrir un confort physique, psychologique, social, moral et spirituel. Ces soins tendent à préserver et à optimiser la qualité de vie du patient et de ses proches, ainsi que leur autonomie.

Notre défi
Répondre de manière qualitative à l'augmentation des besoins en soins palliatifs liés au vieillissement de la population.

Notre Mission

- Développer la culture palliative et promouvoir une prise en charge personnalisée des soins palliatifs.
- Favoriser l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches à la maison.
- Promouvoir l'engagement des soins palliatifs pour contribuer à une qualité de soins améliorée.

Notre action

- Éducation
- Recherche
- Prévention
- Engagement politique
- Qualité de vie des soins

Notre vision 2020

- Une association active face aux défis de la fin de vie en Province de Namur.
- Activer l'impact de la présence des soins palliatifs, notamment des équipes pluriprofessionnelles de soins et de soutien en fin de vie.
- Des professionnels au service des patients et des proches, impliqués pour faire évoluer les pratiques et les soins en favorisant la culture de soins.
- Reconnus par les pouvoirs publics.

Indicateurs

- 2010 : 5 interventions et 1 coordination / 10 personnes soignées
- 2011 : 3 interventions, 1 accompagnement et 2 coordinations / 230 personnes soignées
- 2012 : 3 interventions, 8 psychologies, 3 coordinations / 417 personnes soignées (soins palliatifs et soins d'accompagnement)

Quelles solutions recommandées par le testateur ?

- Des patients en fin de vie et leurs proches souffrants
- Une attention accrue lors de la planification de l'accompagnement
- Des équipes pluriprofessionnelles
- Des difficultés financières et sociales
- Des familles souffrantes et vulnérables par la mort anticipée

Quelles solutions proposent-elles ?

- Renforcer l'accompagnement et psychologique des proches et des équipes pluriprofessionnelles de soins
- Renforcer la culture palliative et améliorer au confort global du patient
- Favoriser une information claire et ciblée
- Cibler les personnes pour favoriser l'accompagnement en fin de vie

Pourquoi fait-on appel à nous ?

- Notre expertise, notre expérience et notre connaissance des professionnels impliqués en soins palliatifs
- Besoin de prendre en compte les attentes et les besoins de la fin de vie
- Besoin d'expertise, de conseil et de soutien

Notre projet

- Renforcer notre engagement et notre collaboration
- Promouvoir la formation continue de nos équipes
- Améliorer nos services
- Mettre à disposition du matériel médical adapté en fin de vie
- Favoriser les déplacements de nos intervenants

Annexe 10 : Affiche « Merci d'être venue »



15 OCTOBRE 2012
20H00
MAISON DE LA CULTURE – NAMUR
Avenue Golevvaux 5000 Namur

**MERCI
D'ETRE
VENUE**

CLOWN-NEZTOILE
HISTOIRES D'HÔPITAL POUR DE VRAI

Sandra Meunier
MISE EN SCÈNE SEBASTIEN KÉRUËL
LUMIÈRE LÉILA REBIÈRE

Organisateur

Association des Soins Palliatifs
en Province de Namur asbl
081 43 56 58
aspn@skynet.be

Ticket
Billetterie du Théâtre
de Namur
081 226 026

Partenaires

Wallonie

PROVINCE
de NAMUR

Opération Vie en vol 2012
Journée mondiale
des soins palliatifs

www.soinspalliatifs.be



ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR ASBL

RAPPORT D'ACTIVITÉ DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

01/01/2012 – 31/12/2012



Table des matières	2
1. L'équipe de soutien de l'ASPPN	3
1.1. Composition	
1.2. Rôle de l'équipe de soutien	4
1.2.1. Missions > Inami	
1.2.2. Pratique quotidienne de l'équipe de soutien	
1.2.3. Diffusion de la culture palliative	5
1.2.4. Formation continue	6
1.3. Organisation du travail	7
1.4. Evolution du travail – données chiffrées	8
1.4.1. Nombre de patients suivis	
1.4.2. Évolution du nombre de suivis	
1.4.3. Évolution des déplacements	9
1.4.4. Lieu de résidence des patients	10
1.5. Evolution du travail – analyses	11
1.5.1. Seconde ligne	
1.5.2. Travail en réseau	12
2. Statistiques 2012	13
1.1 Sexe des patients	
1.2 Patients par catégorie d'âge	
1.3 Type de pathologies	14
1.4 Patients par type de pathologies cancéreuses	15
1.5 Patients par type de pathologies non cancéreuses	16
1.6 Situation en matière de logement	
1.7 Qui accompagne le patient à domicile?	17
1.8 Lieu de décès	
1.9 Raisons de la fin du suivi	18
1.10. Durée du suivi	
1.11. Origine du premier appel	19
1.12 Motif du premier appel	
3. Conclusions	20

1. L'ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASPPN

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur regroupe en son sein à la fois la plate-forme et l'équipe de soutien. Cette synergie simplifie les démarches des bénéficiaires qui ne s'adressent qu'à un seul interlocuteur.

L'ASPPN est conduite, d'une part, par une direction commune aux deux services et, d'autre part, par un conseil d'administration composé de représentants des secteurs de la santé actifs en Province de Namur. L'ASPPN évolue dans un esprit pluraliste, de respect des convictions et de l'autonomie de chacun.

1.1. Composition de l'équipe de soutien

L'équipe de soutien de l'ASPPN couvre l'ensemble du territoire Provincial Namurois.

	Habitants ¹	Superficie
Belgique	11.082.744 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	482.233 hab.	3.666 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,35%	12,01%

La densité de population en Province de Namur est de 131 hab./km²². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

L'INAMI calcule le volume de l'équipe en fonction du nombre d'habitants sur le territoire couvert. A Namur, nous bénéficions d'un financement de 5,71 ETP (= maximum financé par l'INAMI, atteint en 2010). La base de ce calcul est détaillée dans l'art. 2 §5 de la convention conclue avec l'INAMI, soit 2,6 ETP par 200.000 habitants.

Le calcul actuel (réalisé à partir de chiffres de 2008) aboutit à ce plafond de 5,71 ETP. Toutefois, si l'INAMI tenait compte de la croissance de la population et des chiffres de 2013, **notre équipe pourrait prétendre à 6,27 ETP (soit plus d'un mi-temps supplémentaire)**.

Par ailleurs, actuellement, le temps de déplacement et la distance à parcourir pour couvrir le territoire ne sont pas pris en compte dans ce calcul. En 2012, notre équipe a pourtant parcouru 70005,96km, soit environ 1200 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 22 à 23 heures passées en voiture (temps de travail cumulé)³.

• Pôle infirmier

- Nathalie Degraeuwe ¾ temps du 01/01/2012 au 31/12/2012
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2012 au 31/12/2012
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2012 au 31/12/2012
- Michelle Mabilie 5h30/sem. du 01/01/2012 au 31/12/2012
- Claudine Mahieu 32h30/sem. du 01/01/2012 au 30/11/2012
- Marilyne Quinart temps plein du 01/11/2012 au 31/12/2012
- Brigitte Petre temps plein du 01/01/2012 au 31/12/2012
- Brigitte Petre ¾ temps du 01/01/2012 au 31/12/2012

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2013

(http://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/Registre/fr/statistiques_population/population-bevolking-20130101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 355 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.

- **Psychologue**
 - Rosalie Charlier 18h40/sem. (12h40 + 6h rempl. DP) du 01/01/2012 au 31/10/2012
12h40/sem. du 01/11/2012 au 31/12/2012
- **Médecin référent**
 - Dr Philippe Cobut 7h. /sem. du 01/01/2012 au 31/12/2012
- **Pôle administratif**
 - Caroline Coolen 4/10 temps du 01/01/2012 au 31/12/2012
 - Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2012 au 31/12/2012

1.2. Rôle de l'équipe de soutien

1.2.1. Mission de l'équipe de soutien > INAMI

L'équipe de soutien est une équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile des patients et travaille en collaboration et en complémentarité avec la 1^{ère} ligne. L'équipe de soutien est agréée par l'INAMI et offre une disponibilité téléphonique 24h/24 pour les dispensateurs de soins.

Les **principales missions** de l'équipe de soutien sont :

- Fournir une contribution complémentaire aux soins palliatifs en faveur des patients en phase terminale résidant à leur domicile (et ce compris les institutions d'hébergement).
- Donner des avis et conseils aux dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, sous la direction du médecin traitant, concernant :
 - Le traitement de la douleur et autres symptômes physiques liés à la fin de vie
 - Utilisation de divers dispositifs spécialisés
 - Soutien psychologique et moral au patient et à son entourage
 - ...
- Concrétiser une bonne organisation des soins palliatifs dans le cadre familiale
 - Faire des conventions avec les différents dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne
 - Organisation de réunion de coordination
 - ...
- Apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de la 1^{ère} ligne.
- Formation et accompagnement des bénévoles en soins palliatifs
- Accueil téléphonique et information sur certains aspects des soins palliatifs à l'attention des patients et de leur entourage

1.2.2. Pratique quotidienne de l'équipe de soutien

- 1) Recevoir et analyser les demandes de suivis.
- 2) Identifier les besoins du patient et de ses proches.
- 3) Évaluer les soutiens et les compléter ou les ajuster selon les nécessités.
 - support familial, aidant naturel
 - support de soignant professionnel ou 1^{ère} ligne
 - support social et environnemental

Susciter, assister à des réunions de concertation, de coordination... avec les aidants naturels et professionnels afin d'évaluer régulièrement le caractère évolutif des situations.

- 4) Vouloir travailler en collaboration, agir en complémentarité (relier, informer ... renforcer) avec le réseau de soin qui gravite autour du patient.

- 5) Soutenir le patient, ses proches dans cette étape de vie, bien particulière, qu'est la fin de vie. (deuil avant, pendant et après le temps de mourir).

Plus concrètement, en professionnel de la santé, l'équipe de soutien recherche pour le patient l'aide la plus adaptée à son contexte de vie au domicile...

L'infirmière de 2^{ème} ligne :

- Analyse, recherche, aide, fait des propositions...recherche de plans de soins adaptés, des thérapeutiques médicamenteuses (et autres) pour soulager, améliorer tout état douloureux, et tout état d'inconfort (= démarche en soins infirmiers).
- Ecoute, soutient tant le patient et ses proches que les dispensateurs de soins (informer, former, renseigner, conseiller).
- Est professionnelle-référente dans l'évaluation de la douleur et la gestion rigoureuse de celle-ci; elle aide à la recherche de matériel adapté (par ex. prêt de pousse-seringues, etc.).

1.2.3. Diffusion de la culture palliative

L'augmentation constante des demandes adressées à l'équipe de soutien, malgré l'impossibilité d'augmenter notre staff (cf. supra), encourage à s'investir dans la diffusion de la culture palliative. Nous souhaitons, par la diffusion d'une information ciblée, partager nos connaissances auprès des dispensateurs de 1^{ère} ligne et leur permettre de s'affranchir progressivement de la 2^{ème} ligne, notamment pour les suivis en soins palliatifs dits « simples » (par ex. : patients en fin de vie confortable, entourage serein,...).

En ce sens, la collaboration étroite avec l'équipe de la plate-forme offre des atouts indéniables. L'équipe de soutien s'investit dans diverses actions initiées par la plate-forme telles que :

- Séances d'information en institution (dont UTAN, écoles sociales, centre d'hébergement, MR MRS,...): 10 séances – environ 350 personnes informées.
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS et éducateurs : 6 séances – 90 professionnels sensibilisés.
- Module nursing de la sensibilisation pour les aides-familiales: 3 séances – 69 aides-familiales sensibilisées.
- Module nursing de la formation de base: 1 séance – 19 professionnels sensibilisés
- Echange de pratique lors des rencontres des infirmières de 1^{ère} ligne: 2 séances – une vingtaine d'infirmières rencontrées
- Echanges de pratiques avec les dispensateurs de soins: 3 séances MG – 40 médecins généralistes rencontrés + 2 séances I1 – 25 infirmières du domicile.
- Formation directeur de maison de repos à l'HEPNam : 1 séance – 12 directeurs informés.
- Formation à l'HENALUX (spécialisation onco) : 80 personnes
- Concertation périodique avec les directeurs de maison de repos.
- Intervention lors de formation spécifique : « Du curatif au palliatif » - 16 personnes, « journée pour les kinés » - 61 personnes, « conférence pharmaciens » – 21 pharmaciens.

L'équipe de soutien, composée d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, est l'ambassadrice idéale du message à transmettre : elles ont à la fois la connaissance de la réalité du terrain et l'habitude de collaborer avec l'ensemble des gens de terrain.

Notons qu'outre ces activités planifiées avec la PF, l'équipe de soutien se mobilise pour la sensibilisation, au quotidien, dans chacune de ses interventions : rôle de conseil, d'éducation, d'initiation, réalisation de protocole, faire des propositions, ... (par téléphone ou sur le terrain).

1.2.4. Mise à jour de l'expertise – formation continue

Les infirmières de l'équipe de soutien ont toutes suivi une formation longue en soins palliatifs. Afin de maintenir à jour leurs connaissances et garantir leurs expertises, une **formation continue** est assurée au sein de l'ASPPN.

D'une part, la présence du **médecin référent** en réunion hebdomadaire permet une **actualisation régulière des connaissances** par le partage de ses lectures et expériences de terrain. Ces réunions sont aussi l'occasion de re-**questionner les pratiques professionnelles** de notre équipe de soutien.

A titre d'exemple, en 2012, nous avons abordé les notions telles que :

- *Faire face aux différents dénis que nous rencontrons : dénis du patient, des proches et des soignants.*
- *Travailler en soins palliatifs : quelle place pour le besoin de reconnaissance et le besoin de confiance*
- *L'examen clinique*
- *Notre cadre de fonctionnement : améliorer nos transmissions dans le travail en équipe, rôle et dynamique des réunions hebdomadaires interdisciplinaires, classification des demandes adressées à l'ES, le dossier infirmier, quand faire appel à la psychologue, ... → Fin 2012, l'ensemble des règles de vie de l'équipe de soutien construites à partir des expériences du terrain ont été centralisées dans un seul document.*
- *Faire face à l'augmentation des demandes – dont réflexions sur le rôle de 2^{ème} ligne*
- *L'équipe de soutien en soins palliatifs face aux demandes d'euthanasie (dont relais vers EOL et ADMD) et aux sédations.*
- *Le génogramme*
- *Le non-jugement*
- *Balancez votre stress*
- *L'anorexie – l'inappétence en fin de vie*
- *Nouveautés médicamenteuses : les associations médicamenteuses dans le pousse-seringue, le Pradaxa® – Sintron®,...*

D'autre part, en 2012, l'équipe de soutien de l'ASPPN a axé sa réflexion sur le **suivi des patients atteints de pathologies non cancéreuses**, en réflexion à la préparation d'une rencontre inter-équipe de soutien prévue en avril 2013.

Régulièrement, nous sommes sollicités pour suivre des personnes présentant un problème de santé chronique, évolutif (par ex. maladie dégénérative) qui s'aggrave et bouscule la vie. Ces demandes d'intervention dans ces situations sans pathologies cancéreuses nous ont interpellées : comment se positionner tout en respectant notre cadre ?

Nous avons organisé plusieurs séances de formations en interne sur ce sujet :

- *Le handicap - Dr Bernard Tempels et un « patient-témoin » atteint de polyhandicap – 24 janvier 2012 (3h)*
- *Les fins de vie qui durent – Jean Michel Longeaux et Chantal Wyns (7h) – 17 février 2013.*
- *La douleur en soins palliatifs : actualités - Dr Anne-Françoise Chapelle + Réverbération psychique de la douleur dans l'empathie - Michel Dupuis – 8 mars 2012 (8h)*
- *Affection pneumo et cardio – Dr Vincent Vandenhoute – 17 avril 2013 (3h30)*
- *Les demandes d'euthanasie – Dr Luc Sauveur – 26 juin 2012 (3h)*
- *Patients porteurs de pacemaker – questions au Dr Blouard (cardiologue) – sept. 2012*
- *Place de la dimension palliative dans l'accompagnement des patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative - Dr Lamia Guettat – 16 octobre 2012 (3h30)*
- *La vérité dans les situations de fin de vie – Jean-Michel Longeaux – 26 septembre 2012 (2h30)*
- *Utilisation de la grille éthique – Dr Cécile Bolly – 6 décembre 2012 (3h30)*

Ces rencontres et les réflexions partagées nous ont amenés à cerner plus précisément les limites entre le curatif et le palliatif.

L'interrogation régulière sur nos pratiques nous permet d'apporter une réponse professionnelle, de décoder les situations cliniques de façon objective, et de rester aidant face aux demandes qui nous sont adressées par la première ligne.

Par ailleurs, d'autres formations ont été suivies par l'équipe de soutien, à savoir :

- 3^{ème} cycle en systémique (3^{ème} année) suivi par la psychologue à Liège
- 'Les motivations à travailler en soins palliatifs' à Namur
- Congrès de la SFAP à Strasbourg
- 'Question de parole' au CHU de Nîmes
- Printemps de l'éthique à Libramont
- ...

Une supervision de l'équipe a lieu toutes les 6 à 8 semaines, et est animée par une psychologue extérieure à l'asbl.

1.3. Organisation du travail

Le travail des infirmières est organisé à partir d'horaires établis chaque mois. La journée de travail débute et se clôture dans les locaux de l'ASPPN. La permanence 24h/24 est assurée via des semaines de **garde**, réparties à tour de rôle entre les infirmières (une garde toutes les 6 semaines). Le travail de jour (lu. au ve. de 8h30 à 18h) veille à décharger un maximum le travail à réaliser durant la garde.

La répartition du travail est réalisé en concertation entre les infirmières, afin de trouver un juste **équilibre entre le travail prévisible** (téléphone, visite en cours de suivi, visite de clôture, réunion planifiée) **et le travail imprévisible** (téléphone, nouvelle demande ou patient qui se dégrade). Chaque semaine, la charge de travail de chacun est réévaluée lors de la réunion hebdomadaire.

Nous veillons à garantir au maximum le maintien d'un infirmier de référence auprès du patient. Toutefois, chaque infirmière peut potentiellement intervenir auprès de chaque patient. L'interchangeabilité entre les membres de notre équipe est nécessaire pour assurer tous les suivis de façon uniforme.

L'infirmière responsable est une oreille attentive aux problèmes rencontrés par l'équipe, tant au niveau professionnel que relationnel. Elle est la garante, avec le médecin référent, de la qualité du travail. Elle travaille en collaboration avec la psychologue. Elle a un rôle important dans la formation (stimulation des membres de l'équipe dans l'actualisation des compétences) et la dynamique du groupe. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

La psychologue est présente aux réunions hebdomadaires et intervient ponctuellement au domicile des patients, après évaluation des infirmières de l'équipe de soutien.

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.

Chaque semaine, une réunion de concertation interdisciplinaire est organisée afin d'échanger sur les projets en cours, de s'informer sur les dernières nouveautés et principalement d'analyser les suivis plus complexes, en équipe.

1.4. Evolution du travail – données chiffrées

1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2012, **507 patients** ont été suivis par l'équipe de soutien de l'ASPPN :

- 330 patients facturés⁴ (plafond atteint début novembre 2012)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 177 patients non facturés
 - 88 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + **26,67%** du maximum financé par l'INAMI)⁵.
 - 49 ne répondant pas aux critères de facturation.
 - 40 patients suivis en 2012 et reportés à l'année suivante.

Notons qu'en plus de ces 507 patients visités, 73 demandes nous ont été adressées tardivement. Ces patients sont décédés avant que nous ne puissions initier la 1^{ère} visite (la première visite est généralement réalisée endéans les 24h de la première demande).

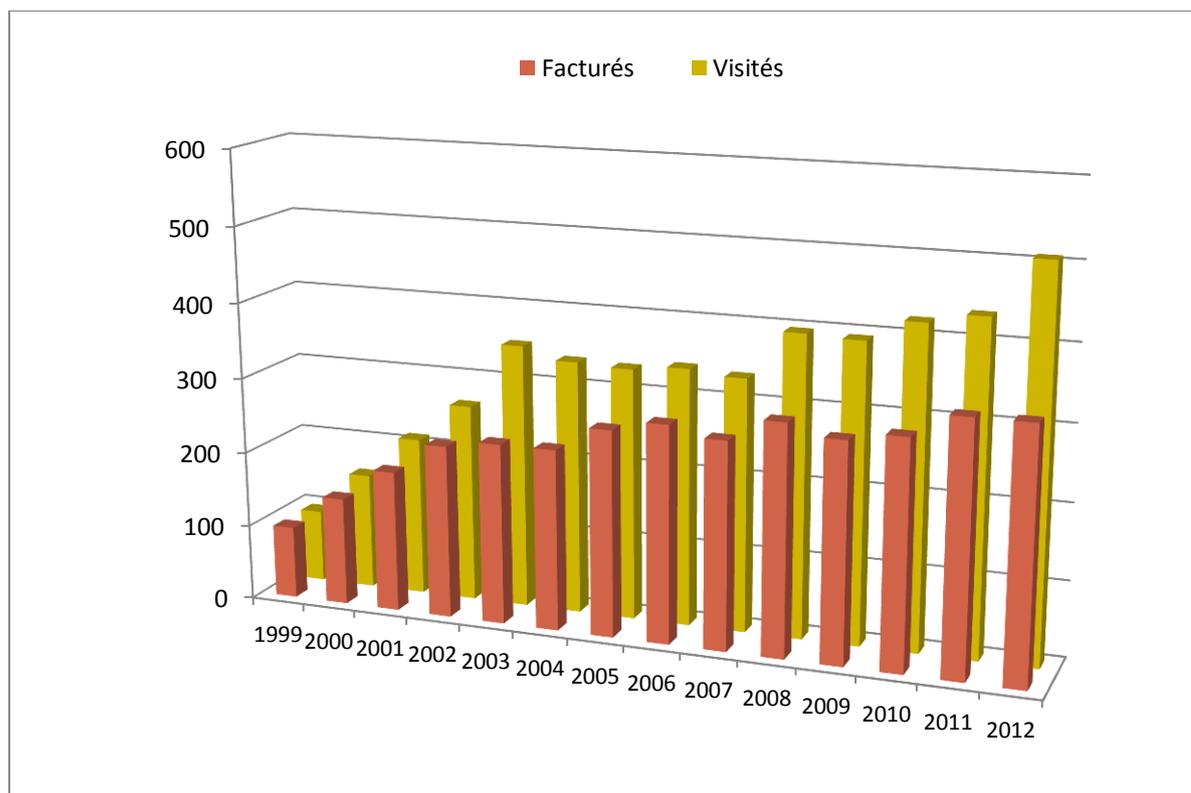
1.4.2. Evolution du nombre de suivis

Année	Patients facturés	Patients visités
1999	96	96
2000	143	154
2001	187	211
2002	229	263
2003	239	350
2004	239	335
2005	272	332
2006	286	339
2007	273	333
2008	303	396
2009	288	393
2010	299	421
2011	330	434
2012	330	507

⁴ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

- **Forfait A** : 1 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 tél. dont un du médecin du patient (deux des appels doivent être de l'initiative de la 1^{ère} ligne)

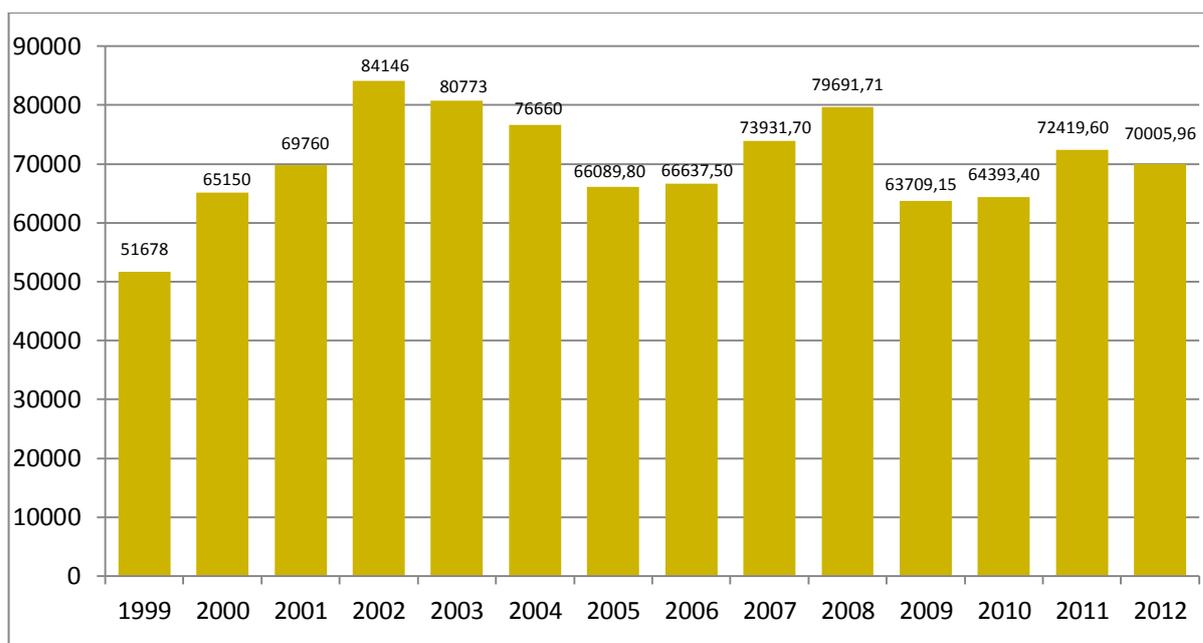
⁵ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 7,23 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,27 ETP s'il on tenait compte du nombre d'habitants sur le territoire).



1.4.3. Évolution des déplacements

Le territoire de la Province de Namur est très étendu et nécessite des déplacements importants.

Année	Patients visités	Nombre d'infirmières (ETP)	KM parcourus	Moyenne km/patient
1999 (10 mois)	96	2 ETP	51678	538,31 km/patient
2000	154	2 ETP	65150	423,05 km/patient
2001	211	3 ETP	69760	330,61 km/patient
2002	263	3,5 ETP	84146	319,95 km/patient
2003	350	3,5 ETP	80773	230,78 km/patient
2004	335	3,5 ETP	76660	228,83 km/patient
2005	332	4,5 ETP	66089,80	199,06 km/patient
2006	339	4,5 ETP	66637,50	196,57 km/patient
2007	333	4,5 ETP	73931,70	222,02 km/patient
2008	396	4,5 ETP	79691,71	201,24 km/patient
2009	393	4,5 ETP	63709,15	162,11 km/patient
2010	421	4,5 ETP	64393,40	152,95 km/patient
2011	434	4,5 ETP	72419,60	166,86 km/patient
2012	507	4,5 ETP	70005,96	138,08 km/patient



A la fondation de l'équipe, on rendait visite beaucoup plus régulièrement aux patients. Si nous avions maintenu le même fonctionnement qu'aux origines, nous triplerions la distance parcourue actuellement. A plusieurs périodes, une réflexion approfondie a dû être réalisée sur les kilomètres parcourus, pour des raisons financières évidentes et pour continuer à être disponible équitablement pour toutes les demandes qui nous sont adressées.

En 2012, on se déplace moins pour chaque patient que précédemment. L'équipe de soutien essaye de toujours plus se positionner en 2^{ème} ligne. Aussi, le volume de personnel infirmier reste stable : nous devons faire des choix dans nos déplacements, tout en veillant à répondre à l'ensemble des demandes qui nous sont adressées. L'équipe se déplace selon un cadre prédéfini⁶, optimise ses déplacements par zone géographique (assurer plusieurs suivis le même jour dans une même zone ou sur un circuit préalablement déterminé).

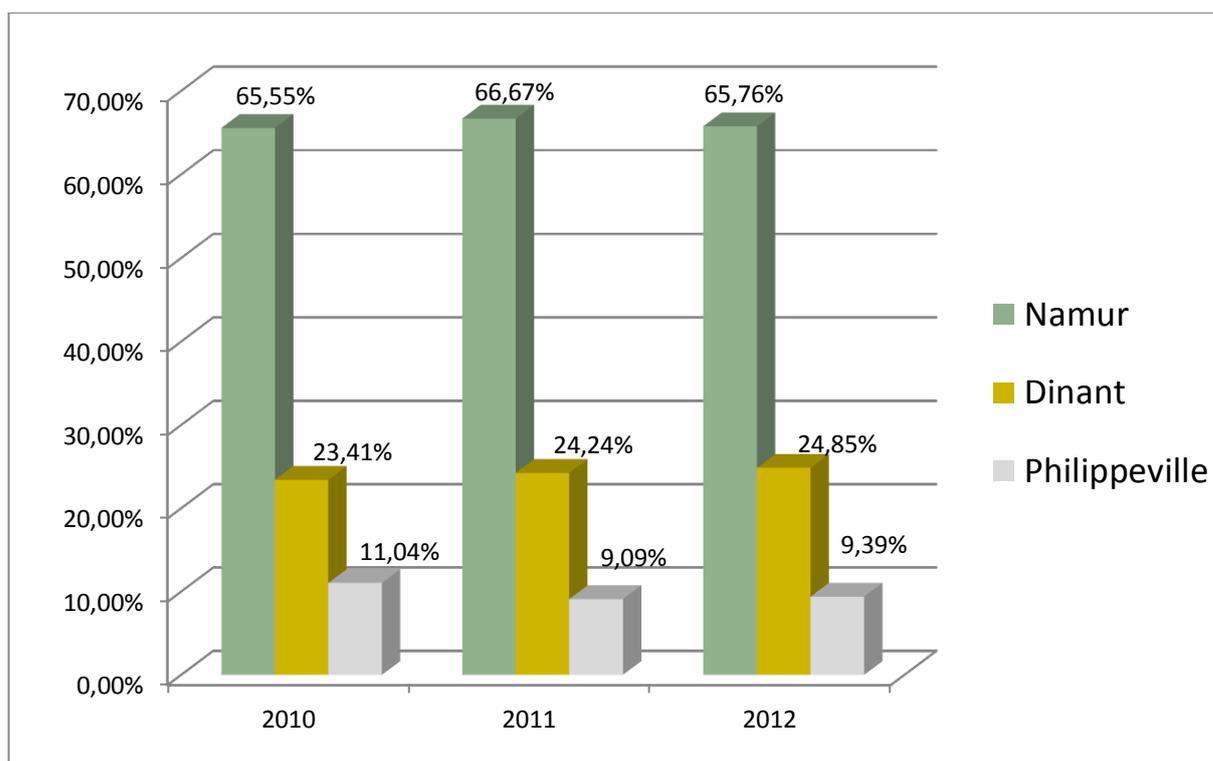
En 2012, l'équipe de soutien passe en moyenne 23 heures au volant par semaine.

1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2012 (Prov. Namur)		Forfaits ES 2012		Forfaits ES 2011		Forfaits ES 2010	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	107 593	22,41%	82	24,85%	80	24,24%	70	23,41%
Namur	306 672	63,88%	217	65,76%	220	66,67%	196	65,55%
Philippeville	65 840	13,71%	31	9,39%	30	9,09%	33	11,04%

(sur base des dossiers facturés)

⁶ 1 visite/semaine pour les patients « actif » et un contact (visite ou téléphone) toutes les deux semaines pour les patients stabilisés dits « peu actifs ».



La répartition géographique des suivis réalisés par l'équipe de soutien est proportionnelle à la répartition de la population globale par arrondissement en Province de Namur (léger déficit pour l'arrondissement de Philippeville). Nous couvrons donc la Province de Namur de manière équitable.

1.5. Evolution du travail – Analyse

En 2012, nous constatons une très nette augmentation des demandes qui ont été adressées à l'équipe de soutien (+ 17% entre 2011 et 2012). Nos hypothèses expliquant cette augmentation sont les suivantes :

- Notre service est mieux connu (travail d'information)
- Notre service est plus adapté ou efficace (travail de collaboration – recherche de qualité)
- Plus de patients meurent au domicile
- Population vieillissante⁷ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.

1.5.1. Seconde ligne

Pour faire face à cette évolution, le volume du personnel restant stable, nous devons envisager autrement notre rôle pour continuer à répondre à toutes les demandes qui nous sont adressées.

Notre réflexion se concentre surtout sur le **concept de 2^{ème} ligne**.

Nous pourrions définir la 1^{ère} ligne comme les professionnels des soins directs, et la 2^{ème} ligne comme des professionnels spécialisés en soins palliatifs, mais en soins indirects. Le rôle de 2^{ème} ligne évolue vers une augmentation des avis et soutien par téléphone. La visite au domicile du patient s'avère évidemment nécessaire pour évaluer correctement les signes et symptômes, pour établir une relation avec le patient et enfin, pour travailler en collaboration directe avec les dispensateurs de soins.

⁷ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

Nous restons attentifs à nous présenter en équipe (chacun propose le même service, la même disponibilité) et de mettre en avant la polyvalence (interchangeabilité).

Par ailleurs, nous essayons de diffuser la notion que la 2^{ème} ligne n'est pas indispensable au patient. La 1^{ère} ligne est indispensable au patient, et la 2^{ème} ligne est plus précisément disponible à la 1^{ère} ligne.

Toutefois, si cette augmentation des suivis se confirme à l'avenir, il apparaît évident qu'une réévaluation du volume de personnel au sein de notre équipe de soutien devra être reconsidérée par les pouvoirs politiques.

1.5.2. Travail en réseau

Rencontrer d'autres professionnels spécialisés en soins palliatifs permet de mettre en perspective ses propres pratiques. L'équipe de soutien s'intègre donc dans une dynamique de travail en réseau au niveau provincial et régional. Les rencontres régulières entre les professionnels des différentes structures enrichissent la pratique quotidienne par l'échange de réflexions, et améliorent également les transferts des patients d'un site à l'autre.

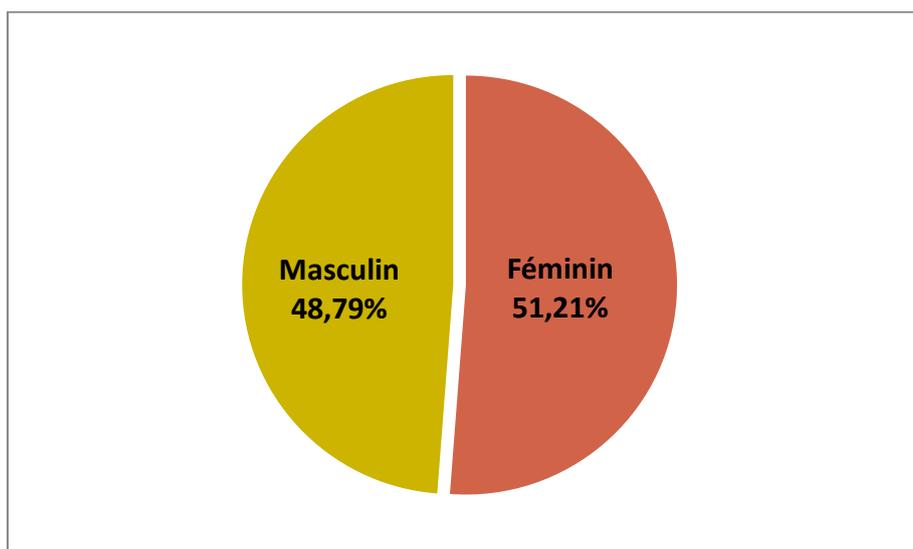
- **Commission réseau de l'ASPPN** : jeudi 8 novembre 2012 : L'équipe de l'Acacia a présenté la Commission Réseau sur le thème « Soins palliatifs et multi culturalité ». Suite à une présentation théorique sur la multi culturalité dans le contexte des soins, l'équipe de l'Acacia a introduit des ateliers de réflexion en petits groupe (rassemblant différentes équipes du réseau) par des vignettes cliniques issues de leurs propres expériences.
- **Commission ES de la FWSP** : 5 réunions en 2012 (le 10 février, le 30 mars, le 25 mai, le 1^{er} septembre, le 30 novembre). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice. 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.
- **Rencontre des acteurs de terrain lors des réunions hebdomadaire** : esthéticienne sociale – Me Gorreux (10/01/2012), Avec nos Aînés – ANA (avril 2012), maison médicale du Parc (octobre 2012), infirmiers indépendants, délégués médicaux (Oxycure, Vedefar, ...).
- **Accueil de stagiaires médecins** : des médecins en stage aux Foyer Saint François passent une à deux journées avec l'équipe de soutien de l'ASPPN, pour se familiariser avec la pratique du domicile. En 2012, 3 médecins nous ont accompagnés (mars, juillet 2012 et décembre 2012).

2. STATISTIQUES 2012

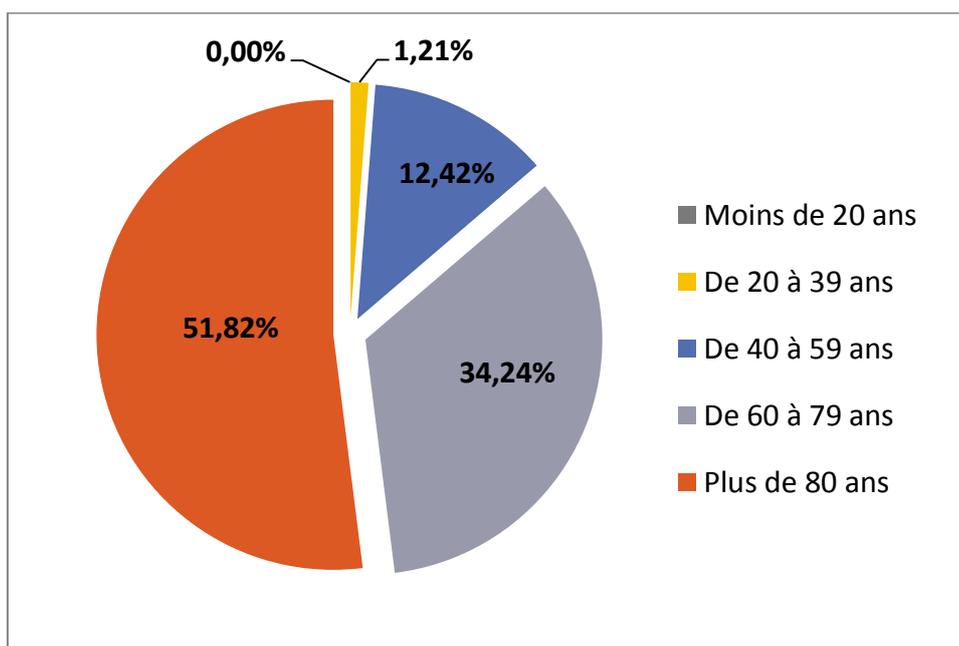
Statistiques concernant les 330 patients facturés

L'Equipe de Soutien a collaboré avec 221 médecins en 2012, dont 47 dans des suivis de 2 patients et 6 dans des suivis allant jusqu'à 4 patients.

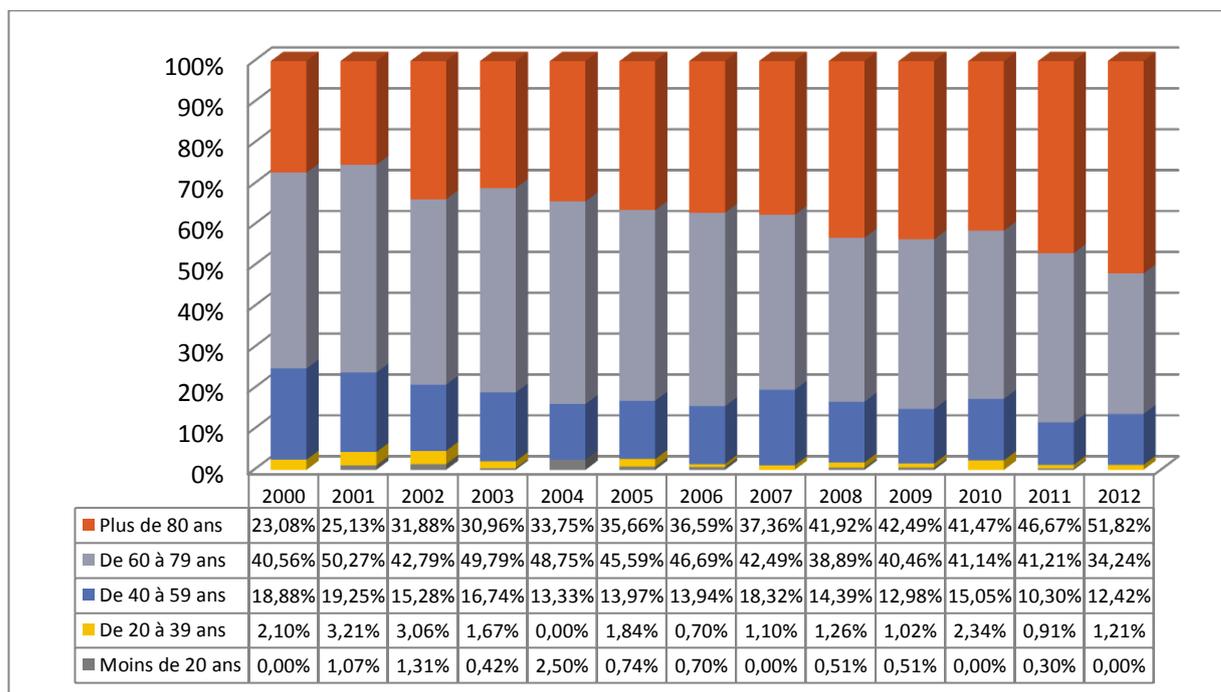
1.1. Sexe des patients



1.2. Patients par catégorie d'âge

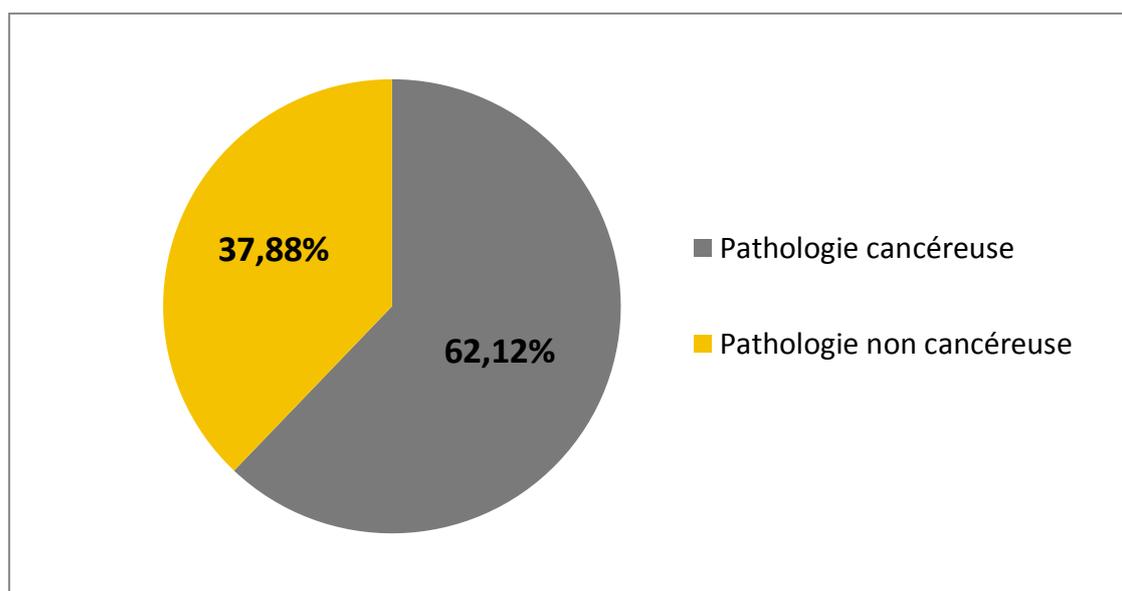


La majorité des patients facturés (51,82 %) avaient "plus de 80 ans". 85% des patients suivis par l'équipe ont plus de 60 ans. L'équipe n'a suivi aucun patient de « moins de 20 ans ».

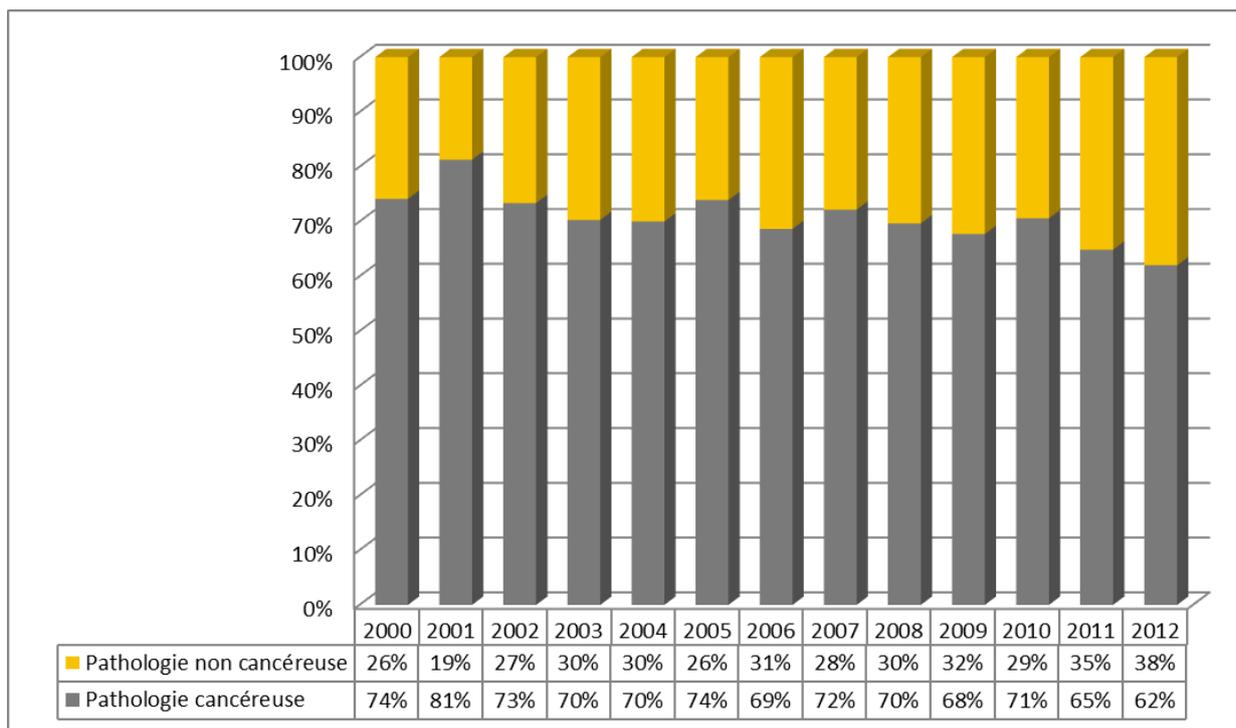


En 2012, nous constatons une nette augmentation des patients de plus de 80 ans. Ils représentent plus de la moitié de nos suivis, alors qu'ils représentaient à peine ¼ des suivis à l'origine de l'ASPPN.

1.3. Type de pathologies

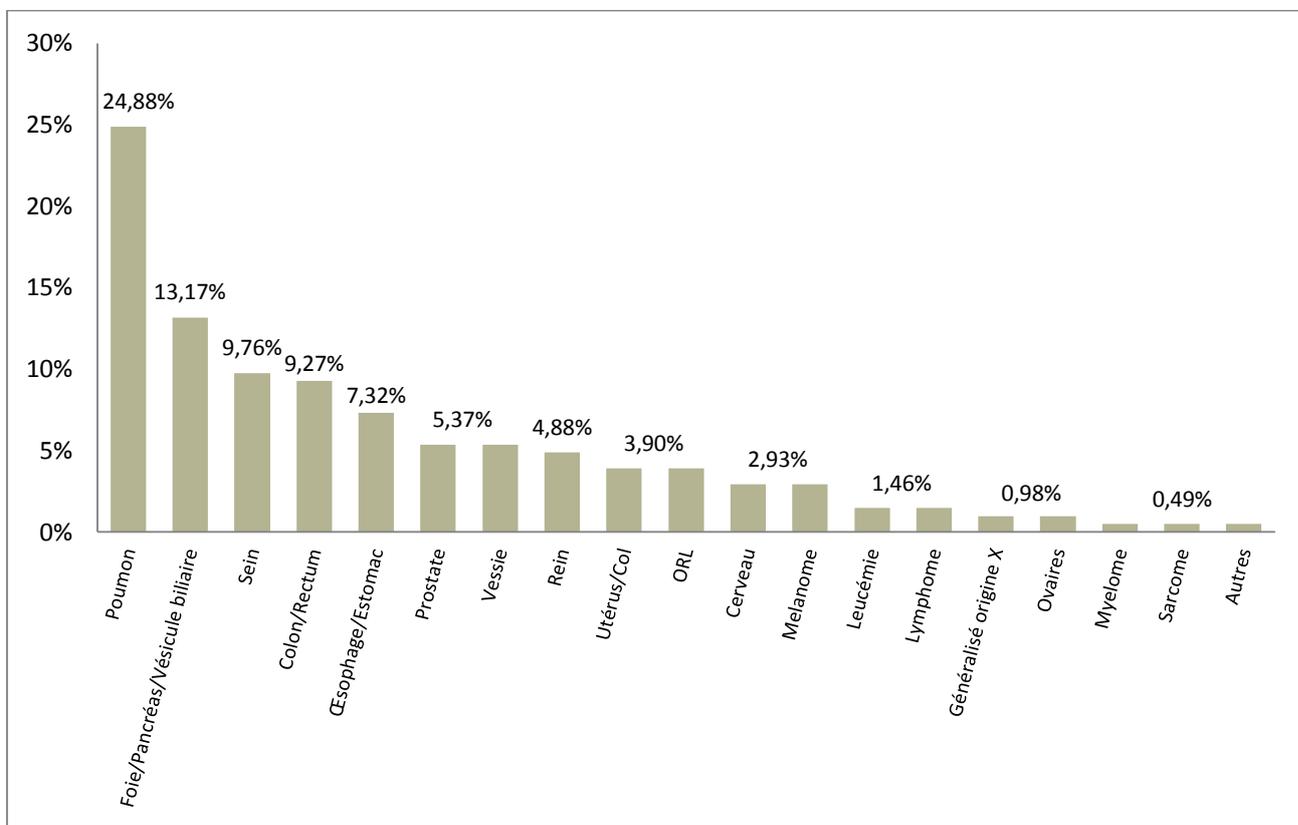


La proposition des suivis en faveur de patients atteints de pathologies non cancéreuse s'accroît chaque année.



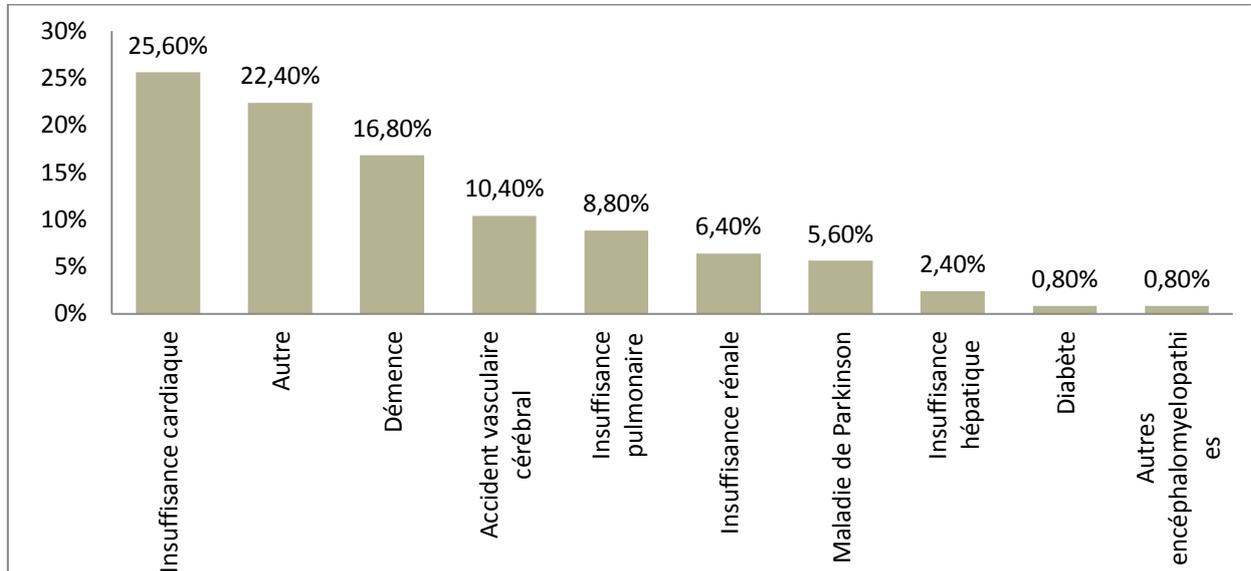
1.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 330 patients, 62,12 % (205) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



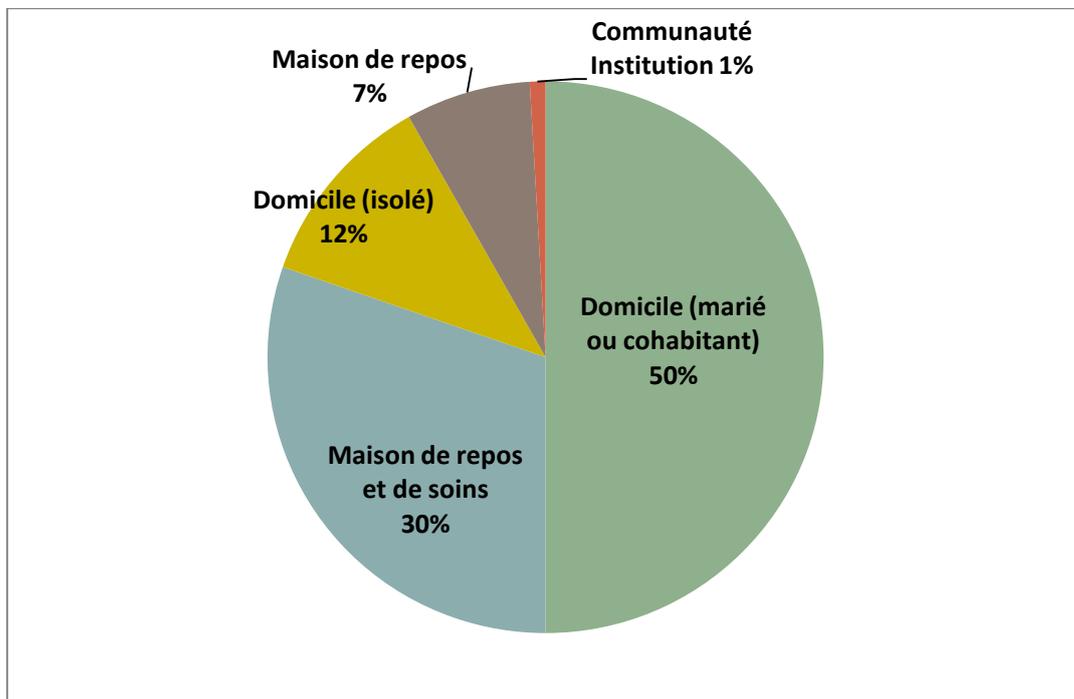
1.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 330 patients, 37,88 % (125) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

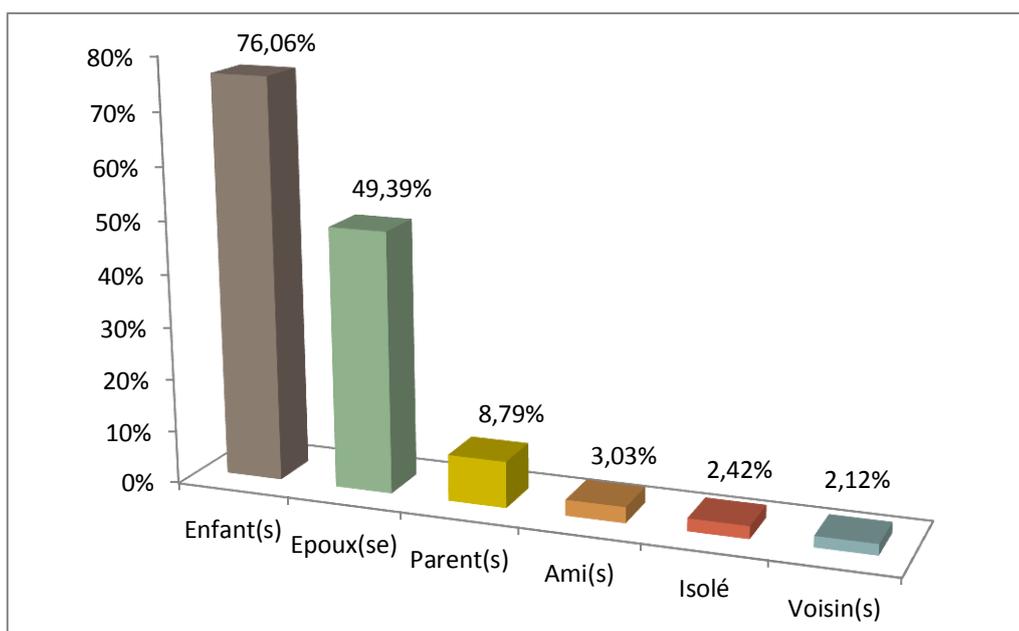


« Autre » = grand âge et poly-pathologies (dégradation de l'état général).

1.6. Situation en matière de logement

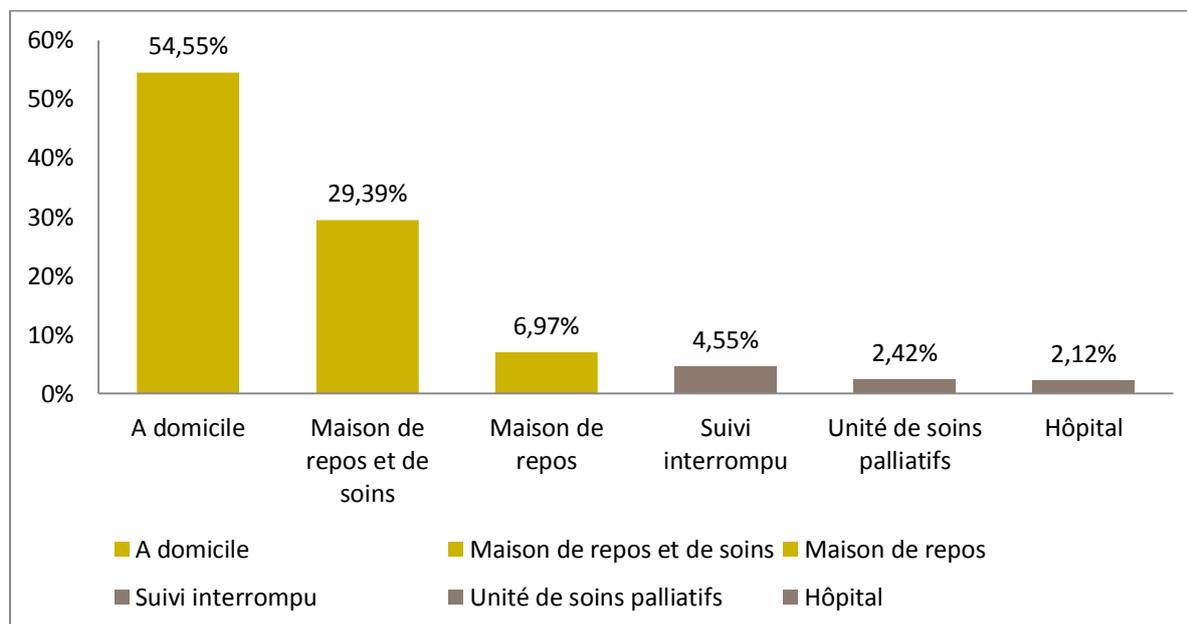


1.7. Qui accompagne le patient à domicile ?



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

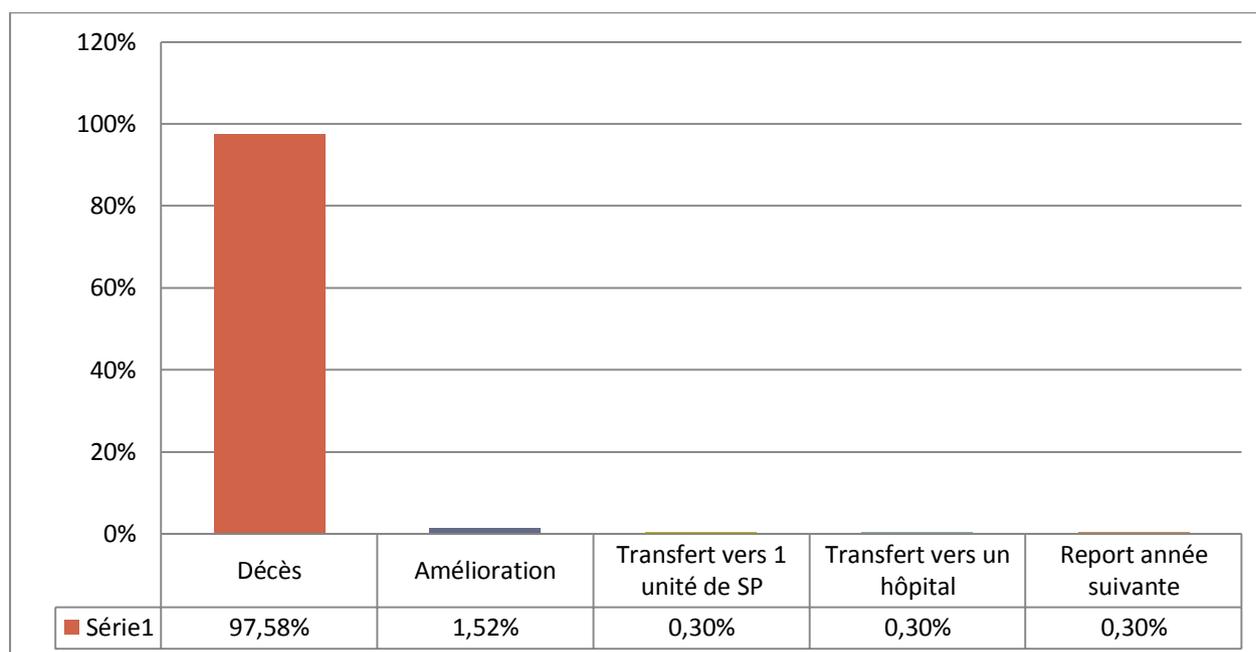
1.8. Lieu de décès



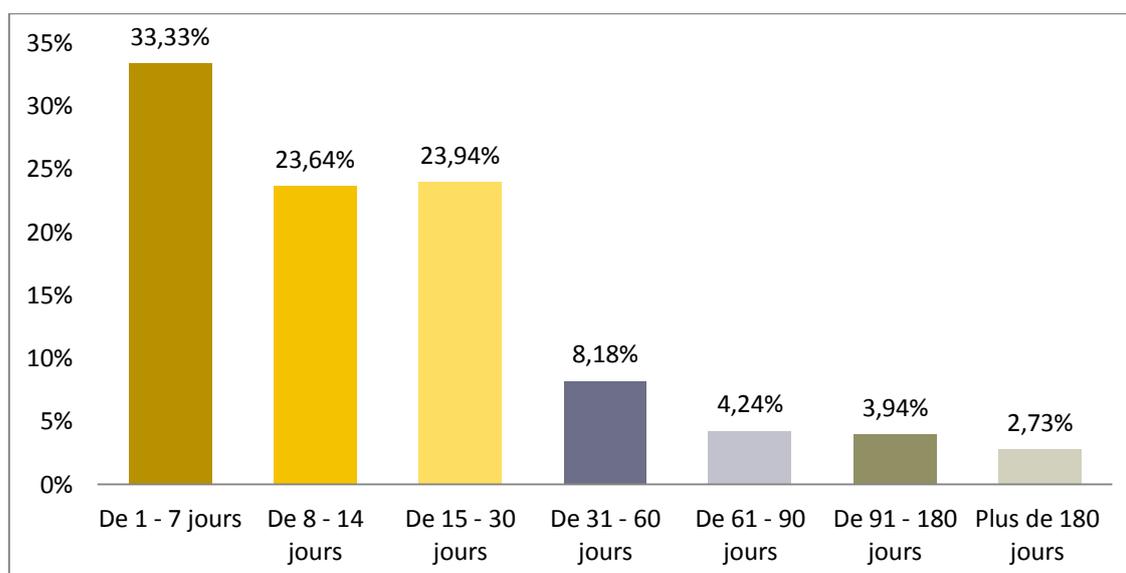
Remarquons que 90,30 % des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme le domicile).

Les 4,24 % (14) patients repris sous la rubrique « Suivi interrompu » sont des patients dont le suivi a été arrêté pour cause d'amélioration de la situation, parce qu'on nous a demandé une aide ponctuelle après laquelle nous nous sommes retirés, en raison d'une insatisfaction de l'un ou l'autre des acteurs, et/ou, plus rarement, patients décédés sans que la 2^{ème} ligne n'en soit informée.

1.9. Raisons de la fin du suivi



1.10. Durée du suivi

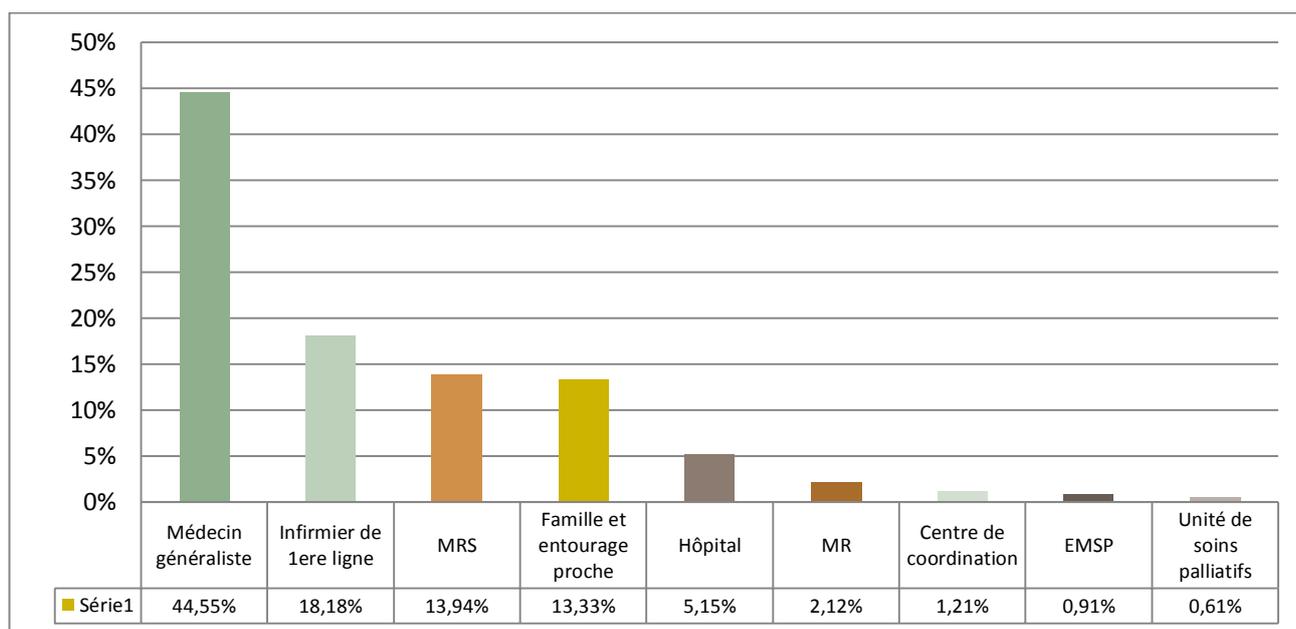


81,91 % des décès surviennent dans le premier mois : notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions tardives.

Nous avons suivi 9 patients sur 330 pour une période de plus de 180 jours.

Moyenne globale de 2,8 visites par patient suivi.

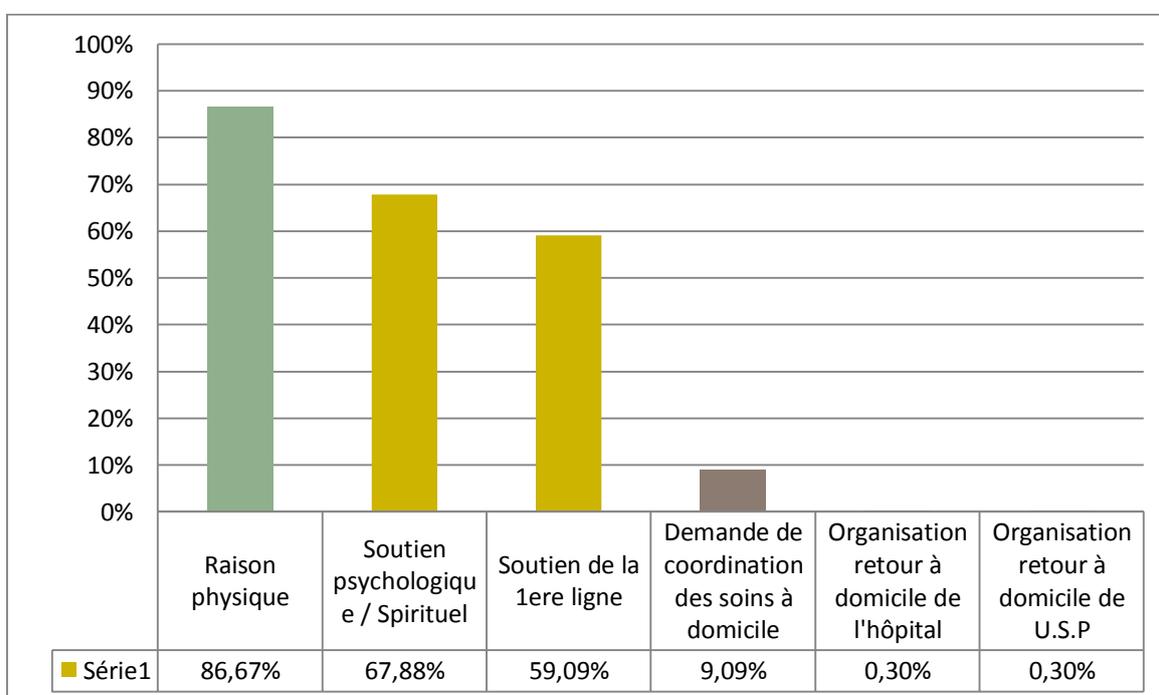
1.11. Origine du premier appel



1.12. Motif du premier appel

Sur les 330 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

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



3. CONCLUSION

En 2012, une très nette augmentation des demandes a été constatée (+17%). Cette évolution nécessite de se repositionner en permanence et trouver l'équilibre entre soigner, écouter, conseiller, former, se former. Le travail en soins palliatifs est riche, mais complexe.

Nous souhaitons rester efficace et continuer à offrir une réponse de qualité à l'ensemble des demandes qui nous sont adressées. En ce sens, plusieurs pistes sont à envisager :

1. **Place de 2^{ème} ligne** : Nous poursuivons notre réflexion sur notre rôle de 2^{ème} ligne, à la fois en interne, mais surtout en externe, pour informer les dispensateurs de soins de notre rôle auprès du patient. Toutefois, on ne peut pas envisager les soins palliatifs uniquement via du conseil téléphonique et limiter toujours plus nos visites auprès des patients. Il est nécessaire de rencontrer le patient pour réaliser une analyse pertinente, pour entretenir la collaboration avec la 1^{ère} ligne, et aussi pour permettre un soutien moral et psychologique tel que la convention INAMI le recommande.
2. **Refinancement de l'équipe de soutien** : face au vieillissement de la population, à l'inclinaison à raccourcir les durées d'hospitalisation, de plus en plus de patients mourront au domicile. Les équipes de soutien du domicile devront être renforcées pour faire face à cette croissance, pour accompagner les dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, toujours plus sollicités.

Ces constats clarifient notre « champ professionnel ». Ils nous stimulent dans une recherche de compétences toujours nouvelles, adaptées à la mouvance actuelle de notre société, tout en gardant au premier plan notre objectif premier : le confort et le bien-être du patient et ses proches.